Prédiction des facteurs psychosociaux de moindre observance et intervention psycho-éducative auprès des patients atteints du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Julie Bros

▶ **To cite this version:**

Julie Bros. Prédiction des facteurs psychosociaux de moindre observance et intervention psycho-éducative auprès des patients atteints du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil. Psychologie. Université Grenoble Alpes, 2019. Français. NNT : . tel-02309483

HAL Id: tel-02309483
https://hal.science/tel-02309483

Submitted on 9 Oct 2019

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

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

Communauté
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE LA COMMUNAUTE UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Spécialité : **PSYCHOLOGIE CLINIQUE PATHOLOGIE**
Arrêté ministériel : 25 mai 2016

Présentée par **Julie BROS**

Thèse dirigée par **Marie PAUWELS-CHARAVEL, HDR-MCF UGA**
co-encadrée par **Caroline POULET, MCF, UGA**

préparée au sein du Laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie : Personnalité, Cognition, Changement Social (LIP PC2S)

dans l'École Doctorale des Sciences de l'Homme, du Politique et du Territoire (ED SHPT n°454)

Prédiction des facteurs psychosociaux de moindre observance et intervention psycho-éducative auprès des patients atteints du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Thèse soutenue publiquement le « 14 juin 2019 »,
devant le jury composé de :

Mme Catherine BLATIER
Pr de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes, Examinatrice
Mme Émilie BOUJUT
Dr en psychologie de la santé, Université de Cergy-Pontoise, Examinatrice
Mme Florence COUSSON-GELIE
Pr de psychologie de la santé, Université Paul-Valéry Montpellier 3, Rapporteure
M. Serge HALIMI
Pr de diabétologie et vice-président de l'association *AGIR à dom*, Invité
Mme Marie PAUWELS-CHARAVEL
Dr de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes, Directeur de thèse
Mme Caroline POULET
Dr de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes, Co-encadrante de thèse
Mme Élisabeth SPITZ
Pr de Psychologie, Université de Lorraine, Rapporteure et Présidente du jury
M. Dan VEALE
Dr en Pneumologie, Centre de réadaptation cardio-vasculaire, Dieulefit Santé, Invité

À mes enfants

Remerciements

Je souhaite exprimer mes plus vifs remerciements aux membres du jury :

Madame la Professeure Élisabeth Spitz, pour l'attention et le temps passé à expertiser ce travail en acceptant d'être rapporteure et pour sa présence dans ce jury.

Madame la Professeure Florence Cousson-Gélie, pour le temps et la réflexion mobilisés pour l'expertise de ce travail ainsi que pour sa présence dans ce jury.

Madame la Professeure Catherine Blatier, pour les précieux conseils et l'attention accordée à ce travail ainsi que pour sa présence dans ce jury.

Monsieur le Professeur Serge Halimi, pour les échanges enrichissants et l'intérêt enthousiaste porté à ce travail et sa présence dans ce jury.

Madame Emilie Boujut, pour l'intérêt et l'attention accordés à ce travail de recherche ainsi que pour sa présence dans ce jury.

Monsieur Dan Veale, pour le temps et l'attention portés à ce travail et sa présence dans ce jury.

Très sincèrement, je remercie ma directrice de thèse et ma co-encadrante, je n'aurais pas voulu autre encadrement pour ce travail de recherche.

Je remercie Madame Caroline Poulet, pour son soutien, sa disponibilité certaine, son implication, son encadrement bienveillant et rigoureux ainsi que ses conseils avisés qui m'ont permis de réaliser ce travail. Je lui suis très reconnaissante de m'avoir proposé ce projet et de m'avoir accompagnée jusqu'à présent.

Je remercie tout particulièrement Madame Marie Pauwels-Charavel qui, par sa confiance renouvelée, son écoute bienveillante, son soutien sans faille ainsi que ses conseils et ses directives éclairés, m'a permis d'avancer et d'apprendre tout au long de ces années. Je souhaite lui formuler tout le respect, la reconnaissance et la sympathie que je lui porte.

Je remercie Monsieur Philippe Roussel, directeur d'*AGIR à dom. Assistance* ainsi que les membres du conseil administratif de m'avoir accueillie et d'avoir accepté de participer à ce projet.

Pour son soutien et sa disponibilité, je remercie tout particulièrement ma responsable technique, maintenant amie, Chrystèle Deschaux.

Un grand merci à Nathalie Arnol pour son aide et sa pédagogie en statistiques. Mais aussi à Jean Christian Borel, pour son expertise et sa disponibilité tout au long de ce travail.

Je remercie également l'ensemble des membres de « l'équipe PPC » et plus particulièrement, Nathalie, Pascale et Murielle pour leur travail de recrutement, mais aussi Catherine pour son soutien. Je remercie « l'équipe des techniciens » pour leur collaboration, et notamment Mathieu, Julia, Damien et Marion. Je remercie le service commercial de m'avoir fait confiance, plus particulièrement Lynda et Christine.

Mes remerciements vont également à l'ensemble des professionnels et des directions des agences de Chambéry, Bonneville, Annecy et Voiron et notamment aux coordinateurs Cédric et Sébastien. Merci à Franck, Fabien, Marc et Rudy pour vos conseils et vos aides précieuses.

Je remercie finalement l'ensemble des professionnels qui ont facilité ce travail de recherche, et je souhaite leur exprimer mon respect quant à leur volonté de proposer le meilleur accompagnement possible aux patients.

Je remercie l'Association Nationale de la Recherche et de la Technologie de l'intérêt porté à ce projet ainsi que l'entreprise *AGIR à dom. Assistance* pour le financement CIFRE qui m'a permis de réaliser ce travail.

Je remercie également l'ensemble des pneumologues qui ont accepté de participer à ce projet et qui m'ont fait confiance pour m'autoriser à rencontrer leurs patients.

Naturellement, je remercie les patients qui ont accepté de se rendre disponibles pour me rencontrer, qui m'ont fait part de leur histoire et de leurs difficultés face à la maladie et au traitement par PPC.

Mes remerciements vont également à l'Ecole Doctorale des Sciences de l'Homme, du Politique et du Territoire ainsi qu'aux membres du Laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie (LIP/PC2S), et notamment aux membres de l'Axe Risque et Adaptation au

Changement pour leurs éclairages et leurs conseils précieux. Je tiens à remercier plus particulièrement Delphine, Émilie, Emmanuel, Marc, mais aussi Anne Chabaud. Je remercie également les doctorants, certains devenus docteurs, que j'ai eu la chance de rencontrer, Juliette, Emma, Mathilde, Lisa, Lucie et notamment Soufian pour les « balades récréatives » finalement pleines de réflexions.

Un grand merci et une pensée particulière pour le Professeur Michel Dubois, avec qui j'ai eu la chance de collaborer au cours du colloque Tech'n Use.

Je remercie également les membres de l'équipe clinique de la Faculté de Psychologie de l'Université Grenoble Alpes qui ont renouvelé leur confiance à mon égard pour enseigner, entre autres, la Psychologie Clinique de la Santé aux étudiants. Merci à Aurélie Gauchet de m'avoir recommandée pour des vacations en médecine et pharmacie.

Je tiens à remercier vivement Jonathan El Methni pour ses retours, ses conseils et son aide pour les analyses statistiques ainsi que Mohamed El Methni pour ses précieux éclairages.

Je souhaite également remercier Peter Pauwels pour son implication et ses conseils précieux quant à la valorisation de ce travail de recherche.

Je remercie bien évidemment mes amis pour leur soutien et leur présence, mais surtout ma famille, notamment ma mère, ma sœur Joëlle, mais aussi ma belle sœur Cathy et mon beau frère Gilles, pour leurs encouragements et leur écoute. Je remercie tout particulièrement Stéphane, pour les sacrifices, sa patience et son réconfort dans les moments difficiles. Je remercie mes enfants, Gabriel, Diego et Camille, pour la force qu'ils me donnent chaque jour.

« *Pour tirer le meilleur parti des connaissances acquises, pour en extraire toute la richesse, il importe de ne pas s'y habituer trop vite, de se laisser le temps de la surprise et de l'étonnement.* »

Hubert Reeves, astrophysicien, *L'Espace prend la forme de mon regard* (1995)

Résumé

Contexte : Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) est une maladie chronique et insidieuse qui détériore la qualité de vie des patients et peut entrainer des complications cardio-vasculaires à long terme. Le traitement par Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence en raison de ses bénéfices et de ses moindres effets secondaires. En revanche, il s'agit d'un traitement palliatif, nécessitant une utilisation quotidienne. Ce dernier plus visible pour les patients que la maladie elle-même, certains éprouvent des difficultés à devenir et à rester observants de ce traitement.

Objectif principal : Identifier précisément ces difficultés, afin de prédire et prévenir les risques de moindre observance.

Méthodes : Une première étude, exploratoire, observationnelle et longitudinale a été menée auprès de 204 patients, suivis au cours des 10 premiers mois de prise en charge, afin d'établir des profils d'utilisation, d'identifier les facteurs d'*acceptabilité* et d'*acceptation* induisant une moindre observance, ainsi que de développer des outils de détection précoce de moindre observance. Au cours de trois rencontres (avant le début du traitement, un mois après et quatre mois après), nous avons recueilli un ensemble de facteurs sociodémographiques et médico-techniques, en portant une plus grande attention aux facteurs psycho-sociaux. Notre travail a été élaboré à partir des modèles théoriques de la *Théorie du Comportement Planifié* d'Ajzen (1989), le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1985, 1989) et le *Modèle de l'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997), afin d'identifier les facteurs d'*acceptabilité* et d'*acceptation* d'une technologie de soin. Pour la seconde étude, nous avons expérimenté une intervention psycho-éducative, comme soutien de l'observance et de la qualité de vie des patients, à partir d'un essai randomisé constitué de 62 patients non-observants, répartis aléatoirement en trois groupes (groupe contrôle, groupe placebo et groupe interventionnel). Au cours de cette intervention, organisée en trois entretiens individuels sur un mois, nous avons utilisé les techniques d'entretien motivationnel ainsi qu'un journal d'auto-observation, ciblant les facteurs psycho-sociaux de la *Théorie du Comportement Planifié*.

Résultats : Nos résultats nous ont permis d'identifier quatre profils d'observance : *les Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A), *les Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), *les Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) et *les Utilisateurs Non-*

Observants et Non Persistants (Profil D). Ces profils se distinguent par leur durée, leur régularité et leur persistance à utiliser le traitement par PPC, soulignant ainsi la nécessité d'une approche sensible de l'observance, ciblant non pas un comportement, mais des comportements de moindres observances. Les facteurs biopsychosociaux d'*acceptabilité* et d'*acceptation* de chacun des profils ont ensuite été identifiés afin d'élaborer deux questionnaires de détection, permettant aux professionnels d'évaluer le risque de moindre observance et d'intervenir précocement. Les facteurs biopsychosociaux, spécifiques à chaque profil, sont révélés plus prédictifs après un mois d'expérience avec le traitement par PPC qu'avant son utilisation. Enfin, les résultats de l'étude interventionnelle suggèrent notamment qu'un transfert d'information renouvelé, étayé par des documents écrits, et complété par une approche globale des problématiques de santé des patients, constituent des éléments essentiels au soutien de l'observance.

Conclusion : L'apport principal de notre recherche est la proposition d'une typologie longitudinale en quatre profils d'observance. Cette recherche a permis de développer plusieurs délivrables pour les professionnels de santé et de fournir des recommandations de bonne pratique, afin d'améliorer l'observance de patients.

Mots Clefs : Observance, Prévention, Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, Outils de détection de moindre observance, Profils d'utilisation, Traitement par Pression Positive Continue, Théorie du Comportement Planifié, Représentation de la Maladie, Éducation Thérapeutique du Patient, Information et Communication.

Abstract

Context: Obstructive Sleep Apnea Syndrome (OSA), a chronic and insidious disease, with severe consequences on quality of life of patients, can lead to cardiovascular complications in the long-term. Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) therapy is considered as the most effective treatment because of its effectiveness in reducing OSA with minimal side effects. However, this treatment is palliative, requiring a daily use. CPAP is more visible to patients than their illness, so some patients are in difficulty to become and/ or to stay adherent.

Objective: Identify precisely these difficulties, in order to predict and prevent the risks of lower adherence to CPAP therapy.

Methods: A first exploratory, observational and longitudinal study was conducted on 204 patients, followed during their first 10 months of treatment, in order to establish profiles of their use, identify factors of lower adherence and develop early detection tools of lower adherence. During three interviews (before the treatment, one month and four months upon treatment), we collected a set of sociodemographic and medico-technical data, paying greater attention to psychosocial factors. In order to identify the factors of *acceptability* and *acceptance* of care technology, our work was developed according to the theoretical models of *Theory of Planned Behaviors* of Ajzen (1989), the *Technology Acceptance Model* of Davis (1985, 1989) and the *Self-Regulation Model* of Leventhal (1980, 1997). We experimented in a second study, a psycho-educational intervention, as a support for patient adherence and quality of life. We did a randomized trial of 62 non-adherent patients, randomly divided into three groups (control group, placebo group and intervention group). During this intervention, organized in three individual interviews over one month, we used motivational interviewing techniques and a self-observation diary, targeting the psychosocial factors of the *Theory of Planned Behaviors*.

Results: Our results allowed to identify four distinct profiles of adherence to CPAP treatment: *Regular Adherent Users* (Profile A), *Non-Regular Adherent Users* (Profile B), *Persistent Non-Adherent Users* (Profile C) and *Non-Persistant Users* (Profile D). These profiles are distinguished by their duration, their regularity and their persistence in using the CPAP treatment. Our results also highlight the need for a sensitive approach to adherence, targeting not only one single behavior, but three behaviors of lower adherence. Subsequently, the biopsychosocial factors of *acceptability* and *acceptance* of each profile were identified in

order to develop two detection questionnaires, allowing professionals to assess the risk of lower adherence and to intervene early, in order to help patients in need. The biopsychosocial factors, specific to each profile, revealed to be more predictive after one month of experience with CPAP treatment than before its use. Finally, the results of the interventional study underline that repeated information transfer, supported by written documents, and complemented by a holistic approach to patient health issues, are essential elements in supporting adherence to CPAP treatment.

Conclusion: The main contribution of our research project is the proposal of a longitudinal typology in four profiles of CPAP adherence. This research has led to the development of several tools for health professionals and provides recommendations for good practice in order to improve patient adherence in the context of OSA.

Keywords: Adherence, Prevention, Obstructive Sleep Apnea Syndrome, Detection questionnaire of lower adherence, Profiles of use, Continuous Positive Airway Pressure Therapy, Theory of Planned Behaviors, Illness Representation, Therapeutic Patient Education, Information and Communication.

TABLE DES MATIERES

Liste des Encadrés *26*

Liste des Figures *27*

Liste des Tableaux *28*

Liste des Annexes *30*

Introduction ***35***

Chapitre I. Revue de la littérature et Problématique ***39***

1 Le Syndrome d'Apnées du Sommeil et son traitement **40**

1.1 Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil *40*

1.1.1 Présentation biomédicale du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 40

1.1.1.1 Les différents types de Syndromes d'Apnées du Sommeil (SAS) 40

1.1.1.2 Les mécanismes physiologiques du syndrome 41

1.1.1.3 Le diagnostic du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 42

1.1.1.4 Les données épidémiologiques 42

1.1.1.5 Les facteurs de risque de développer ce syndrome 43

1.1.1.6 La sémiologie du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 45

1.1.1.7 Les comorbidités cardio-vasculaires de ce syndrome 46

1.1.2 L'impact de cette maladie chronique sur la qualité de vie des patients 46

1.1.2.1 Les composantes physiques impactées par la maladie 47

1.1.2.2 Les composantes psychologiques impactées par la maladie 48

1.1.2.2.1 Les conséquences sur le fonctionnement cognitif 48

1.1.2.2.2 Les conséquences sur le fonctionnement émotionnel 50

1.1.2.3 La composante sociale impactée par le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 54

1.1.3 Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil en résumé 56

1.2 Le traitement par Pression Positive Continue *57*

1.2.1 La prise en charge du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 57
1.2.2 Présentation du traitement par Pression Positive Continue 58
1.2.2.1 Les bénéfices du traitement par Pression Positive Continue 59
1.2.2.1.1 Effets immédiats du traitement par Pression Positive Continue 59
1.2.2.1.2 Effets préventifs du traitement par Pression Positive Continue 60
1.2.2.1.3 Effets du traitement sur la qualité de vie des patients 60
1.2.2.2 Les effets indésirables du traitement par Pression Positive Continue 62
1.2.2.3 Les adaptations ergonomiques du traitement par Pression Positive Continue 62
1.2.3 L'utilisation du traitement par Pression Positive Continue 63

2 L'observance du traitement par Pression Positive Continue 65

2.1 Définitions et descriptions de l'observance thérapeutique 65

2.1.1 Le concept d'observance thérapeutique 65
2.1.1.1 De compliance à observance 65
2.1.1.2 Observance ou adhérence thérapeutique ? 66
2.1.1.3 Observance et Persistance 68
2.1.1.4 L'observance thérapeutique d'une technologie de soin 68
2.1.2 Les enjeux de l'observance et de sa mesure dans ce contexte clinique 69
2.1.2.1 Prévalence et enjeux de l'observance du traitement par Pression Positive Continue 69
2.1.2.1.1 Les taux d'observance dans le contexte international et en France 69
2.1.2.1.2 Les enjeux de l'observance thérapeutique 71
2.1.2.2 La mesure de l'observance du traitement par Pression Positive Continue 71
2.1.2.2.1 La mesure classiquement retrouvée dans la littérature 71
2.1.2.2.2 De nouveaux indicateurs d'utilisation du traitement 72
2.1.2.2.3 L'étude des typologies d'observance 74

2.2 Les facteurs d'observances du traitement par Pression Positive Continue 75

2.2.1 Les facteurs sociodémographiques et médico-techniques d'observance thérapeutique 76
2.2.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques du patient 76
2.2.1.1.1 Les caractéristiques démographiques 76
2.2.1.1.2 Les caractéristiques sociales 77
2.2.1.2 Les caractéristiques biomédicales du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 79
2.2.1.2.1 Les indicateurs objectifs de sévérité du syndrome 79
2.2.1.2.2 Les facteurs de risques et de comorbidités 81
2.2.1.2.3 La qualité de vie et la symptomatologie 83
2.2.1.3 Les caractéristiques techniques et ergonomiques du traitement 86

2.2.1.3.1 L'efficacité du traitement par Pression Positive Continue 86
2.2.1.3.2 Les effets secondaires du traitement 87
2.2.1.3.3 Configurations techniques de l'appareil 89
2.2.1.3.4 Les interventions et les dispositifs de télémédecine 91
2.2.1.4 Intérêt des facteurs sociodémographiques, biomédicaux et techniques 92
2.2.2 Les facteurs psycho-sociaux de l'observance thérapeutique 93
2.2.2.1 La présence de psychopathologie et de troubles cognitifs 94
2.2.2.1.1 Troubles de la personnalité 94
2.2.2.1.2 Troubles de l'humeur 96
2.2.2.1.3 Troubles anxieux 97
2.2.2.1.4 Troubles cognitifs 98
2.2.2.2 Les croyances des patients 99
2.2.2.2.1 Les croyances relatives à cette maladie chronique 99
2.2.2.2.2 Les croyances relatives au traitement par Pression Positive Continue 105
2.2.2.2.3 Les croyances de contrôle 111
2.2.2.3 Les influences sociales 115
2.2.2.3.1 « The bed-sharing » 115
2.2.2.3.2 Le soutien social 117
2.2.2.3.3 La Théorie du Comportement Planifié 118
2.2.2.4 L'expérience du traitement 127
2.2.2.4.1 L'intention d'être observant 128
2.2.2.4.2 L'initiation et le maintien du traitement 130
2.2.2.5 De l'acceptabilité à l'acceptation du traitement par Pression Positive Continue 132
2.3 Intervenir pour améliorer l'observance 134
2.3.1 Les interventions d'information du patient 135
2.3.1.1 L'intérêt des supports d'information 136
2.3.1.2 Les contenus d'une information pertinente dans ce contexte clinique 137
2.3.2 Les interventions d'éducation thérapeutique du patient 140
2.3.2.1 L'intérêt des référentiels théoriques en éducation thérapeutique du patient 142
2.3.2.1.1 Le programme ME-CPAP, basé sur le Modèle Transthéorique du Changement 142
2.3.2.1.2 Les programmes d'éducation thérapeutique étudiés dans ce contexte clinique 145
2.3.2.2 Les modalités et techniques d'éducation thérapeutique expérimentés 148
2.3.2.2.1 Intervention individuelle ou en groupe 148
2.3.2.2.2 Dispositifs et activités proposées. 150
3 La problématique biopsychosociale de l'observance du traitement par Pression Positive Continue 152

Chapitre II. Méthodologies et Résultats 157

1 Articulation méthodologique générale 158

2 Études préliminaires du projet ACCEPTNEA 160

2.1 Étude Préliminaire relative à l'Information 160

2.1.1 Étape 1 : La co-construction du document d'information 161

2.1.1.1 Méthodologie 161

2.1.1.1.1 Composition du focus group 162

2.1.1.1.2 Matériels utilisés 163

2.1.1.1.3 Procédure 163

2.1.1.1.4 Analyses des données 164

2.1.1.2 Résultats 165

2.1.1.2.1 Le document finalisé 165

2.1.1.2.2 La satisfaction des participants au focus group 166

2.1.1.2.3 L'intérêt de la dimension émotionnelle d'une information 167

2.1.2 Étape 2 : La validation par enquête de lisibilité et de satisfaction 170

2.1.2.1 Méthodologie 171

2.1.2.1.1 Population et procédure 171

2.1.2.1.2 Matériels utilisés 171

2.1.2.1.3 Analyse de données 172

2.1.2.2 Résultats 172

2.1.3 Synthèse de l'Étude Préliminaire relative à l'Information 174

2.2 Étude Préliminaire relative au Questionnaire ACCEPTNEA 175

2.2.1 Étape 1 : Le recueil des indicateurs 175

2.2.1.1 Méthodologie 176

2.2.1.1.1 Population 176

2.2.1.1.2 Procédure et matériels utilisés 177

2.2.1.1.3 Analyses des données 177

2.2.1.2 Résultats 177

2.2.2 Étape 2 : La rédaction du *Questionnaire ACCEPTNEA* 179

2.2.2.1 La méthodologie rédactionnelle de Fishbein et Ajzen 180

2.2.2.2 Les croyances relatives à la technologie de soin 181

2.2.2.3 L'intégration des variables additionnelles 183

2.2.2.4 La mise en page du Questionnaire ACCEPTNEA 184

2.2.3 Étape 3 : L'évaluation qualitative du *Questionnaire ACCEPTNEA* 185

2.2.3.1 Méthodologie 185
2.2.3.1.1 Population 185
2.2.3.1.2 Procédure et matériels utilisés 185
2.2.3.1.3 Analyses 186
2.2.3.2 Résultats 186
2.2.3.2.1 Appréciation générale du *Questionnaire ACCEPTNEA* 186
2.2.3.2.2 Évaluation qualitative des items du *Questionnaire ACCEPTNEA* 187
2.2.4 Synthèse du *Questionnaire ACCEPTNEA* 189

3 Étude Observationnelle ACCEPTNEA : Comprendre la non-observance 190

3.1 Méthodologie 191

3.1.1 Population 191
3.1.2 Matériels utilisés 192
3.1.2.1 Recueil des données sociodémographiques et médico-techniques 192
3.1.2.2 Présentation des outils d'évaluation 194
3.1.2.2.1 L'*Échelle de Difficultés Cognitives* (EDC) 194
3.1.2.2.2 L'*Échelle d'Anxiété et de Dépression* (HADS) 196
3.1.2.2.3 Le *Questionnaire de la Représentation du SAOS* (IPQ-R-SAOS) 198
3.1.2.2.4 Le *Test de Connaissances* 200
3.1.2.2.5 Le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* (QSSP) 201
3.1.2.2.6 Le *Questionnaire ACCEPTNEA* 202
3.1.2.2.7 L'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance* 202
3.1.2.2.8 Le *Questionnaire de Désappareillage* 203
3.1.2.3 Pré-expérimentation de l'ensemble des outils d'évaluation 205
3.1.2.3.1 Étape 1 : Évaluation qualitative, l'Enquête de lisibilité 206
3.1.2.3.2 Étape 2 : Évaluation quantitative, le Prétest 208
3.1.3 Procédure 213
3.1.3.1 Recrutement 213
3.1.3.2 Taux de participation 213
3.1.3.3 Déroulement des entretiens 214
3.1.4 Plan des analyses 217
3.1.4.1 Analyses descriptives de l'ensemble des données et étude de validation des outils d'évaluation 217
3.1.4.2 Analyses des données de l'Enquête Téléphonique réalisée auprès des patients désappareillés 219
3.1.4.3 Analyses des données relatives à la Télésurveillance 219
3.1.4.4 Analyses longitudinales de l'utilisation du traitement 220

3.1.4.5 Analyses des facteurs biopsychosociaux d'observance 222
3.1.4.6 Analyses de validation des outils de détection élaborés 223

3.2 Résultats 224

3.2.1 Étude descriptive de l'échantillon et des outils d'évaluation 224
3.2.1.1 Description de l'échantillon 225
3.2.1.1.1 Caractéristiques sociodémographiques des patients 225
3.2.1.1.2 Caractéristiques biomédicales 225
3.2.1.1.3 Démarche diagnostique et l'information du patient 225
3.2.1.1.4 Caractéristiques techniques à un mois de traitement 226
3.2.1.1.5 Représentativité de notre échantillon 227
3.2.1.2 Propriétés psychométriques des outils d'évaluation 228
3.2.1.2.1 Les questionnaires relatifs aux conséquences du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 228
3.2.1.2.2 Le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* 228
3.2.1.2.3 Le *Questionnaire de la Représentation de la maladie* 230
3.2.1.2.4 Le *Questionnaire ACCEPTNEA* 231
3.2.1.3 Symptomatologie et troubles associés à la maladie 232
3.2.1.3.1 La plainte mnésique des patients 232
3.2.1.3.2 La présence de symptômes dépressifs et anxieux chez les patients 233
3.2.1.3.3 La symptomatologie associée au Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil selon les patients 234
3.2.1.4 Exploration des croyances des patients 235
3.2.1.4.1 Les représentations du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et de ses causes 235
3.2.1.4.2 Les représentations et attitudes vis-à-vis du traitement par Pression Positive Continue 236
3.2.1.4.3 Les influences sociales dans ce contexte clinique 237
3.2.1.4.4 Disposition à utiliser l'appareil : intention et habitude 239
3.2.1.5 Synthèse de l'étude descriptive de l'échantillon et des outils 240
3.2.2 Résultats spécifiques au contexte de désappareillage et à la télésurveillance 241
3.2.2.1 Exploration du vécu et des croyances des patients désappareillés 241
3.2.2.1.1 Description du sous-échantillon 241
3.2.2.1.2 La symptomatologie et les troubles associés 242
3.2.2.1.3 Les représentations de la maladie 242
3.2.2.1.4 Les représentations du traitement 243
3.2.2.1.5 Les influences sociales perçues 244
3.2.2.1.6 Les raisons et les ressentis de l'abandon thérapeutique 245
3.2.2.1.7 Synthèse de l'Enquête Téléphonique 247
3.2.2.2 Attitudes et intérêt de la Télésurveillance 248
3.2.2.2.1 Description du sous-échantillon 249
3.2.2.2.2 Les attitudes des patients vis-à-vis de la Télésurveillance 250

3.2.2.2.3 L'adoption de la Télésurveillance 252
3.2.2.2.4 Intérêt de la Télésurveillance pour l'observance du traitement 254
3.2.2.2.5 Synthèse de l'Étude relative à la Télésurveillance 256
3.2.3 Résultats principaux sur les comportements d'observance et leurs facteurs 257
3.2.3.1 Identification des profils d'observance 257
3.2.3.1.1 Décision du nombre de profils optimum 257
3.2.3.1.2 Classification en quatre profils d'observance 258
3.2.3.1.3 Descriptions des profils longitudinaux d'observance 259
3.2.3.1.4 Synthèse relative à la typologie longitudinale d'observance 261
3.2.3.2 Identification des facteurs de moindre observance 262
3.2.3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des quatre profils 262
3.2.3.2.1 Caractéristiques médico-techniques des quatre profils 264
3.2.3.2.2 Sélection des facteurs à intégrer dans le modèle 266
3.2.3.2.3 Modélisation de l'observance régulière du traitement par PPC : étude diagnostique 268
3.2.3.2.4 Modélisation de l'observance régulière du traitement : étude pronostique 272
3.2.3.2.5 Hypothèses et synthèse des facteurs de moindre observance 274
3.2.3.3 Élaboration et validation des outils de détection précoce 276
3.2.3.3.1 Élaboration des deux outils 276
3.2.3.3.2 Validation des outils de détection précoce 277
3.2.3.3.3 Synthèse des outils de détection de moindre observance 281
4 Étude Interventionnelle ACCEPTNEA : Améliorer l'observance 282
4.1 Méthodologie..... 283
4.1.1 Population 283
4.1.2 Matériels utilisés 284
4.1.2.1 La fiche signalétique 284
4.1.2.2 Questionnaire ACCEPTNEA 284
4.1.2.3 Questionnaire de Qualité de Vie 285
4.1.2.4 Grille d'Évaluation des Interventions 287
4.1.2.5 Journal d'Auto-Observation des patients 288
4.1.3 Procédure.....291
4.1.3.1 Recrutement et déroulement..... 291
4.1.3.2 Taux de participation..... 292
4.1.3.3 Contenu des entretiens 292
4.1.3.3.1 Groupe 1 : Intervention Psycho-Éducative (GI)..... 292
4.1.3.3.2 Groupe 2 : Intervention Éducative (GP)..... 294
4.1.4 Plans d'analyse.....295
4.1.4.1 Plan d'analyses descriptives..... 295

4.1.4.2 Évaluation mixte de l'intérêt de l'Intervention Psycho-Éducative 297

4.2 Résultats 299

4.2.1 Étude Descriptive de l'ensemble des données et des outils d'évaluation 299

4.2.1.1 Description de l'échantillon 300

4.2.1.1.1 Caractéristiques démographiques et médicales des patients 300

4.2.1.1.2 Caractéristiques techniques et observance 301

4.2.1.1.3 Représentativité de notre échantillon 301

4.2.1.2 Propriétés psychométriques des deux questionnaires 302

4.2.1.2.1 Le Questionnaire ACCEPTNEA 303

4.2.1.2.2 Le Questionnaire de Qualité de Vie 303

4.2.1.3 Exploration de la qualité des vies des patients 303

4.2.1.4 Exploration des croyances des patients quant à l'utilisation du traitement 304

4.2.2 Évaluation mixte de l'Intervention Psycho-Éducative 306

4.2.2.1 Effets de l'intervention sur l'observance et son évolution 306

4.2.2.1.1 Effet de l'intervention à court terme 306

4.2.2.1.2 Effet de l'intervention à moyen terme 308

4.2.2.1.3 Évolution de l'observance intra-groupe 309

4.2.2.2 Effets de l'intervention sur la qualité de vie et son évolution 310

4.2.2.3 Évaluation de l'Intervention Psycho-Éducative par les patients 312

4.2.2.3.1 Étude des critères de qualité et satisfaction des interventions 312

4.2.2.3.2 Analyse thématique et fréquentielle 313

4.2.3 Synthèse de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA 315

Chapitre III. Discussion 316

1 Synthèse des résultats de la recherche ACCEPTNEA 317

2 Prédire le profil d'observance de chaque patient 321

2.1 Cibler des comportements de moindre-observance 321

2.1.1 L'intérêt des indicateurs comportementaux objectifs 322

2.1.2 Une typologie d'observance en quatre profils 324

2.1.2.1 Comparaison avec les typologies retrouvées dans la littérature 325

2.1.2.2 Intérêts cliniques d'une typologie en quatre profils d'observance 327

2.2 Identifier les patients susceptibles de devenir peu réguliers, non-observants ou non-persistants 328

2.2.1 Les Utilisateurs Observants Non-Réguliers (Profil B).....329
2.2.1.1 Caractéristiques et croyances des patients Observants Non-Réguliers (Profil B) avant expérience (T1) 330
2.2.1.2 Caractéristiques et croyances des patients Observants Non-Réguliers (Profil B) après expérience (T2) 331
2.2.1.3 Confrontation aux profils analogues retrouvés dans la littérature et perspectives cliniques 332
2.2.2 Les Utilisateurs Non-Observants Persistants (Profil C).....332
2.2.2.1 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Persistants (Profil C) avant expérience (T1) 333
2.2.2.2 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Persistants (Profil C) après expérience (T2) 334
2.2.2.3 Confrontation aux profils analogues retrouvés dans la littérature et perspectives cliniques 335
2.2.3 Les Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants (Profil D) 336
2.2.3.1 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Non-Persistants (Profil D) avant expérience (T1) 337
2.2.3.2 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Non Persistants (Profil D) après expérience (T2) 338
2.2.3.2.1 Les représentations de la maladie chez les Utilisateurs Non-Persistants (Profil D) 338
2.2.3.2.2 Les représentations du traitement chez les Utilisateurs Non-Persistants (Profil D) 340
2.2.3.3 Confrontation aux profils analogues retrouvés dans la littérature et perspectives cliniques 342
3 Détecter les difficultés le plus précocement possible 344
3.1 Les facteurs, prédictifs de moindre observance, pertinents avant et après usage du traitement 344
3.1.1 Les facteurs d'acceptabilité sociodémographiques et médicaux 345
3.1.1.1 Des caractéristiques sociales à reconsidérer..... 345
3.1.1.2 La sévérité de la maladie : un indicateur précoce 346
3.1.1.3 La symptomatologie initiale a peu d'influence..... 348
3.1.2 Les facteurs d'acceptation médico-techniques.....349
3.1.2.1 Une caractéristique technique à approfondir : la titration 349
3.1.2.2 L'incidence modérée des effets secondaires 350
3.1.2.3 L'amélioration des symptômes n'est pas suffisante..... 350
3.1.3 Les représentations du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 352

3.1.3.1 Le SAOS tel qu'il est perçu par les patients avant et après expérience du traitement 353
3.1.3.2 Des représentations à explorer pour dépister le manque d'observance..... 353
3.1.3.3 Quand les patients sont peu convaincus de la chronicité du SAOS 355
3.1.3.4 Ne pas se limiter à l'évaluation du risque perçu de la maladie 355
3.1.3.5 La pertinence de la conceptualisation de Leventhal dans ce contexte clinique 356
3.1.4 Les croyances relatives à l'utilisation du traitement par Pression Positive Continue357
3.1.4.1 Une utilisation peu influencée par l'environnement social 357
3.1.4.2 Le traitement perçu positivement par les patients malgré certaines appréhensions..... 359
3.1.4.3 Quand l'expérience d'utilité pèse dans la balance de l'observance 360
3.1.4.4 La pertinence de la Théorie du Comportement Planifié dans le contexte du SAOS..... 362
3.2 L'expérience des patients nécessaire à la prédiction des futurs comportements..... 363
3.2.1 Le décalage entre intention et comportement objectif 365
3.2.1.1 Une déclaration d'intention faussée ? 365
3.2.1.2 Entre intention et expérience du traitement..... 367
3.2.2 De premières expériences décisives pour une habituation rapide.....368
3.3 Les outils de détection disponibles pour les professionnels 369
3.3.1 L'intérêt de la télésurveillance 370
3.3.1.1 Adoption de la télésurveillance : l'attitude des patients..... 370
3.3.1.2 L'obligation de la télésurveillance pour les patients..... 372
3.3.1.3 La pertinence de la télésurveillance pour soutenir l'observance..... 373
3.3.2 Le développement des questionnaires de détection 374
3.3.2.1 Un outil d'évaluation avant usage, le Questionnaire d'Acceptabilité PPC..... 374
3.3.2.2 Un outil d'évaluation après usage, le Questionnaire d'Acceptation PPC 376
3.3.2.3 L'utilité et l'utilisabilité des questionnaires selon les patients..... 377
4 Prévenir la non-observance en communiquant avec les patients.....380
4.1 L'information, élément essentiel pour les patients 380
4.1.1 Une intervention ciblant les patients non-observants.....381
4.1.1.1 La qualité de vie des patients non-observants..... 381
4.1.1.2 Les croyances des patients non-observants..... 382
4.1.2 Quand le transfert d'information améliore l'observance à court terme 383
4.1.2.1 L'Intervention Psycho-Educative remise en question..... 383
4.1.2.2 Une Intervention Éducative réellement placebo ?..... 385

4.2 Recommandations pour améliorer la communication avec les patients .. 386

4.2.1 L'intérêt de renouveler l'information auprès des patients en difficulté 386

4.2.2 Transmettre au mieux l'information 388

4.2.2.1 L'intérêt d'une information écrite dans le contexte du SAOS 388

4.2.2.2 La dimension émotionnelle de l'éducation du patient..... 389

4.2.3 Une approche globale préférée par les patients.....392

4.2.3.1 L'écoute et le suivi prolongé..... 392

4.2.3.2 Ouvrir le champ des interventions au quotidien du sujet..... 393

5 Limites et perspectives de recherche.....395

5.1 Limites et biais des études ACCEPTNEA 395

5.1.1 Limites associées à la taille des échantillons 396

5.1.1.1 L'échantillon de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA..... 396

5.1.1.2 L'échantillon de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA..... 397

5.1.1.3 La qualité des échantillons..... 397

5.1.2 Biais méthodologique potentiel de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA 399

5.1.3 Limites associées aux matériels utilisés et aux analyses.....399

5.1.3.1 Le manque de certaines données médico-techniques..... 399

5.1.3.2 Les faiblesses de deux outils d'évaluation au niveau psychométrique 401

5.1.3.3 Les limites des analyses de modélisation..... 403

5.2 Perspectives de recherche..... 404

5.2.1 Préciser les profils d'observance.....404

5.2.2 Poursuivre l'étude de validation des outils de détection.....406

5.2.3 Expérimenter un programme complet spécifique à chaque profil 406

Conclusion 408

Bibliographie 414

LISTE DES ENCADRES

Encadré 1 : Grille d'analyse intégrée dans N.Vivo 177
Encadré 2 : Exemple de formulation des croyances, ici comportementale, selon Fishbein et Ajzen (2010) 180
Encadré 3 : Exemples d'items du *Questionnaire ACCEPTNEA* selon la méthodologie de Fishbein et Ajzen (2010) 181
Encadré 4 : Structure du *Questionnaire ACCEPTNEA* 189
Encadré 5 : Structure de l'*Échelle de Difficultés Cognitives* 196
Encadré 6 : Structure de l'*Échelle d'Anxiété et Dépression* 197
Encadré 7 : Structure du *Questionnaire de Représentation du SAOS* 200
Encadré 8 : Structure du *Questionnaire de Soutien Social Perçu* 202
Encadré 9 : Structure du *Questionnaire de Désappareillage* 205
Encadré 10 : Calcul des dimensions « Acteurs » de Soutien Social Perçu 229
Encadré 11 : Intitulés des quatre profils longitudinaux d'observance 260
Encadré 12 : Variables sélectionnées par le critère AIC (en gris) pour chaque temps 267
Encadré 13 : Structuration du Questionnaire de Qualité de Vie 286
Encadré 14 : Items retenus pour le Questionnaire de Qualité de Vie 287
Encadré 15 : Observance du traitement par PPC à un mois 323

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Théorie du Comportement Planifié (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 22) 119
Figure 2 : Illustration de la démarche multidimensionnelle d'une éducation thérapeutique du patient (Deccache, 1997) 142
Figure 3 : Appréciation du focus group par les participants (N=4) 167
Figure 4 : Nombre de patients inclus au cours de l'Étude Exploratoire 224
Figure 5 : Représentations du SAOS, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=143) 235
Figure 6 : Représentations du traitement par PPC, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=155) 237
Figure 7 : Influences sociales face à l'utilisation du traitement, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=152) 238
Figure 8 : Disposition à utiliser l'appareil de PPC, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=166) 239
Figure 9 : Représentation du SAOS, effectifs des patients désappareillés ayant un score significatif (N=19) 242
Figure 10 : Attitudes relatives à l'appareil de PPC après arrêt du traitement (N=19) 244
Figure 11 : Ressentis relatifs à l'arrêt du traitement par PPC (N=19) 246
Figure 12 : Présentation des groupes de l'Étude relative à la Télésurveillance 250
Figure 13 : Attitude des patients vis-à-vis de la télésurveillance (N=160) 251
Figure 14 : Effectifs de chaque item de l'échelle d'attitude (N=160) 251
Figure 15 : Critères de qualité de classification normalisés 258
Figure 16 : Classification en quatre profils d'observance (N=204) 258
Figure 17 : Évolution de la durée d'utilisation (N=51) 309
Figure 18 : Évolution du nombre de jours d'utilisation insuffisante (<4h00) (N=51) 309
Figure 19 : Évolution du nombre de jours de non-utilisation (N=51) 310
Figure 20 : Évolution de la qualité de vie du Groupe Intervention Éducative 311
Figure 21 : Évolution de la qualité de vie du Groupe Intervention Psycho-Éducative 311

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants au Focus Group (N=7) 162
Tableau 2 : Données sociodémographiques des patients de l'enquête sur l'information (N=34) 171
Tableau 3 : Résultats descriptifs de l'enquête de lisibilité de l'information (N=34) 172
Tableau 4 : Caractéristiques des patients de l'étude exploratoire qualitative (N=15) 176
Tableau 5 : Résultats de l'analyse générale du Questionnaire ACCEPTNEA par les experts (N=4) 186
Tableau 6 : Caractéristiques des patients de l'enquête de lisibilité du Questionnaire (N=6) 205
Tableau 7 : Résultats de la fiche d'évaluation qualitative du Questionnaire ACCEPTNEA (N=6) 206
Tableau 8 : Caractéristiques des participants au prétest (N=30) 207
Tableau 9 : Population éligible pour l'Étude Observationnelle et raisons de non-inclusion 213
Tableau 10 : Comparaison des patients inclus dans l'Étude Observationnelle à la population prise en charge par AGIR à dom. Assistance (N=912) 226
Tableau 11 : Comparaison des patients ayant accepté ou refusé de participer (N=325) 226
Tableau 12 : Symptômes rapportés par les patients aux trois temps (N=172) 233
Tableau 13 : Évolution des attitudes et croyances des patients désappareillés (N=19) 243
Tableau 14 : Caractéristiques des participants à l'étude relative à la Télésurveillance (N=160) 248
Tableau 15 : Modélisation du risque de refus de télésurveillance (N=108) 251
Tableau 16 : Modélisation du risque de retrait de la télésurveillance (N=135) 252
Tableau 17 : Comparaison de l'utilisation du traitement en fonction de la télésurveillance (N=143) 253
Tableau 18 : Modélisation du risque d'abandon thérapeutique (N=160) 254
Tableau 19 : Probabilités a posteriori des quatre profiles d'observance (N=204) 258
Tableau 20 : Données descriptives des indicateurs comportementaux pour chaque profil (N=204) 258
Tableau 21 : Comparaison des indicateurs comportementaux des profils d'observance (N=204) 259
Tableau 22 : Caractéristiques sociodémographiques des quatre profils d'observance (N=204) 262
Tableau 23 : Caractéristiques biomédicales des quatre profils d'observance (N=204) 263
Tableau 24 : Caractéristiques techniques des quatre profils d'observance (N=191) 264
Tableau 25 : Modélisation du risque de devenir Observants Non-Réguliers (T1) (N=127) 267
Tableau 26 : Modélisation du risque de devenir Non-Observants Persistants (T1) (N=104) 268
Tableau 27 : Modélisation du risque de devenir Non-Persistants (T1) (N=84) 268
Tableau 28 : Modélisation du risque de devenir Observants Non-Réguliers (T2) (N=126) 269
Tableau 29 : Modélisation du risque de devenir Non-Observants Persistants (T2) (N=103) 269
Tableau 30 : Comparaison des Profils A et D au Temps 2 (N=74) 270
Tableau 31 : Croisement des prédictions et des classifications des patients au T1 (N=204) 271
Tableau 32 : Croisement des prédictions et des classifications des patients au T2 (N=191) 272

Tableau 33 : Données descriptives des facteurs d'acceptabilité des profils d'observance (N=204) 275
Tableau 34 : Données descriptives des facteurs d'acceptation des profils d'observance (N=191) 276
Tableau 35 : Propriétés psychométriques du Questionnaire d'Acceptabilité PPC 277
Tableau 36 : Étude de la validité conceptuelle du Questionnaire d'Acceptabilité PPC 277
Tableau 37 : Questionnaire Acceptabilité PPC, Matrice des composantes après rotation varimax 278
Tableau 38 : Propriétés psychométriques du Questionnaire d'Acceptation PPC 279
Tableau 39 : Caractéristiques de l'échantillon de l'Étude Interventionnelle (N=51) 299
Tableau 40 : Utilisation du traitement avant la participation à l'Étude Interventionnelle (N=51) 300
Tableau 41 : Comparaison des patients ayant accepté ou refusé l'Etude Interventionnelle (N=96) 301
Tableau 42 : Qualité de vie des participants avant l'intervention (N=32) 303
Tableau 43 : Croyances des participants avant l'intervention (N=32) 304
Tableau 44 : Comparaison intergroupe de l'observance durant le mois suivant (N=51) 305
Tableau 45 : Comparaison de l'observance des patients avec ou sans intervention (N=51) 306
Tableau 46 : Comparaison intergroupe de l'observance trois mois après l'intervention (N=51) 307
Tableau 47 : Comparaison intergroupe de la qualité de vie après intervention (N=32) 309
Tableau 48 : Résultats de l'analyse fréquentielle des points positifs évoqués par les patients 312

LISTE DES ANNEXES

Les Annexes sont disponibles dans le Tome II de la Thèse

PARTIE A. : Annexes relatives au contexte clinique et au cadre théorique

ANNEXE A.1 : Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Figure A.1.1 : Le mécanisme du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (AGIR à dom.Assistance©)

ANNEXE A.2 : Le traitement par Pression Positive Continue

Figure A.2.1 : Le fonctionnement du traitement par Pression Positive Continue (AGIR à dom.Assistance©)

Figure A.2.2 : Les différents types de masques (AGIR à dom.Assistance©)

ANNEXE A.3 : Glossaire des variables psycho-sociales d'intérêt principal

PARTIE B. : Annexes de l'Étude Préliminaire relative à l'Information

ANNEXE B.1 : Grille d'entretien du focus group

ANNEXE B.2 : Questionnaire Post Focus-Group

ANNEXE B.3 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Préliminaire relative à l'Information

ANNEXE B.4 : Retranscription de la première session de focus group

ANNEXE B.5 : Retranscription de la seconde session de focus group

ANNEXE B.6 : Document d'information à destination des patients, élaboré et validé

ANNEXE B.7 : Questionnaire de lisibilité sur le document d'information

PARTIE C. : Annexes de l'Étude Préliminaire relative au Questionnaire ACCEPTNEA

ANNEXE C.1 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Qualitative Préliminaire

ANNEXE C.2 : Grille d'entretien de l'Étude Qualitative Préliminaire, selon Fishbein et Ajzen (2010)

ANNEXE C.3 : Retranscription verbatim des 15 entretiens

ANNEXE C.4 : Résultats de l'analyse fréquentielle des croyances des patients quant à l'utilisation du Traitement par Préssion Positive Continue

Tableau C.4.1 : Avantages à utiliser le traitement

Tableau C.4.2 : Inconvénients à utiliser le traitement

Tableau C.4.3 : Référents injonctifs déterminant l'utilisation du traitement

Tableau C.4.4 : Référents descriptifs déterminant l'utilisation du traitement

Tableau C.4.5 : Éléments facilitant l'utilisation du traitement

Tableau C.4.6 : Éléments entravant l'utilisation du traitement

ANNEXE C.5 : Rédaction du Questionnaire ACCEPTNEA, items additionnels

Tableau C.5.1 : Items additionnels d'utilité perçue issus du FOSQ (Weaver et al., 1997)

Tableau C.5.2 : Items relatifs à la nécessité perçue selon le BMQ (Hornes, 1999)

ANNEXE C.6 : Questionnaire d'analyse générale du Questionnaire ACCEPTNEA soumis aux Experts

ANNEXE C.7 : Grille de lecture du Questionnaire ACCEPTNEA soumise aux experts

ANNEXE C.8 : Résultats de la Grille de lecture

Tableau C.8.1 : Modifications retenues des items

Tableau C.8.2 : Modifications refusées des items

ANNEXE C.9 : Questionnaire ACCEPTNEA, Version post-Comité d'Experts

PARTIE D. : Annexes de la méthodologie de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

ANNEXE D.1 : Fiche Signalétique

ANNEXE D.2 : Échelle de difficultés cognitives

ANNEXE D.3 : Échelle d'Anxiété et Dépression

ANNEXE D.4 : Questionnaire de la Représentation du SAOS

ANNEXE D.5 : Provenance des items des inventaires du Questionnaire de la Représentation du SAOS

Tableau D.5.1 : Liste des symptômes adaptée au SAOS

Tableau D.5.2 : Liste des causes adaptée au SAOS

ANNEXE D.6 : Test de Connaissance

ANNEXE D.7 : Questionnaire de Soutien Social Perçu

ANNEXE D.8 : Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance

ANNEXE D.9 : Questionnaire de Désappareillage

ANNEXE D.10 : Notice d'information et consentement éclairé de la pré-expérimentation qualitative des outils d'évaluation

ANNEXE D.11 : Questionnaire de lisibilité des outils d'évaluation

ANNEXE D.12 : Résultats de l'Enquête de Lisibilité du Questionnaire ACCEPTNEA

Tableau D.12.1 : Résultats issus du cahier d'observation

ANNEXE D.13 : Notice d'information et consentement éclairé du prétest des outils d'évaluation

ANNEXE D.14 : Résultats du prétest des outils d'évaluation

Tableau.D.14.1 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation – partie 1/3

Tableau D.14.2 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation - partie 2/3

Tableau D.14.3 : Modifications apportées au Questionnaire de la Représentation du SAOS

Tableau D.14.4 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation - partie 3/3

Tableau D.14.5 : Modifications apportées au Questionnaire ACCEPTNEA

ANNEXE D.15 : Ensemble des outils d'évaluation de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

ANNEXE D.16 : Questionnaire de Désappareillage (après pré-expérimentation)

ANNEXE D.17 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

PARTIE E. : Annexes des résultats Descriptifs de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

ANNEXE E.1 : Données descriptives de l'échantillon de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

Tableau E.1.1 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=204)

Tableau E.1.2 : Caractéristiques biomédicales de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=204)

Tableau E.1.3 : La démarche de diagnostic du syndrome selon les patients (N=204)

Tableau E.1.4 : L'information reçue par les patients avant appareillage (N=204)

Tableau E.1.5 : Niveau de connaissance subjectif des patients avant appareillage (N=204)

Tableau E.1.6 : Scores obtenus au Test de Connaissances aux Temps 1 et 2

Tableau E.1.7 : Caractéristiques techniques et observance de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=191)

ANNEXE E.2 : Propriétés psychométriques des outils d'évaluation de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

Tableau E.2.1 : Propriétés psychométriques des outils d'évaluation relatifs aux conséquences du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Tableau E.2.2 : Propriétés psychométriques du Questionnaire de Soutien Social Perçu

Annexe E.2.3 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)

Tableau E.2.4 : Propriétés psychométriques des composantes "Acteurs" du QSSP

Tableau E.2.5 : Propriétés psychométriques du Questionnaire de la Représentation du SAOS

Annexe E.2.6 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire de la Représentation du SAOS (IPQ-SAOS)

Tableau E.2.7 : Propriétés psychométriques des composantes modifiées de l'IPQ-R SAOS

Annexe E.2.8 : Analyse factorielle exploratoire de l'Inventaire de Causes

Tableau E.2.9 : Propriétés psychométriques de l'Inventaire de Causes perçues du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Tableau E.2.10 : Propriétés psychométriques du Questionnaire ACCEPTNEA

Annexe E.2.11 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire ACCEPTNEA

Tableau E.2.12 : Propriétés psychométriques actualisées du Questionnaire ACCEPTNEA

ANNEXE E.3 : Résultats, relatifs à la symptomatologie et aux troubles associés à la maladie, de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

Tableau E.3.1 : Scores des patients à l'Échelle de Difficultés Cognitives et leur évolution

Tableau E.3.2 : Scores des patients à l'Échelle d'Anxiété et Depression et leur évolution

Tableau E.3.3 : Scores des patients à l'Inventaire de Symptômes et leur évolution

ANNEXE E.4 : Résultats relatifs aux croyances des patients de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

Tableau E.4.1 : Scores des patients au Questionnaire de la Représentation du SAOS et leur évolution

Tableau E.4.2 : Score des patients à l'Inventaire de Causes aux trois temps

Tableau E.4.3 : Causes Perçues du syndrome au cours des premiers mois

Tableau E.4.4 : Scores des patients quant aux représentations du traitement aux trois temps

Tableau E.4.5 : Scores des patients quant aux influences sociales aux trois temps

Tableau E.4.6 : Scores des patients quant à l'intention et à l'utilisation du traitement aux trois temps

PARTIE F. : Annexes des résultats spécifiques, au contexte de désappareillage et à la télésurveillance, de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

ANNEXE F.1 : Résultats de l'Enquête Téléphonique réalisée auprès des patients désappareillés

Tableau F.1.1 : Caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients désappareillés (N=19)

Tableau F.1.2 : Symptomatologie et troubles psychologiques des patients désappareillés (N=19)

Tableau F.1.3 : Inconvénients rapportés par les patients désappareillés (N=19)

Tableau F.1.4 : Pressions sociales perçues par les patients désappareillés (N=19)

ANNEXE F.2 : Résultats de l'Étude relative à la Télésurveillance

Tableau F.2.1 : Télésurveillance, association entre attitudes et données sociodémographiques et médicales (N=160)

Tableau F.2.2 : Adoption ou refus de la télésurveillance, comparaisons (N=108)

Tableau F.2.3 : Obligation ou proposition de la télésurveillance, comparaisons (N=160)

Tableau F.2.4 : Maintien ou retrait de la télésurveillance, comparaisons (N=135)

PARTIE G. : Annexes des résultats principaux de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

ANNEXE G.1 : Sélection des facteurs de moindre observance

Tableau G.1.1 : Pré-sélection des variables et critères de retrait

ANNEXE G.2 : Résultats descriptifs des facteurs psychosociaux

ANNEXE G.3 : Résultats du Modèle Linéaire Généralisé au T1

ANNEXE G.4 : Résultats du Modèle Linéaire Généralisé au T2

ANNEXE G.5 : Questionnaire d'Acceptabilité PPC

ANNEXE G.6 : Cotation et interprétation du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

ANNEXE G.7 : Questionnaire d'Acceptation PPC

ANNEXE G.8 : Cotation et interprétation du Questionnaire d'Acceptation PPC

ANNEXE G.9 : Résultats de l'analyse factorielle confirmatoire du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

ANNEXE G.10 : Validité convergente et divergente du Questionnaire d'Acceptation PPC

PARTIE H. : Annexes de la méthodologie de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

ANNEXE H.1 : Questionnaire de Qualité de Vie utilisé au cours de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

ANNEXE H.2 : Grille d'Évaluation des Interventions

ANNEXE H.3 : Résultats Préliminaires à l'origine des contenus des Journaux d'Auto-Observation élaborés

Tableau H.3.1 : Corrélations entre facteurs psycho-sociaux et observance à quatre mois de traitement (N=105)

ANNEXE H.4 : Grille d'interprétation permettant d'identifier la principale problématique des patients au cours de l'Intervention Psycho-Educative

ANNEXE H.5 : Exemple d'un Journal d'Auto-Observation (Nécessité Perçue)

ANNEXE H.6 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

ANNEXE H.7 : Grille d'Entretien Téléphonique – Groupe Interventionnel

ANNEXE H.8 : Grille d'Entretien Téléphonique – Groupe Placebo

PARTIE I. : Annexes des résultats de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

ANNEXE I.1 : Propriétés Psychométriques des outils d'évaluation de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

Tableau I.1.1 : Propriétés psychométriques du Questionnaire ACCEPTNEA

Tableau I.1.2 : Propriétés psychométriques du Questionnaire de Qualité de Vie

ANNEXE I.2 : Étude de la qualité de vie des patients inclus dans l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

ANNEXE I.3 : Évaluation de l'intervention sur l'observance

Tableau I.3.1 : Comparaison de l'observance des patients avec ou sans intervention (N=51)

ANNEXE I.4 : Évaluation de l'Intervention Psycho-Educative par les patients

Tableau I.4.1 : Résultats de la Grille d'Évaluation des Interventions (N=32)

Tableau I.4.2 : Propositions d'amélioration de la prise en charge des patients

PARTIE J. Annexes relatives à la valorisation de la recherche ACCEPTNEA

ANNEXE J.1 : Poster présenté à la Journée Annuelle de la Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontologie (Paris, 2014)

ANNEXE J.2 : Article paru dans la revue « Telemedicine and e-Health » (2018)

ANNEXE J.3 : Poster présenté au 56^{e} Congrès National de la Société Française de Psychologie (Strasbourg, 2015)

ANNEXE J.4 : Poster présenté au Congrès du Sommeil (Nantes, 2015)

ANNEXE J.5 : Poster présenté au Congrès Européen de la SETE (Genève, 2016)

ANNEXE J.6 : Article paru dans la « Revue des Maladies Respiratoires » (2018)

INTRODUCTION

Nous avons tous entendu cette citation de Willy, écrivain-journaliste du XVIIIe siècle, affirmant que *« l'avenir appartient à ceux qui se lèvent tôt* », encore aurait-il fallu préciser qu'il est également nécessaire de se réveiller en forme ? Depuis les années 1970, les recherches sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) et ses répercussions nous apprennent en effet que l'avenir s'avère bien meilleur pour ceux qui ont un sommeil réparateur.

Cette maladie respiratoire concerne 4 à 8% des Français et 2 à 6% des Françaises, ce qui correspondrait à un minimum de plus de deux millions d'individus en France et « *il est à prévoir que le nombre de cas de SAOS […] devrait augmenter dans les années à venir.* » (HAS, 2014, p. 54) Ces personnes subissent, de manière involontaire et insidieuse un malentendu entre deux fonctions vitales, dormir et respirer : « lorsque qu'elles dorment, elles ne respirent plus ; et lorsqu'elles reprennent leur souffle, elles ne dorment plus ». La solution la plus fiable proposée aujourd'hui consiste à porter un appareil respiratoire au cours du sommeil. En sachant que les Français dorment environ 111 jours par an (Leger, Adrien, Metlaine, & Lopez, 2016), pour les patients souffrant de ce syndrome, cela implique de se harnacher une technologie de soin sur le visage, près d'un tiers de leur vie future. Un coup dur pour l'avenir !

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est une maladie difficilement identifiable pour les patients, bien qu'audible pour leurs partenaires. Il se déroule fallacieusement quand le sujet dort et se camoufle derrière des signes communs, banalisés, tels qu'un ronflement ou de la fatigue. Il s'agit ainsi d'une pathologie encore sous-diagnostiquée (Fuhrman et al., 2012) et peu connue du grand public (Arous et al., 2017), bien que sa prévalence soit équivalente à celle du diabète (HAS, 2013a). En conséquence, les patients découvrent souvent cette maladie au cours du processus de diagnostic. Ils doivent alors comprendre et accepter que deux activités simples, automatiques, voire agréables, que sont respirer et dormir, s'avère être en conflit permanent. Leur organisme faillit et vacille, tant bien que mal, entre ces deux fonctions biologiques essentielles. Et lorsque les patients tentent de saisir le sens de cette maladie, de trouver une origine à ce qui leur arrive, la médecine manque alors de leur apporter une réponse claire, soulignant certains facteurs de risque

potentiels, mais ne pouvant désigner aucune étiologie précise. L'absence de cause est difficilement intelligible pour les patients, en conséquence bon nombre de professionnels et de cliniciens, rencontrant des patients apnéiques, entendent régulièrement : *« mais si je perds du poids ou si j'arrête de fumer, je n'aurais plus besoin de ce machin ? ».* Si c'était si simple...

La *chronicité* de ce syndrome s'avère difficile à expliciter aux patients et d'autant plus pénible à vivre pour eux. À la place d'un possible traitement curatif réduisant leurs ronflements, les patients se voient proposer une « machine » palliative, le traitement par Pression Positive Continue. Comme exprimé avec humour par certains patients, ce traitement va, chaque nuit, les transformer en « *Dark Vador* » ou en « *cosmonautes* ». Le traitement est, en effet très visible : il envahit la table de chevet et s'immisce dans le lit conjugal. Les ronflements laissent place au ronronnement d'un compresseur ventilatoire et parfois aux sifflements intempestifs de fuites d'air provenant du masque. Une fois l'appareil allumé, plus un mot ! Avec l'arrivée d'air en continu, il est difficile pour les conjoints de se parler, et ceci, toutes les nuits et pour le restant de sa vie...

Fort heureusement pour les patients, ce traitement de référence se montre efficace (HAS, 2014). Bien que les nuits et les conditions de sommeil peuvent se compliquer, les journées s'éclaircissent. Les patients retrouvent très souvent une humeur plus constante, des capacités d'attention plus importantes et l'énergie que certains pensaient avoir définitivement perdue. Ce traitement peut être perçu comme un vrai « *miracle* », puisqu'il permet l'essentiel : dormir en respirant et donc mieux vivre. De façon plus imperceptible pour les patients, ce traitement se révèle également préventif, réduisant les complications cardio-vasculaires, mais aussi les accidents de la vie (travail et conduite) liés à la fatigue. Les campagnes de prévention ne cessent de rappeler, en période estivale, que la somnolence est la première cause d'accidents mortels sur autoroute (Association Prévention Routière, 2016). Pour profiter de ces bénéfices immédiats comme de ses effets préventifs, les patients doivent néanmoins faire preuve de compétence, d'autonomie et de rigueur dans le but d'utiliser suffisamment et régulièrement ce traitement par PPC. Ils doivent l'intégrer dans leur vie quotidienne et leur intimité. Une question ne manque pas de se poser alors aux patients : une meilleure qualité de vie, oui ! Mais à quel prix ?

Les réponses à cette question sont autant d'éléments charnières qui nous permettent de comprendre le vécu des patients souffrant du SAOS. Ces derniers peuvent passer d'un état de stress engendré par le diagnostic d'une maladie chronique, à un autre ensemble de stresseurs engendrés, cette fois, par le traitement palliatif (Broström, Johansson, et al., 2008). Certains

patients se retrouvent alors en difficulté pour utiliser cet « *engin de torture* ». Le taux de non-observance, défini à partir du seuil de quatre heures d'utilisation, est évalué entre 21 à 46% à trois mois de traitement (Engleman & Wild, 2003; Schoch, Baty, Niedermann, Rüdiger, & Brutsche, 2014) et entre 32% et 45% à un an de traitement (Popescu, Latham, Allgar, & Elliott, 2001; Schoch et al., 2014). La non-observance du traitement par PPC entraine de nombreuses complications médicales et sociales, à la fois pour le patient et son entourage, mais aussi pour la société. En effet, les dépenses de l'Assurance Maladie pour le traitement par PPC s'élevaient à 438 millions d'euros pour l'année 2011 (HAS, 2013b) ; en cas de mauvaise utilisation du traitement, une partie de ces dépenses peut être considérée comme gaspillée. En conséquence, l'objectif central de notre recherche, intitulée ACCEPTNEA, consiste à comprendre précisément les difficultés d'observance des patients dans le but de les détecter et d'intervenir rapidement pour leur permettre de s'adapter au mieux à ce traitement.

Le projet de recherche ACCEPTNEA, est le fruit d'une collaboration entre le Laboratoire Interuniversitaire de Psychologie (LIP/PC2S) de l'Université Grenoble Alpes et *AGIR à dom. Assistance*, prestataire médico-technique, dans le cadre d'une bourse CIFRE, financée par l'Association Nationale de la Recherche et de la Technologie (ANRT) de novembre 2012 à novembre 2015. L'initiative de cette recherche est partagée entre les membres de l'Axe *Risque et Adaptation au Changement*, mes directeurs de recherche : Caroline Poulet et Marie Charavel, et la direction de l'entreprise *AGIR à dom. Assistance*. Le prestataire médico-technique a formulé une demande d'outils d'évaluation clinique, afin de prédire la non-observance du traitement par Pression Positive Continue. Pour fournir de tels outils, il s'est avéré indispensable d'éclaircir et de vérifier les facteurs de non-observance, retrouvés dans une littérature peu-consensuelle à ce sujet. Quant aux intérêts scientifiques, le contexte du SAOS offre la rare possibilité de confronter des modèles théoriques à des comportements objectifs d'observance, à l'aide d'une carte mémoire disposée dans l'appareil de PPC.

Très vite, nos observations des comportements des patients à l'égard du traitement ont mis en évidence l'effet réducteur de l'approche standard, celle-ci catégorisant les patients « d'observants » ou « de non-observants » à partir d'un seuil d'utilisation moyenne de quatre heures. Également soulignées par Sawyer, Kang, Honavar, Griffin et Prabhu (2015), les différences entre les patients, quant à l'utilisation du traitement par PPC, doivent davantage être considérées, afin de prendre la mesure de la complexité des difficultés d'observance. Nous avons donc choisi de redéfinir précisément les comportements des patients, utiles à

détecter, afin que chaque patient puisse bénéficier pleinement du traitement par PPC. Ainsi à partir d'une nouvelle approche de l'observance, plus sensible, nous avons tenté non seulement d'identifier la nature des difficultés éprouvées par les patients, mais également d'expliquer les contradictions retrouvées dans la littérature en relation avec les facteurs d'observance. Dans la continuité de la compréhension et de l'anticipation des difficultés, nous avons jugé nécessaire de proposer aux professionnels une intervention leur permettant de soutenir concrètement leurs patients au cours de ce bouleversement de mode de vie.

La rédaction de notre thèse s'organise en trois chapitres : 1/ la revue de la littérature relative à l'observance du traitement par PPC et la présentation des modèles théoriques utilisés ; 2/ les méthodologies mises en œuvre et les résultats, présentés de façon chronologique ; et 3/ la discussion de l'ensemble des études de la recherche ACCEPTNEA, nous permettant d'apporter de nouveaux éléments de réponses aux professionnels de santé, ainsi que de nouvelles perspectives de recherche, dans le but d'améliorer l'accompagnement proposé aux patients.

Chapitre I.
REVUE DE LA LITTERATURE ET PROBLEMATIQUE

1 LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL ET SON TRAITEMENT

L'objectif central de cette recherche est de comprendre pourquoi certains patients, atteints du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, éprouvent des difficultés à maintenir une utilisation régulière du traitement par PPC. Dans cette section nous précisons ce contexte clinique.

1.1 LE SYNDROME D'APNEES OBSTRUCTIVES DU SOMMEIL

Longtemps méconnu, le Syndrome d'Apnées du Sommeil (SAS) a tout d'abord été identifié, dans les années 50, chez les sujets souffrant d'obésité. Il était désigné sous le terme de « Syndrome de Pickwick », en référence au roman de Charles Dickens, *Les Papiers posthumes du Pickwick Club*, dans lequel l'auteur décrit un personnage obèse, ronfleur et somnolent (Dargen, 2005, p. 54). C'est en 1976 que Guilleminault, Tilkian et Dement décrivent le Syndrome d'Apnées du Sommeil comme entité différenciée du Syndrome de Pickwick. Dans cette première partie, nous présenterons le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) et son impact sur la qualité de vie des patients.

1.1.1 Présentation biomédicale du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

1.1.1.1 Les différents types de Syndromes d'Apnées du Sommeil (SAS)

Les apnées du sommeil sont des arrêts respiratoires qui apparaissent au cours de la nuit. Il est courant de faire des apnées au cours de son sommeil sans que cela entraine de trouble particulier. Néanmoins, la présence d'un SAS est avérée à partir de cinq apnées par heure (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010). Plus le nombre d'évènements respiratoires est important, plus le SAS est sévère. L'indice de sévérité d'un SAS est l'Index d'Apnées Hyponées, l'IAH, qui correspond au nombre d'apnées et d'hypopnées par heure de sommeil. L'hypopnée correspond à une apnée non aboutie, qui se traduit toutefois par une diminution du flux respiratoire d'au moins 30% (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010). Le SAS est qualifié de léger lorsque l'IAH est compris entre 5 et 15 évènements par heure, de modéré pour un IAH compris entre 15 et 30 évènements par heure,

et de sévère à partir de 30 apnées-hypopnées par heures (Société de Pneumologie de Langue Française [SdPdF], 2010).

C'est en 1976 que Guilleminault, Tikian et Dement décrivent le type de SAS le plus répandu, caractérisé par des apnées et hypopnées dites obstructives : le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS). Deux autres types de SAS, le Syndrome d'Apnées Centrales et le Syndrome Mixte, se distinguent du SAOS en raison de l'absence d'effort ventilatoire. Ainsi, trois types d'apnées sont distingués :

- *« les apnées obstructives correspondant à un arrêt du débit aérien naso-buccal pendant au moins 10 secondes avec une persistance d'efforts ventilatoires pendant l'apnée ;*
- *les apnées centrales correspondant à un arrêt du débit aérien naso-buccal pendant au moins 10 secondes avec l'absence d'efforts ventilatoires pendant l'apnée ;*
- *les apnées mixtes correspondant à un arrêt du débit aérien naso-buccal pendant au moins 10 secondes. L'apnée débute comme une apnée centrale, mais se termine avec des efforts ventilatoires. »*

(SdPdLF, 2010).

Notre recherche se focalise exclusivement sur l'observance des patients souffrant du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS), dont le traitement de référence est l'appareil de Pression Positive Continue.

1.1.1.2 Les mécanismes physiologiques du syndrome

Une apnée ou hypopnée obstructive se produit lorsqu'il y a obstruction, partielle ou totale, du passage de l'air dans le pharynx, en raison des muscles des voies aériennes supérieures qui se relâchent, provoquant ainsi un collapsus (*cf.* Annexe A.1). Ainsi, « *le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil se caractérise par des épisodes répétés d'obstruction des voies respiratoires supérieures qui se produisent pendant le sommeil, le plus souvent associés à une réduction de la saturation en oxygène du sang* » (American Academy of Sleep Medicine, 2001).

En raison du manque d'oxygène dans le sang, au cours d'une apnée ou d'une hypopnée, les muscles respiratoires se contractent de manière automatique et de plus en plus

forte afin d'ouvrir les voies aériennes et laisser passer l'oxygène, ce qui provoque un micro-éveil (Fédération Antadir, 2010, p. 40). Ces micro-éveils répétés au cours de la nuit fragmentent la structure du sommeil et rendent ainsi difficile l'accès à la phase de sommeil profond, qualifiée également de sommeil réparateur. Ainsi le SAOS a des conséquences sur la qualité de sommeil des patients qui en souffrent (American Academy of Sleep Medicine, 2001).

1.1.1.3 Le diagnostic du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Selon l'American Academy of Sleep Medicine (2001, p. 57), les critères diagnostiques du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) sont les suivants :

- Critère A : somnolence diurne excessive non expliquée par d'autres facteurs ;
- Critère B : au moins deux des critères suivants non expliqués par d'autres facteurs :
    - Ronflements sévères et quotidiens,
    - Sensations d'étouffement ou de suffocation pendant le sommeil,
    - Sommeil non réparateur,
    - Fatigue diurne,
    - Difficultés de concentration,
    - Nycturie (plus d'une miction par nuit) ;
- Critère C : Critère polysomnogaphique ou polygraphique : IAH supérieur à cinq.

Le SAOS est diagnostiqué à partir d'une évaluation clinique réalisée par un médecin formé à la pathologie du sommeil. Cet examen clinique s'effectue par des enregistrements nocturnes permettant de confirmer le diagnostic : soit par polysomnographie qui étudie à la fois la structure du sommeil et la respiration ; soit par polygraphie ventilatoire qui étudie la respiration seulement. Dans certaines situations, ces enregistrements sont associés à une oxymétrie qui permet de mesurer la saturation en oxygène du sang (SdPdLF, 2010).

1.1.1.4 Les données épidémiologiques

D'une manière générale, le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil concernerait 4% de la population adulte, en raison de prévalences similaires retrouvées dans différents pays, tels que les États-Unis, l'Australie, l'Inde, l'Espagne, le Japon ou encore l'Israël (Al Lawati, Patel, & Ayas, 2009; Punjabi, 2008). En France, aucune étude de prévalence ciblant le SAOS n'a été effectuée, cependant des estimations ont été réalisées à partir des données de deux enquêtes déclaratives, dont l'ESPS (Enquête Santé et Protection

Sociale – 2008) intégrant un auto-questionnaire sur le sommeil (Fuhrman et al., 2012). La prévalence d'un SAOS diagnostiqué (déclaré dans l'auto-questionnaire) est estimée à 2,4 % chez les sujets de plus de 16 ans. Selon les auteurs, le SAOS reste sous-diagnostiqué en raison de la prévalence des symptômes évocateurs du SAOS déclarés par 4,9 % des participants de cette étude. Selon les estimations de la Haute Autorité de Santé (2014), effectuées à partir d'une revue de la littérature, le SAOS concernerait 4 à 8% des Français et 2 à 6% des Françaises, ce qui correspondrait à 2.5 jusqu'à 6.4 millions d'adultes en France. Cette estimation est concordante avec les résultats de Young *et al.* (1993), selon lesquels le sex-ratio est de deux hommes pour une femme à l'âge adulte. De plus, la Haute Autorité de Santé (2014) précise que :

> *« En tenant compte du vieillissement de la population française et de l'évolution de la prévalence de pathologies comme l'obésité […], il est à prévoir que le nombre de cas de SAHOS tout stade de gravité confondu […] devrait augmenter dans les années à venir. »*
>
> (HAS, 2014, p. 54)

Bien que le SAOS peut apparaitre à n'importe quel âge, le pic d'incidence est estimé entre 50 et 60 ans (Lindberg & Gislason, 2000). En effet, la prévalence du SAOS est également dépendante de certains facteurs de risque, tels que le vieillissement, le sexe ou l'IMC (Senaratna et al., 2016).

1.1.1.5 Les facteurs de risque de développer ce syndrome

Les facteurs de risque les plus étudiés dans la littérature scientifique sont : le sexe, le vieillissement, le surpoids, l'anatomie cranio-faciale, l'ethnie, les prédispositions familiales et génétiques ainsi que la consommation de tabac et d'alcool. Nous allons présenter chacun de ces facteurs de risque.

Les hommes présentent une plus grande vulnérabilité à développer un SAOS que les femmes. Selon Punjabi (2008), cette disparité peut être attribuée à des différences anatomiques et fonctionnelles des voies respiratoires supérieures. Les femmes développeraient un SAOS particulier, avec un IAH moins important, davantage d'hypopnées et des évènements respiratoires plus courts. De plus, les hormones sont également susceptibles de jouer un rôle important dans cette prévalence (Punjabi, 2008).

Le vieillissement est fréquemment associé aux troubles du sommeil. Ancoli-Israel et ses collaborateurs (1991) rapportent une prévalence du SAOS chez 70% des hommes et 56% des femmes âgées de 65 à 99 ans. Le lien entre l'âge et le SAOS s'expliquerait par une modification de la tonicité des tissus de la gorge au cours du vieillissement, soit en raison d'un surplus de tissus graisseux autour du pharynx, soit par les changements hormonaux (Shahar et al., 2003). Ces hypothèses pourraient en partie expliquer que les femmes soient plus touchées après leur ménopause.

Un Indice de Masse Corporelle (IMC) supérieur à 30 kg/m^2, indiquant la présence d'une obésité, est un facteur de risque de SAOS (Friedman et al., 1999). Une prise de poids d'au moins 10% de son poids initial augmente le risque d'apparition de SAOS par six (Young, Peppard, & Gottlieb, 2002). Cependant, le lien entre le surpoids et le SAOS semble plus complexe, puisque tous les morphotypes ne sont pas concernés de la même manière par le SAOS (Young et al., 2002). Il semble que la circonférence de la nuque soit plus pertinente qu'un IMC global pour expliquer la présence d'évènements respiratoires : plus le tour de cou est important, plus le risque de développer un SAOS l'est également en raison des tissus graisseux autour du pharynx (Young et al., 2002).

Les deux ethnies les plus concernées par le SAOS sont les ethnies afro-américaines et asiatiques. Des études épidémiologiques ont mis en avant que les jeunes adultes afro-américains sont plus concernés par le SAOS (Redline et al., 1997). Cette disparité tend à s'équilibrer à l'âge adulte, mais elle se retrouve à nouveau chez les personnes âgées (Ancoli-Israel et al., 1995). Par ailleurs, les études épidémiologiques en Asie ont démontré une prévalence équivalente à celle des États-Unis (Punjabi, 2008), résultats étonnants en raison de la proportion de personnes souffrant d'obésité nettement inférieure sur ce continent[1]. En effet, en contrôlant l'âge, le sexe et l'IMC, les Asiatiques présentent un IAH plus élevé que les Caucasiens. Cette différence s'explique par les particularités cranio-faciales des individus d'origine asiatique, notamment caractérisées par une distance entre le cou et le menton moins importante (Lam, Ip, Tench, & Ryan, 2005).

Les morphologies du visage et du cou sont ainsi un facteur de SAOS si leurs caractéristiques induisent un petit espace pharyngé, expliqué par un menton fuyant, une langue épaisse ou un voile de palais épais (Punjabi, 2008). Une tendance familiale a été

[1] Par exemple, en 2014 moins de 9% de la population souffrent d'obésité en Chine contre plus de 33% aux États-Unis ; selon l'OMS, repéré à l'adresse suivante : http://gamapserver.who.int/gho/interactive_charts/ncd/risk_factors/obesity/atlas.html

décrite dans plusieurs études, celle-ci s'explique par la transmission de ces caractéristiques morphologiques cranio-faciales ainsi que par le risque d'un surpoids familial (Al Lawati et al., 2009). Si parallèlement des chercheurs ont tenté de mettre en évidence la présence d'un gène « SAOS » (Gottlieb et al., 2004), une autre étude n'a pas permis de confirmer une quelconque prédisposition génétique (Al Lawati et al., 2009).

Les consommations d'alcool ou de tabac sont présentées comme des facteurs aggravants du SAOS. La consommation d'alcool entraine en effet une hypotonie des muscles oropharyngés, augmentant le risque d'apnées au cours du sommeil. Cependant les études expérimentales, comme les études observationnelles, ne démontrent pas de manière constante une corrélation entre la consommation d'alcool et la sévérité du SAOS (Young et al., 2002). Ainsi l'influence de la consommation d'alcool sur le collapse du pharynx reste encore mal comprise (Punjabi, 2008). Concernant le tabagisme, l'inflammation des voies aériennes ainsi que le sevrage nicotinique au cours de la nuit seraient en cause (Young et al., 2002). Kashyap, Hock et Bowman (2001) ont démontré qu'il existe une forte prévalence de fumeurs chez les patients souffrant de SAOS (35% contre 18% chez les sujets sans SAOS). D'après leurs résultats, le tabagisme multiplie par trois le risque de développer un SAOS (Kashyap et al., 2001). Le risque pour les anciens fumeurs est non avéré, restant équivalent à celui des non-fumeurs (Punjabi, 2008).

1.1.1.6 La sémiologie du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Les principaux symptômes du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil sont les ronflements et la somnolence diurne excessive (SdPdLF, 2010). Les ronflements sont bruyants et quotidiens, ponctués par les évènements respiratoires qui peuvent être constatés par le patient ou son entourage. La somnolence est provoquée par la fragmentation du sommeil induite par les micro-éveils. Il s'agit d'une perte de la vigilance ou d'épisodes de sommeil involontaires. La somnolence peut avoir des conséquences sur la vie sociale ou professionnelle en fonction de son importance et apparait plus facilement pendant des activités nécessitant peu d'attention, comme regarder la télévision ou être passager dans une voiture (SdPdLF, 2010). Cependant, une somnolence sévère peut même se produire lors d'activités de la vie quotidienne, telles que manger, tenir une conversation ou encore conduire. L'échelle la plus couramment utilisée pour évaluer la somnolence est l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* (*ESS)* de Johns (1991). Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation ayant une bonne sensibilité pour différencier les degrés de somnolence ainsi que pour prédire

l'altération de la qualité de vie (Johns, 1991 ; SdPdLF, 2010). La somnolence est parfois flagrante et très handicapante pour le patient, mais il arrive aussi qu'elle soit minimisée (AAMS, 2001).

Les autres symptômes considérés comme évocateurs de la présence d'un SAOS sont une nycturie, des céphalées matinales, la bouche et la gorge sèches au réveil ainsi que les troubles de la libido (AAMS, 2001).

1.1.1.7 Les comorbidités cardio-vasculaires de ce syndrome

Le SAOS est associé à la présence des troubles cardio-vasculaires qui comprennent l'athérosclérose, l'hypertension artérielle, les pathologies coronaires, les arythmies cardiaques et l'insuffisance cardiaque (Young et al., 2002). Le SAOS semble en effet être un facteur de risque pour certaines pathologies vasculaires comme l'athérosclérose ou encore les cardiopathies coronaires (SdPdLF, 2010). Il est également associé à un risque accru de survenue d'accidents cardio et cérébro-vasculaires fatals ou non, le pronostic fonctionnel après un accident vasculaire cérébral étant plus pessimiste en présence de SAOS (SdPdLF, 2010). L'importance des désaturations en oxygène répétées au cours de la nuit déterminerait la morbidité cardio-vasculaire associée au SAOS (SdPdLF, 2010). Cependant l'ensemble de ces conclusions, concernant le lien entre SAOS et pathologies cardio-vasculaires, obtiennent un niveau de preuve scientifique compris entre 2 et 4 (SdPdLF, 2010), considérés comme faibles, ne constituant au mieux qu'une présomption scientifique (Haute Autorité de Santé, 2013c). En effet, seul le lien entre le SAOS et l'hypertension artérielle est fortement établi (niveau de preuve 1). Le SAOS est donc un facteur de risque d'hypertension en raison d'une relation « dose-réponse » entre la sévérité du SAOS et le risque de survenue d'hypertension. D'ailleurs en cas d'hypertension résistante au traitement, il est recommandé d'effectuer un dépistage du SAOS (SdPdLF, 2010).

1.1.2 L'impact de cette maladie chronique sur la qualité de vie des patients

La « qualité de vie » est un concept très étudié depuis les années 1980, mais souvent confondu avec des notions voisines telles que le bien-être ou encore la santé, et ceci d'autant plus qu'il en existe de nombreuses définitions (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p. 39).

La définition la plus couramment reprise dans la littérature est celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et se formule ainsi :

> *« Perception qu'ont les individus de leur place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent, en relation avec leurs objectifs, leurs attentes, leurs normes et leurs inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique des personnes, leur état psychologique, leur niveau d'indépendance, leurs relations sociales et leur relation avec les spécificités de son environnement »*
>
> (World Health Organization, 1994, paragr. 2).

La « qualité de vie » est donc un concept global et multidimensionnel, dont la définition met en avant son caractère subjectif et relatif. Elle comprend ainsi plusieurs dimensions évaluées objectivement, par exemple à l'aide d'indicateurs physiologiques, et/ou subjectivement en évaluant par questionnaire la satisfaction des individus quant à leur état de santé (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p. 40). La qualité de vie se décline généralement en trois composantes : la composante physique, psychologique et sociale-environnementale (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p. 47). Afin de mieux comprendre dans quelle mesure les patients peuvent être affectés par le SAOS et de quelle façon ils le perçoivent et le vivent, nous exposerons les conséquences du SAOS sur ces trois composantes de la qualité de vie, à la fois par des mesures objectives et subjectives.

1.1.2.1 Les composantes physiques impactées par la maladie

Le SAOS entraine des conséquences physiques, notamment de la somnolence, pouvant impacter la qualité de vie. Yang *et al.* (2000) ont utilisé l'échelle générique *Short Form-36* (SF-36) évaluant la qualité de vie relative à la santé physique et mentale à partir de 36 items (Ware et Sherbourne, 1992). D'après leurs résultats les domaines les plus impactés par le SAOS sont : 1/ le fonctionnement physique, c'est-à-dire l'état physique correspondant à la possibilité de faire certaines activités (marcher, monter des escaliers, etc.) 2/ le rôle du fonctionnement physique, c'est-à-dire dans quelle mesure l'état physique entraine des limitations dans les activités quotidiennes et 3/ la vitalité. Dans une autre étude, Pelletier-Fleury *et al.* (2004) ont évalué la qualité de vie avant traitement de 171 patients grâce à la version française du *Notthingham Health Profile* de Bucquet, Condon, et Ritchie (1990). Cette échelle évalue l'état de santé subjectif à l'aide de six dimensions : la mobilité physique, la douleur, l'énergie, l'isolement social, les réactions émotionnelles et le sommeil. D'après les

résultats de cette étude, la dimension la plus affectée par le SAOS est l'énergie qui peut être considérée comme l'équivalent de la dimension vitalité de la SF-36.

Plus récemment Chasens, Sereika, Houze et Strollo (2011) ont comparé les difficultés liées à la somnolence, rapportée par les patients, aux données objectives d'activités physiques. Dans cette étude, 37 patients ont porté, pendant sept jours, un brassard permettant de mesurer la durée et l'intensité des différentes activités physiques ainsi que le nombre de pas effectués au cours de la journée. Les difficultés subjectives ont été évaluées à partir de deux échelles : l'ESS, *l'Échelle de Somnolence d'Epworth* (Johns, 1991) et la FOSQ, *Functional Outcomes of Sleep Questionnaire* de Weaver *et al.* (1997), un auto-questionnaire de qualité de vie spécifique aux troubles du sommeil. La FOSQ évalue les conséquences d'une forte somnolence sur le niveau d'activité, la vigilance, la vie sociale, la productivité et l'intimité. À partir d'une régression multiple, les auteurs démontrent que le nombre de pas effectués quotidiennement est principalement associé au sexe (les hommes sont plus actifs), à l'âge (les plus jeunes sont plus actifs) et à l'indice de sévérité objectif du SAOS : d'après leurs résultats, plus le nombre d'apnées est important, moins les patients sont actifs. Cependant le niveau d'activité objectif n'est pas associé à la somnolence subjective. En d'autres termes les patients qui rapportent davantage de somnolence ne sont pas systématiquement moins actifs. Ces résultats soulignent l'importance d'évaluer conjointement des indices de sévérité objectifs et subjectifs de la maladie, pour apprécier de la manière la plus holistique possible le vécu du patient.

Ainsi les patients subissent une perte d'énergie associée à la somnolence. L'impact du SAOS sur leur niveau d'activité a été objectivé. La qualité de vie des patients est donc fortement impactée dans sa composante physique.

1.1.2.2 Les composantes psychologiques impactées par la maladie

Les conséquences psychologiques du SAOS peuvent être observées sur le fonctionnement cognitif de l'individu, mais aussi par la présence de troubles de l'humeur et anxieux.

1.1.2.2.1 Les conséquences sur le fonctionnement cognitif

En raison d'un sommeil fragmenté par des micro-éveils et d'une hypoxie cérébrale au cours du sommeil, les conséquences du SAOS sur le fonctionnement cognitif ont été

rapidement considérées dans la recherche. Principalement évalué par des batteries de tests neurocognitifs, le fonctionnement cognitif des patients atteints de SAOS est également étudié par des systèmes d'imagerie, tels que l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), mais aussi grâce à l'étude de la qualité de vie comprenant la plainte cognitive. Nous exposerons les résultats obtenus à partir de chacune de ces approches méthodologiques.

Les principaux effets du SAOS se constatent principalement dans les domaines des fonctions exécutives[2] et de l'attention-vigilance[3] (A. Wallace & Bucks, 2013). Les résultats de deux méta-analyses (Beebe, Groesz, Wells, Nichols, & McGee, 2003; Fulda & Schulz, 2001) et de deux revues de la littérature (Aloia, Arnedt, Davis, Riggs, & Byrd, 2004; Saunamäki, Himanen, Polo, & Jehkonen, 2010) mettent en évidence l'impact du SAOS sur les fonctions exécutives, à partir d'études comparant les résultats obtenus à des tests neurocognitifs de patients atteints de SAOS à ceux d'un groupe contrôle. Selon les résultats obtenus dans la littérature, les capacités attentionnelles sont fragilisées chez les patients atteints de SAOS en raison de la somnolence (Aloia, Arnedt, Davis, et al., 2004; Beebe et al., 2003; Fulda & Schulz, 2001).

La mémoire est un autre domaine cognitif particulièrement touché par le SAOS (A. Wallace & Bucks, 2013). La mémoire à long terme, qui correspond à l'acquisition et la consolidation de nouvelles informations ainsi qu'à la capacité de les rappeler après un certain laps de temps, est notamment impactée. Les sujets souffrant de SAOS éprouvent ainsi des difficultés d'apprentissage et de restitution.

La praxie (capacité de coordinations visuomotrices) et le Quotient Intellectuel (QI) sont deux autres domaines étudiés dans le contexte du SAOS. Néanmoins les résultats se révèlent contradictoires. Certaines revues de la littérature constatent des difficultés praxiques chez les patients en comparaison à un groupe contrôle (Aloia, Arnedt, Davis, et al., 2004; Beebe et al., 2003; Saunamäki et al., 2010) alors que la méta-analyse de Fulda et Schulz (2001) n'observe pas de différence. De même pour l'évaluation du QI, composé de tests de performance et de tests verbaux, seules deux revues sur quatre concluent à un lien péjoratif entre SAOS et le niveau intellectuel global (Beebe et al., 2003; Fulda & Schulz, 2001). Les résultats sont également contradictoires en ce qui concerne les fonctions psychomotrices et les

[2] Les fonctions exécutives désignent un ensemble de processus cognitifs de haut niveau permettant de contrôler et de réguler les autres activités cognitives. Les fonctions exécutives sont en jeu dans la planification, l'initiation, l'attention et l'inhibition d'information.

[3] Les termes génériques d'attention ou de vigilance font référence aux capacités des individus à rester concentrés sur une tache en ignorant les autres aspects de l'environnement.

troubles du langage tel que l'aphasie, cependant ils semblent aller dans le sens d'une absence d'association avec le SAOS.

L'ensemble de ces résultats, suggérant des conséquences cognitives induites par le SAOS, sont confirmés par les études utilisant des techniques d'imagerie cérébrale. Ces dernières montrent des anomalies structurelles et fonctionnelles neurologiques (Ayalon, Ancoli-Israel, Aka, McKenna, & Drummond, 2009; Kamba et al., 2001; H.-J. Li et al., 2015; Macey et al., 2002). En effet, les patients souffrant d'un SAOS présentent un niveau d'activation cérébral moins important que les volontaires sains, entrainant un temps de réaction plus long au cours de tâches d'attention ou de prise de décision. Selon les résultats d'Ayalon *et al.* (2009), ce niveau d'activation cérébrale inférieur semble principalement induit par la fragmentation du sommeil des patients.

Veale, Poussin, Benes, Pépin et Levy (2002), dans leur étude qualitative auprès de 30 patients, relèvent que la perte de mémoire est une des préoccupations importantes des patients. Plus récemment, Lee *et al.* (2011) ont démontré que le score obtenu à la dimension *limitation physique* de la SF-36 est déterminé par la présence de troubles cognitifs, tels qu'un temps de réaction plus lent et un score de vigilance moins important. L'ensemble de ces conséquences cognitives semble avoir une incidence sur la qualité de vie des patients (Flemons & Reimer, 1998), bien que ces résultats ne soient pas retrouvés systématiquement (Luz et al., 2016). Néanmoins, la présence de ces troubles cognitifs ne semble pas être la conséquence la plus saillante et la plus handicapante pour les patients atteints du SAOS d'après leur témoignage (Rey de Castro, Rosales-Mayor, & Ferreyra-Pereyra, 2011; Sampaio, Pereira, & Winck, 2012).

1.1.2.2.2 Les conséquences sur le fonctionnement émotionnel

L'humeur interfère avec les processus de régulation émotionnelle[4] : si l'on est d'humeur irritable, il sera plus difficile de gérer sa colère (Luminet, 2008). Ainsi, l'irritabilité de même que le sentiment de frustration sont les états émotionnels les plus fréquemment rapportés par les patients souffrant de SAOS de l'étude de Flemons et Reimer (1998). De plus, d'après les résultats de Bardwell, Berry, Ancoli-Israel et Dimsdale (1999), l'humeur

[4] L'état d'humeur module le fonctionnement cognitif des individus, il facilite l'accès à certains contenus et réduit l'accessibilité à d'autres. Par exemple, un état d'humeur dépressif favorise l'accès aux souvenirs tristes au détriment des souvenirs joyeux. Les troubles de l'humeur se caractérisent par une inadéquation nette entre la tonalité émotionnelle et le contexte de l'individu (Delbrouck, 2013, p.456).

colérique, présente chez les patients apnéiques, semble associée à la fragmentation du sommeil. Le trouble de l'humeur le plus étudié dans le contexte du SAOS reste l'humeur dépressive, mais les troubles anxieux sont également très étudiés.

1.1.2.2.2.1 Les troubles dépressifs entrainés par le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

L'humeur dépressive, marquée par la tristesse, représente un des piliers de la symptomatologie dépressive, de même que le ralentissement psychomoteur (Pedinielli & Bernoussi, 2005, p. 24). Le patient se désintéresse de ses activités (de loisir ou professionnelles), de sa vie sociale et de sa santé. Dans une étude épidémiologique européenne, effectuée par entretien téléphonique, auprès de 18 980 participants tout-venant, de 1994 à 1999, la prévalence d'épisode dépressif majeur sur l'ensemble de l'échantillon était de 4.3% (817/18980), alors qu'elle s'élevait à 17.3% (148/856) chez les personnes déclarant un trouble respiratoire du sommeil selon la classification du DSM-IV (Ohayon, Carskadon, Guilleminault, & Vitiello, 2003). De plus, la revue de la littérature de Saunamäki et Jehkonen (2007) montre que la prévalence de troubles de l'humeur dépressive varie entre 7% et 63% dans un contexte de SAOS. D'après ces auteurs, les principales méthodes d'investigation se basent sur l'utilisation de questionnaires, dont les plus utilisés sont le *Beck Depression Inventory* (BDI) (Beck, 1961) et *l'Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Zigmond et Snaith, 1983).

En utilisant la composante de l'HADS qui évalue la présence de symptômes dépressifs tels que l'anhédonie (perte de plaisir) et l'asthénie (ralentissement psychomoteur), Sforza, de Saint Hilaire, Pelissolo, Rochat et Ibanez (2002) n'ont pas retrouvé de différence significative concernant l'humeur dépressive entre les patients atteints de SAOS et les ronfleurs, contrairement à d'autres études qui ont utilisé le BDI (Aloia, Arnedt, Smith, et al., 2005; Asghari, Mohammadi, Kamrava, Tavakoli, & Farhadi, 2012; Vandeputte & de Weerd, 2003). Le BDI évalue les quatre composantes de l'état dépressif à partir de 21 items : l'humeur dépressive, le ralentissement, les idées suicidaires et les manifestations somatiques (Pedinielli & Bernoussi, 2005, p. 22). Vandeputte et ses collaborateurs (2003) démontrent que les personnes, souffrant de pathologies réduisant la durée du sommeil telles que l'insomnie, manifestent davantage de symptômes dépressifs que les sujets souffrant d'hypersomnie. Ces résultats soulignent le lien entre la quantité de sommeil et l'humeur triste. De plus, cette même étude montre que 41% des patients ayant un diagnostic de SAOS ont un score supérieur à 10 à l'inventaire de dépression de Beck, signifiant un trouble de l'humeur bénin, et 1.6% ont

un score supérieur à 31, signifiant un risque de dépression sévère (Vandeputte et de Weerd, 2003).

En 2005, Aloia et ses collaborateurs ont tenté d'identifier les symptômes dépressifs particulièrement associés au SAOS. Une analyse factorielle du BDI (Beck, Steer, & Brown, 1996) a permis de dissocier la dimension somatique (symptômes somatiques et ralentissement psychomoteur) de la dimension cognitive (humeur dépressive et idées suicidaires). Les auteurs ont soumis l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* (ESS) ainsi que la BDI auprès de 93 patients avant traitement ; ils ont également recueilli l'indice de sévérité du SAOS (IAH) et l'indice de masse corporelle (IMC) de chaque participant. Les résultats montrent que l'indice de sévérité du SAOS est indépendamment corrélé positivement à la dimension somatique et non à la dimension cognitive ; alors que l'IMC est indépendamment corrélé à la dimension cognitive et non à la dimension somatique (Aloia, Arnedt, Smith, et al., 2005). Autrement dit, plus le nombre d'apnées au cours de la nuit est important et plus les symptômes somatiques ainsi que le ralentissement psychomoteur sont significatifs, et ceci est particulièrement marqué chez les hommes. De plus, un surpoids important entraine davantage d'humeur dépressive, et ceci plus particulièrement chez les femmes (Aloia, Arnedt, Smith, et al., 2005). Dans une étude plus récente, si le lien entre IAH et symptômes dépressifs n'est pas retrouvé, le score obtenu à l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* est cependant corrélé au score obtenu à l'inventaire de dépression de Beck, montrant ainsi que les patients les plus somnolents sont également ceux qui présentent le plus de troubles de l'humeur (Asghari et al., 2012).

Afin de comprendre les raisons de ces résultats contradictoires, il est nécessaire d'interroger la relation entre les troubles dépressifs et le SAOS. Selon la revue de la littérature de Schröder et O'Hara (2005), il s'avère que la prise de médicaments sédatifs ou hypotoniques, fréquemment prescrits dans le cadre d'une dépression, favorise le relâchement musculaire et ainsi augmente le nombre d'évènements respiratoires au cours du sommeil. Il apparait également que le sommeil d'une personne souffrant de troubles dépressifs est de fait déstructuré. En conséquence, comprendre le mécanisme sous-jacent de l'association entre dépression et SAOS se révèle complexe, d'autant plus que ces deux pathologies ont une symptomatologie très proche au regard de l'asthénie et de l'anhédonie. Toutefois dans un contexte de SAOS, deux principaux facteurs semblent responsables de la symptomatologie dépressive : la fragmentation du sommeil et la désaturation en oxygène. D'autre part, de plus en plus d'études s'intéressent au rôle d'une diminution fonctionnelle de la neurotransmission

sérotoninergique qui pourrait être le dénominateur commun de ces deux pathologies (Schröder & O'Hara, 2005).

Bien que l'association entre dépression et SAOS ne soit pas clairement établie dans la littérature (Saunamäki & Jehkonen, 2007; Schröder & O'Hara, 2005), la plainte d'humeur dépressive est régulièrement exprimée par les patients au cours des études qualitatives (Ayow, Paquet, Dallaire, Purden, & Champagne, 2009; Veale et al., 2002), mais aussi dans le cadre de recherches s'intéressant à la qualité de vie (Flemons & Reimer, 1998; Sforza, Janssens, Rochat, & Ibanez, 2003).

1.1.2.2.2.2 Les troubles anxieux entrainés par le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Les troubles anxieux sont caractérisés par l'ingérence des émotions de peur qui empêche l'individu de participer ou de s'investir dans les tâches et les activités les plus banales (Delbrouck, 2013, p. 257), telles qu'utiliser son traitement par PPC. Selon la revue de la littérature de Saunamäki et Jehkonen (2007), la prévalence de troubles anxieux varie entre 11 et 70% dans un contexte de SAOS. Ces troubles anxieux sont principalement évalués à partir d'échelles telles que l'HADS, *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond & Snaith, 1983).

L'HADS évalue, à partir de sa sous-dimension HAD-A composée de sept items, la présence de manifestations anxieuses, de la plus bénigne « *se faire du souci* » à son paroxysme « *l'attaque de panique* ». L'HAD-A évalue également la propension à l'irritabilité et à l'agitation psychomotrice retrouvées dans les tableaux cliniques des troubles anxieux. Selon l'étude de Sforza *et al.* (2002), la présence de troubles anxieux est identique entre les 44 patients souffrant de SAOS et les 16 autres participants qualifiés de « ronfleurs ». Dans une autre étude plus récente, d'Asghari *et al.* (2012), la présence de troubles anxieux a été évaluée à partir de *l'Inventaire d'Anxiété de Beck*, BAI (Beck, 1998), composé de 21 items évaluant principalement les manifestations somatiques de l'anxiété (tremblements, respiration difficile, etc.) Dans leur échantillon de 685 patients récemment diagnostiqués, la sévérité du SAOS, mesurée à partir de l'IAH, ne semble pas associée à la sévérité des symptômes anxieux. Toutefois, le score obtenu à l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* est corrélé au score obtenu au BAI de Beck, démontrant que les patients les plus somnolents sont également les plus anxieux. D'autre part, la sévérité des troubles anxieux serait plus importante chez les hommes que chez les femmes (Asghari et al., 2012).

Les divergences observées au sujet de la prévalence de troubles anxieux, dans le contexte de SAOS, peuvent être attribuées aux variations du dispositif méthodologique de chaque étude (Saunamäki & Jehkonen, 2007), et ceci d'autant plus que l'évaluation des troubles anxieux se fait principalement par questionnaire, alors qu'une hypothèse psychopathologique ne peut se faire sans entretien clinique. Or dans les études d'approche qualitative analysant le discours des patients, la peur ou l'irritabilité sont évoquées comme conséquences du SAOS (Ayow et al., 2009; Veale et al., 2002).

En conclusion, le SAOS semble bien avoir des conséquences sur la composante psychologique de la qualité de vie des patients : avec un impact sur le fonctionnement cognitif ainsi qu'un impact sur l'humeur et l'anxiété des patients, principalement exprimées dans le discours de ces derniers.

1.1.2.3 La composante sociale impactée par le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Les conséquences somatiques, cognitives ainsi que les troubles de l'humeur et anxieux associés au SAOS, que nous venons d'explorer, ont un impact sur la qualité de vie familiale, sociale et professionnelle.

Dans la sphère familiale, le conjoint est le premier à subir les conséquences du SAOS. Les ronflements importants peuvent nuire à sa qualité de sommeil ; la constatation d'arrêts respiratoires peut l'inquiéter. Ainsi la qualité de vie subjective des partenaires de lit des patients est réduite à cause des manifestations du SAOS au cours de la nuit (Beninati, Harris, Herold, & Shepard, 1999; McArdle, Kingshott, Engleman, Mackay, & Douglas, 2001), amenant fréquemment le conjoint à faire chambre à part (Flemons & Reimer, 1998). Cependant ces conséquences ne sont pas retrouvées de manière constante dans la littérature (Breugelmans, Ford, Smith, & Punjabi, 2004; Sharief, Silva, Goodwin, & Quan, 2008) et ne concordent pas avec les études objectives menées sur la structure du sommeil des conjoints, selon lesquelles cette dernière est préservée (McArdle et al., 2001; Sharief et al., 2008).

Les patients souffrant de SAOS font également part de leur perte d'intérêt pour les relations sociales (Flemons & Reimer, 1998). À cause de la fatigue et de la somnolence, les patients visitent moins fréquemment leurs amis ou leur famille (Weaver, Laizner, et al., 1997). À l'aide de la SF-36, Sforza et ses collaborateurs (2003) mettent en évidence que leur état de santé entrave leur vie sociale. Selon les patients, leurs relations aux autres (familles,

amis, connaissances) sont impactées par le SAOS (Sforza et al., 2003). Cette étude montre cependant que les conséquences sociales représentent une plainte secondaire à la perte de vitalité et aux difficultés physiques, ce qui rejoint les résultats précédemment exposés (Pelletier-Fleury et al., 2004; Yang et al., 2000).

Les conséquences somatiques et les troubles cognitifs entrainés par le SAOS ont également des répercussions sur la santé au travail. Une étude menée sur 498 patients a démontré qu'il existe une forte association entre le score de somnolence excessive et certaines difficultés professionnelles, telles que la difficulté à gérer son temps ou encore la perte d'efficacité (Mulgrew et al., 2007). Plus récemment, Guglielmi, Jurado-Gamez, Gude et Buela-Casal (2015) ont effectué une revue de la littérature au sujet de l'impact du SAOS sur la santé au travail. Une méta-analyse des résultats n'a pas pu être réalisée en raison des différentes méthodologies et outils utilisés dans chaque étude, cependant les auteurs mettent en évidence que les résultats soulignent majoritairement un impact négatif du SAOS sur la vie professionnelle : les patients rapportent davantage de difficultés pour rester concentrés, pour apprendre de nouvelles tâches, ainsi que pour rester productifs. Le nombre d'arrêts maladie est également plus important chez les personnes présentant un SAOS (Guglielmi et al., 2015). Les individus manifestant une somnolence excessive rapportent davantage d'insatisfaction dans leur travail et un plus haut score à une échelle évaluant la présence de burn-out professionnel, le *Maslache Burnout Inventory* (MBI-GS ; Schaufeli, Leiter, Maslach et Jackson, 1996 ; cité par Guglielmi et al., 2015). De plus, le risque d'accident au travail semble accru : ceci comprenant par exemple les fausses manœuvres entrainant des blessures (Lindberg, Carter, Gislason, & Janson, 2001) ou encore les accidents routiers. Ces derniers étant la première cause d'accident mortel au travail en France (Sécurité Sociale, 2011).

Bien qu'ils ne constituent pas la plainte principale chez le patient, les troubles de l'attention et de la vigilance peuvent en effet avoir de graves conséquences sur la conduite (George, 2004). Cumulé à la somnolence, les risques d'accidents de la route sont six à sept fois plus importants chez les patients atteints de SAOS (Young, Blustein, Finn, & Palta, 1997). Les antécédents d'accidents de la circulation sont fréquemment une motivation à consulter ainsi qu'un signe évocateur de la présence d'un SAOS (Olsen, Smith, Oei et Douglas, 2010; SPdLF, 2010). De plus, le SAOS est considéré comme une « *affection médicale incompatible avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire* » de Classe III, en cas de diagnostic d'un SAOS *« la reprise de la conduite pourra avoir lieu un mois après*

l'évaluation de l'efficacité thérapeutique » (Ministère des Transports et Ministère de la Santé et des Solidarités, 2010).

1.1.3 Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil en résumé

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est une maladie chronique, insidieuse et encore largement sous-diagnostiquée. Les évènements respiratoires se déroulent au cours du sommeil et, bien souvent, les patients n'ont pas conscience de faire des apnées. Les symptômes les plus courants, comme la somnolence ou la fatigue matinale, peuvent rester longtemps associés à d'autres facteurs, tels que le stress professionnel, le vieillissement ou encore la ménopause chez les femmes.

Comme le souligne la Haute Autorité de Santé en 2014, la prévalence du SAOS a de forts risques d'augmenter dans les années à venir. Ainsi, davantage d'études sont nécessaires pour comprendre le phénomène à la fois dans sa globalité, mais aussi dans ses particularités. Les mécanismes étiologiques restent à être identifiés plus précisément, ainsi que les associations entre le SAOS et les comorbidités cardio-vasculaires et psychopathologiques que nous venons d'exposer.

Nous avons pu voir que toutes les composantes de la qualité de vie des patients sont impactées par ce syndrome. Les plaintes majeures sont les conséquences somatiques du SAOS, notamment la perte d'énergie et les conséquences psychologiques. Le fonctionnement cognitif est également perturbé en raison d'un sommeil fragmenté et les répercussions se font principalement ressentir dans les domaines sociaux et professionnels. Le SAOS peut également avoir des conséquences irréversibles de par le risque d'accidents cardio-vasculaires et d'infarctus associés, mais aussi en raison du risque d'accidents de la route augmenté chez ces patients.

1.2 LE TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE CONTINUE

Dans cette seconde section, nous décrirons la prise en charge du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et notamment le traitement de première intention, l'appareil par Pression Positive Continue.

1.2.1 La prise en charge du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Le diagnostic et le suivi d'un SAOS sont assurés par un médecin formé aux pathologies du sommeil (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010), celui-ci peut-être un spécialiste (pneumologue, oto-rhino-laryngologiste, psychiatre, etc.) ou un médecin généraliste. Le SAOS étant une maladie respiratoire, les patients sont fréquemment adressés vers un spécialiste pneumologue (Fédération Antadir, 2010, p. 63).

À ce jour, il existe quatre principales alternatives thérapeutiques pour lutter contre un SAOS : le traitement par Pression Positive Continue, l'Orthèse d'Avancée Mandibulaire, la chirurgie et la réduction pondérale. Il est important de noter qu'il n'existe encore aucun traitement pharmacologique sur le marché ayant fait suffisamment ses preuves (Société de Pneumologie de Langue Française [SdPdLF], 2010). Avant de décrire précisément la technologie de soin étudiée, le traitement par Pression Positive Continue (PPC), il semble utile d'explorer les autres traitements disponibles, proposés en seconde intention, notamment en cas de non-observance du traitement par PPC.

L'Orthèse d'Avancée Mandibulaire (OAM) est un dispositif dentaire dont le principe est mécanique. En s'appuyant sur les dents, l'orthèse permet de maintenir la mâchoire inférieure en avant afin de dégager la gorge et éviter ainsi l'apparition d'évènements respiratoires. Bien que généralement moins efficace que le traitement par PPC, l'OAM permet de réduire le nombre d'apnées et d'hypopnées ainsi que la somnolence diurne (SdPdLF, 2010). Il existe des modèles d'orthèses industrielles, mais il est recommandé de réaliser une orthèse sur mesure pour le confort du patient. La pose d'une OAM nécessite des prérequis au niveau de la dentition du patient, tels qu'un minimum de huit dents en arcade avec un support osseux solide. En effet, le port soutenu et prolongé d'une orthèse peut entrainer un déplacement dentaire, pouvant aller jusqu'au déchaussement des dents. De ce fait, un suivi

régulier chez un dentiste est recommandé tous les six mois (SdPdLF, 2010). L'OAM est principalement indiquée en cas d'échec d'observance au traitement par PPC.

La chirurgie est proposée comme alternative thérapeutique dans trois situations : en intention initiale de guérison, en aide à l'observance du traitement par Pression Positive Continue ou de l'orthèse d'avancée mandibulaire, mais aussi en solution de recours en cas d'échec des autres traitements (SdPdLF, 2010). Plusieurs opérations de chirurgie peuvent être proposées en fonction des facteurs étiologiques du SAOS : par exemple dans le cas où la morphologie de la langue (trop importante) favorise l'apparition d'évènements respiratoires, la chirurgie indiquée est la réduction des tissus linguaux ou leur repositionnement. De même, dans le cas où les mâchoires sont trop en retrait, favorisant un SAOS, la chirurgie d'avancée des maxillaires sera proposée. Ainsi le traitement chirurgical est indiqué dans des cas cliniques très spécifiques et ne peut être généralisé à l'ensemble des patients souffrant du SAOS. Cela reste des actes de chirurgie, avec les risques associés à l'anesthésie ou aux complications post-opératoires. De plus la synthèse de la littérature, concernant la chirurgie du SAOS, démontre une efficacité moindre par rapport à l'OAM ou au traitement par Pression Positive Continue (SdPdLF, 2010).

Enfin, la réduction pondérale est préconisée chez tous patients présentant un surpoids ou une obésité (SdPdLF, 2010). Ses bénéfices sur le SAOS ne sont en revanche pas systématiques. La réduction de l'IAH face à une perte de poids est très variable d'une personne à l'autre et dépendrait des modalités de la perte de poids : une dépense énergétique augmentée aurait plus d'effet qu'une réduction des apports caloriques (Young et al., 2002). D'autres mesures d'hygiène de vie peuvent être conseillées aux patients souffrant de SAOS, ciblant principalement les facteurs de risque, tels que la réduction de la consommation d'alcool, de tabac ou d'hypnotiques.

Ainsi ces alternatives thérapeutiques sont notamment proposées en seconde intention, à ce jour, le traitement par Pression Positive Continue reste le traitement de référence.

1.2.2 Présentation du traitement par Pression Positive Continue

La ventilation nasale par Pression Positive Continue (PPC) a fait son apparition dans les années 1980 (Sullivan, Berthon-Jones, Issa, & Eves, 1981). Elle est considérée comme le traitement de référence du SAOS (Haute Autorité de Santé [HAS], 2014). En France, l'appareil de PPC est mis à disposition des patients par des prestataires de services et

distributeurs de matériels, tel qu'*AGIR à dom. Assistance.* Étant inscrit à la liste des produits et prestations remboursables (LPPR), ce traitement est prise en charge par l'Assurance Maladie.

Le principe du traitement par PPC est de délivrer, en continu, de l'air sous pression dans le pharynx, afin d'éviter la fermeture des voies aériennes supérieures au cours du sommeil. Il s'agit d'un appareil contenant un compresseur qui insuffle de l'air ambiant par l'intermédiaire d'un tuyau relié à un masque appliqué au niveau du nez. (*cf.* Annexe A.2, Figure A.2.1). La pression d'air délivrée par l'appareil de PPC dépend des caractéristiques du SAOS du patient. Ce paramétrage personnalisé est établi au cours d'une phase appelée « titration ». La pression est définie par son unité de mesure, le centimètre d'eau (cmH^2O), qui est fréquemment comprise entre 6 et 15 cmH^2O. Il s'agit d'un traitement palliatif, de principe mécanique, qui nécessite une utilisation quotidienne tout au long du sommeil. Nous arborerons dans cette partie les bénéfices du traitement par PPC, ses effets indésirables, ainsi que les adaptations matérielles qui ont été développées pour faciliter l'usage de cette technologie de soin.

1.2.2.1 Les bénéfices du traitement par Pression Positive Continue

Nous présenterons les bénéfices du traitement pour le patient en dissociant les bénéfices à court terme, tels que la disparition de la symptomatologie, et les bénéfices préventifs à long terme sur le risque de morbidité et de mortalité cardio-vasculaires. Enfin, l'intérêt du traitement relatif à l'amélioration de la qualité de vie des patients sera abordé de manière plus approfondie.

1.2.2.1.1 Effets immédiats du traitement par Pression Positive Continue

L'objectif premier du traitement par PPC est d'éviter l'apparition d'évènements respiratoires au cours du sommeil. Ce résultat escompté est immédiat et important. En effet, selon une synthèse de la Haute Autorité de Santé (2014) portant sur une méta-analyse et trois évaluations technologiques, le traitement par PPC entraine une diminution significative du nombre d'apnées-hypopnées au cours du sommeil. L'IAH résiduel, c'est-à-dire le nombre d'évènements respiratoires persistant malgré une utilisation et un réglage corrects de l'appareil, est compris entre 3 et 11 apnées-hypopnées par heure selon les études (HAS, 2014).

L'efficacité clinique du traitement par PPC s'évalue également à partir de l'amélioration rapide de la somnolence diurne. Les résultats obtenus dans la revue de la littérature de la Haute Autorité de Santé vont en faveur d'une amélioration de la somnolence grâce au traitement par PPC (HAS, 2014). La somnolence est évaluée à partir de l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* (Johns, 1991), pour laquelle est observé une diminution du score d'un à trois points dès les premières semaines de traitement. L'efficacité de l'appareil de PPC sur la somnolence diurne est toutefois plus importante pour les patients initialement plus symptomatiques (Giles et al., 2006) et chez les patients ayant un IAH supérieur à 15 (HAS, 2014).

1.2.2.1.2 Effets préventifs du traitement par Pression Positive Continue

Le SAOS est associé à des comorbidités cardio-vasculaires et particulièrement à la prévalence d'hypertension artérielle. D'après la Haute Autorité de Santé, les données de la littérature montrent que le traitement par PPC permet de diminuer la pression artérielle. Cet effet est plus important lorsque le SAOS est sévère et que la durée d'utilisation du traitement est longue (HAS, 2014). Le bénéfice préventif concernant l'apparition d'hypertension artérielle reste néanmoins à vérifier et confirmer par davantage d'études cliniques prospectives (HAS, 2014). Il en est de même pour la survenue d'évènements cardio-vasculaires (HAS, 2014).

Pour autant, les résultats d'une étude d'approche rétrospective, mettent en évidence la relation dose-effet entre l'utilisation de l'appareil de PPC et l'incidence d'hypertension artérielle ou d'un évènement cardio-vasculaire (Barbé et al., 2012). D'après Barbé *et al.* (2012), l'utilisation de l'appareil de PPC doit être supérieure à quatre heures par nuit pour réduire l'apparition d'hypertension artérielle et d'évènements cardio-vasculaires. Ces résultats concordent avec de précédentes études observationnelles (Buchner, Sanner, Borgel, & Rump, 2007; Marin, Carrizo, Vicente, & Agusti, 2005). En conséquence, les spécialistes du sommeil s'accordent à dire qu'une observance minimale de quatre heures est nécessaire afin d'obtenir des bénéfices cliniques à long terme (SdPdLF, 2010).

1.2.2.1.3 Effets du traitement sur la qualité de vie des patients

Nous avons vu que le SAOS a des conséquences sur l'ensemble des composantes de la qualité de vie des patients et notamment sur la composante physique. En effectuant une revue

de la littérature, Jing, Huang, Cui et Shen (2008) ont évalué l'efficacité du traitement par PPC sur l'amélioration de la qualité de vie. Leurs résultats portent sur 1256 patients, inclus dans 16 études observant les effets du traitement par PPC en comparaison avec un groupe placebo (traitement par PPC inefficace). Les nombreuses échelles utilisées pour évaluer la qualité de vie entrainent des résultats très hétérogènes, dont il est difficile de tirer des conclusions. Toutefois en focalisant l'analyse sur huit études ayant utilisé la SF-36, il apparait que la composante physique est particulièrement améliorée, notamment le fonctionnement physique et la vitalité perçue (Jing et al., 2008), c'est-à-dire les deux dimensions les plus impactées par le SAOS comme évoqué précédemment (*cf.* Chap. I : 1.1.2.1).

Certaines composantes psychologiques de la qualité de vie semblent également améliorées grâce au traitement par PPC. Selon une méta-analyse, effectuée à partir de 13 études comprenant au total 554 patients (Kylstra, Aaronson, Hofman, & Schmand, 2013), les capacités attentionnelles semblent être améliorées grâce au traitement par PPC ; alors que d'autres fonctions cognitives telles que les capacités de mémorisation au contraire, restent inchangées. Pour autant, comme le suggèrent ces auteurs, de nouvelles recherches sont nécessaires pour prendre en compte un possible effet de modération de la durée d'utilisation du traitement sur les bénéfices relatifs au fonctionnement cognitif (Kylstra et al., 2013). Selon la revue de la littérature de Giles et ses collaborateurs (2006), le traitement par PPC permet d'améliorer le fonctionnement cognitif ainsi que la symptomatologie dépressive. Néanmoins, cet effet du traitement par PPC sur les troubles de l'humeur et anxieux n'est pas retrouvé dans toutes les études selon la revue de la littérature de Saunamäki et Jehkonen, (2007). Ces résultats contradictoires peuvent en partie s'expliquer par les méthodologies utilisées dans les essais cliniques pour vérifier l'efficacité du traitement sur les troubles de l'humeur. Les appareils de PPC dits « inefficaces » (pression comprise ente 1 et 2 cmH_2O) sont utilisés par les groupes contrôles d'essais cliniques, afin d'évaluer un possible effet placebo. Stepnowsky, Mao, Bardwell, Loredo et Dimsdale (2012) ont toutefois démontré que malgré l'utilisation d'un appareil de PPC inefficace, les sujets souffrant d'un SAOS sévère bénéficient d'une amélioration significative de l'IAH, passant de 46.3 à 30.6. Ces derniers rapportent également davantage de bénéfices sur les troubles de l'humeur. Selon ces auteurs, ce paramétrage n'est ainsi pas totalement inefficace, contrairement à ce qui est souhaité pour un groupe contrôle lors d'un essai clinique. L'utilisation de ce placebo peut entrainer un biais d'interprétation des résultats et ainsi expliquer en partie, les résultats contradictoires relatifs à l'efficacité du traitement sur les troubles de l'humeur (Stepnowsky et al., 2012).

Pour conclure, les études démontrent un effet immédiat du traitement par PPC sur la réduction de la symptomatologie. Néanmoins, davantage d'études sont nécessaires pour confirmer l'intérêt préventif sur les troubles cardio-vasculaires. Les résultats relatifs aux bénéfices du traitement sur la qualité de vie des patients sont discordants, probablement en raison des diverses méthodologies utilisées. Toutefois, deux méta-analyses mettent en évidence un effet « préventif » du traitement par PPC en diminuant significativement le risque d'accidents de la circulation (Antonopoulos, Sergentanis, Daskalopoulou, & Petridou, 2011; Tregear, Reston, Schoelles, & Phillips, 2010). Ainsi le traitement par PPC reste encore aujourd'hui la seule alternative thérapeutique efficace pour lutter contre le SAOS et ses conséquences (HAS, 2014).

1.2.2.2 Les effets indésirables du traitement par Pression Positive Continue

Le traitement par PPC apporte de nombreux bénéfices mais peut également entrainer des effets secondaires, indésirables pour le patient. Deux revues de la littérature ont effectué une synthèse des effets indésirables potentiels (Franklin, Rehnqvist, Axelsson, & Engstöm, 2007; McDaid et al., 2009). D'après leurs résultats, les patients rapportent un inconfort léger à modéré en raison de douleurs sur l'arrête nasale, de problèmes de peau ainsi que de fuites d'air (Franklin et al., 2007). Il s'agit ainsi d'une gêne entrainée par le dispositif médical et principalement par le masque (McDaid et al., 2009). En revanche, les améliorations techniques ont permis la diminution de la nuisance sonore. En effet, alors que près de 50% des patients se plaignaient du bruit de l'appareil dans les années 1990, ce taux a décliné entre 7 et 16% des patients selon de plus récentes études (Franklin et al., 2007). Des complications oto-rhino-laryngique (ORL) de type rhinite peuvent également être associées à l'utilisation du traitement par PPC (Franklin et al., 2007). Ces effets secondaires restent mineurs par rapport à ceux entrainés par les alternatives thérapeutiques tels que l'orthèse d'avancée mandibulaire, d'autant plus que des adaptations ergonomiques sont disponibles pour améliorer le confort du patient.

1.2.2.3 Les adaptations ergonomiques du traitement par Pression Positive Continue

De nombreuses adaptations matérielles ont été développées afin de faciliter l'utilisation du traitement et améliorer le confort du patient. Il est ainsi possible de mettre en

place un tuyau chauffant, des filtres à pollen ou encore une mentonnière pour éviter certains problèmes ORL. Les adaptations ergonomiques les plus fréquentes sont le changement de masque et l'ajout d'un système d'humidification (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010).

Le changement de masque est possible en raison des nombreux types de masques existants (*cf.* Annexe A.2, Figure A.2.2) : le « masque nasal » qui s'applique sur le nez ; le « masque naso-buccal » appelé aussi « masque facial », qui englobe le nez et la bouche ; le « masque narinaire » qui comprend des embouts à disposer au niveau des narines. Il est recommandé d'utiliser un masque nasal en première intention (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010). Cependant en cas de contre-indications (par exemple : déviation de la cloison nasale) ou encore selon la préférence des patients, les deux autres types de masques peuvent être proposés dans la mesure où l'efficacité du traitement reste identique. En effet, les données de la littérature ne permettent pas de se positionner en faveur d'un type de masque plutôt qu'un autre, en fonction de leur efficacité ou de leurs effets indésirables (Haute Autorité de Santé, 2014). Ainsi, le choix du masque dépend avant tout des préférences et du confort des patients.

Le système d'humification permet d'éviter ou de diminuer les sensations de sécheresse nasale et/ou buccale en humidifiant l'air insufflé par le traitement, à l'aide d'un humidificateur rattaché à l'appareil de PPC. Cependant, les données de la littérature sont contradictoires au sujet des bénéfices de l'humidification sur l'efficacité du traitement ainsi que sur la qualité de vie du patient (I. Smith & Lasserson, 2009). En conséquence, celui-ci n'est pas proposé de manière systématique, mais seulement en cas d'intolérance naso-buccale (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010).

1.2.3 L'utilisation du traitement par Pression Positive Continue

Le traitement par PPC est le traitement de référence en raison de ses bénéfices et de ses moindres effets secondaires. En revanche, il s'agit d'un traitement palliatif, qui n'entraine pas de guérison du SAOS, nécessitant une utilisation quotidienne pour être bénéfique. En conséquence, l'usage du traitement repose sur l'autonomie du patient ainsi que sur ses capacités d'adaptation.

Gately, Rogers, Kirk et McNally (2008) se sont intéressés aux résultats, obtenus dans 12 études qualitatives, portant sur l'intégration de technologies de santé à domicile dans

divers contextes de maladies chroniques (par exemple : diabète insulinodépendant ou insuffisance respiratoire). D'après leur synthèse, cinq thèmes relatifs à la gestion du traitement sont retrouvés dans le discours des patients :

- la gestion de multiples incertitudes concernant la santé et le traitement ;
- la reconstruction d'une identité incluant le statut de malade ;
- un sentiment paradoxal entre la lutte pour rester autonome tout en devenant dépendant d'un traitement ;
- accepter de vivre avec une assistance technologique à vie ;
- et enfin l'importance de la facilité d'usage des traitements.

Ainsi, de la même manière qu'un système de dialyse ou d'assistance respiratoire, l'appareil de PPC impose au patient des contraintes, de la rigueur et de nombreuses modifications dans ses habitudes de vie et ses valeurs personnelles. Le patient doit apprendre à « *domestiquer* » la technologie en faisant face à des problèmes très pragmatiques, tels que l'ajustement du masque sur le visage (Moreira, 2008). Le traitement par PPC demande également au patient d'acquérir de nouvelles compétences pour entretenir, préparer et installer l'appareil de PPC correctement, dans le but d'optimiser son efficacité sur sa qualité de vie et sa santé. De plus, le traitement par PPC s'utilise au cours du sommeil et s'immisce dans le lit conjugal. Le patient doit accepter le traitement tout comme son conjoint. Ces difficultés se rencontrent dès le début de traitement et les patients rapportent la nécessité de dépasser leur frustration au cours de cette phase d'initiation pour pouvoir s'adapter à cette technologie de soin (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007).

En conséquence, la particularité de ce contexte clinique réside dans le fait que très rapidement le patient peut passer d'un état de stress engendré par le diagnostic du SAOS, à un autre ensemble de stresseurs engendrés cette fois par le traitement (Broström, Johansson, et al., 2008). La frustration, entrainée par les symptômes du SAOS, évolue en frustration générée par le traitement (Broström, Johansson, et al., 2008). Le traitement par PPC devient plus visible que la maladie et certains patients se retrouvent alors en difficulté. Il est ainsi nécessaire d'identifier précisément les déterminants de ces difficultés d'observance.

2 L'OBSERVANCE DU TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE CONTINUE

Nous venons de présenter le SAOS, ainsi que son traitement, en mettant en avant les particularités de ce contexte clinique. Dans cette partie, nous effectuerons la revue de la littérature concernant l'observance du traitement par PPC. Dans un premier temps, nous définirons le concept d'observance et décrirons cette dernière dans le contexte du SAOS. Dans un second temps, les facteurs déterminants la non-observance de l'appareil de PPC seront développés. Enfin dans une troisième partie, nous étudierons les interventions expérimentées dans le but d'améliorer l'observance du traitement par PPC.

2.1 DEFINITIONS ET DESCRIPTIONS DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE

2.1.1 Le concept d'observance thérapeutique

De nombreux concepts sont utilisés pour rendre compte des différents comportements de soin des patients, tels que l'adhérence, la compliance, l'observance, l'acceptance ou encore la coopération (Bissonnette, 2008). La distinction entre ces différents concepts n'est pas aisée, c'est pourquoi nous allons exposer l'évolution de cette terminologie, avant de définir le concept retenu pour notre étude[5].

2.1.1.1 De compliance à observance

Le premier terme, apparu dans la littérature médicale dans les années 1975, est celui de « *compliance* » (Vrijens et al., 2012). Selon la définition de Sackett et Haynes (1976), il s'agit de : « *la mesure dans laquelle le comportement du patient coïncide avec la prescription médicale* » (cités par Vrijens et al., 2012). La compliance fait référence aux comportements effectifs du patient ; ceci comprend le fait de suivre correctement les prescriptions médicales et thérapeutiques, d'observer une hygiène de vie recommandée ou encore de réduire ou arrêter sa consommation de substances addictives (tabac, alcool, etc.). Le concept de compliance, d'origine anglo-saxonne, provient du verbe « *to comply* » qui se traduit littéralement en

[5] Pour une meilleure lisibilité, nous présentons les termes anglo-saxons comme une citation : « *adherence* »

français par « se conformer à ». Ce concept fait ainsi référence à une forme de soumission, de passivité du patient face aux comportements de soins. Rapidement en France, le terme de compliance, perçu comme trop péjoratif pour le patient, a été abandonné au profit du terme d'observance.

La définition de l'observance la plus communément relevée dans la littérature est celle proposée par Haynes *et al.* (1979) : « *le degré auquel le comportement du patient (par rapport à la prise du traitement, le suivi des régimes ou d'autres changements apportés au style de vie) s'accorde avec l'avis médical ou sanitaire* » (cité par Ogden, 2014). Bien que cette définition soit initialement celle du terme anglo-saxon « *compliance* », en France une distinction importante est apportée entre ces deux termes, en relation avec le niveau de responsabilité du patient. En effet avec le concept d'observance, le patient est davantage considéré comme un acteur de sa santé et de sa maladie, qui initie ou non un comportement de soin (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005; Tarquinio & Tarquinio, 2007).

Il existe une seconde distinction entre ces deux concepts quant à la mesure du comportement de soin. Le concept de compliance permet de définir le comportement du patient par rapport à la norme médicale, en distinguant les patients qui suivent parfaitement la prescription par rapport à ceux qui ne la suivent pas parfaitement : les compliants et les non-compliants, autrement dit les « bons » et les « mauvais » patients. Le concept d'observance marque davantage de nuances en s'intéressant au degré auquel le patient suit les recommandations médicales. L'observance est ainsi un phénomène mesurable sur un continuum entre un extrême, « observants » et un autre extrême, « non-observants » (Lamouroux et al., 2005). En conséquence, le concept d'observance prend également en compte la dynamique des comportements. Les variations du comportement thérapeutique peuvent être déterminées aussi bien par des facteurs propres au patient que par des facteurs externes, comme des évènements de vie (Lamouroux et al., 2005).

Pour autant, la littérature scientifique internationale ne fait pas cette distinction entre ces deux concepts, l'observance étant une des traductions françaises du terme « *compliance* », le terme d'observance n'existe pas dans le vocabulaire médical anglo-saxon (Lamouroux et al., 2005).

2.1.1.2 Observance ou adhérence thérapeutique ?

Dans les années 1990, un nouveau concept apparait dans la littérature internationale. Il s'agit du terme anglo-saxon d'« *adherence* » (Vrijens et al., 2012), du verbe « *adhere* », c'est-

à-dire « adhérer », « rejoindre ». Du point de vue international, le concept d'« *adherence* » reflète un changement fondamental dans l'approche et la compréhension d'un comportement de soin (Lutfey & Wishner, 1999). La principale distinction avec le concept de « *compliance* » porte sur le fait que l'« *adherence* » requiert l'accord et la participation du patient au sujet des recommandations (Lutfey & Wishner, 1999; World Health Organization, 2003), le plaçant ainsi davantage comme acteur de sa santé. Cette distinction, quant au rôle du patient, se retrouve également entre les concepts d'observance et de compliance ; de plus le terme « *adherence* » se traduit en français par observance. Néanmoins, le flou terminologique entre « *adherence* » et « *compliance* » persiste, comme en témoigne la définition d' « *adherence* » proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui reste très similaire à celle de « *compliance* » : l'"*adherence"* se définit comme « *la mesure dans laquelle le comportement d'une personne - la prise de médicaments, la suite d'un régime, et/ou l'exécution de changements de style de vie, correspond aux recommandations convenues à partir d'un prescripteur de soins de santé* » (World Health Organization, 2003). De plus, nous avons pu observer en mars 2019 que les termes de « *compliance* » et d'« *adherence* » sont encore considérés comme synonymes dans certaines bases d'indexation de la littérature[6].

Le mot anglais « *adherence* » se traduit littéralement en français par adhérence ou encore adhésion, entrainant une certaine confusion du fait que ces concepts, d'adhérence ou d'adhésion thérapeutique, font référence à d'autres objets d'étude dans la littérature française (Lamouroux et al., 2005). En effet, l'adhérence thérapeutique correspond à la « *facette cachée* » de l'observance. Il s'agit de la dimension attitudinale du comportement de soin effectif. « *L'adhésion fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leur traitement* » (Lamouroux et al., 2005). Cependant, cette distinction spécifiquement admise dans la langue française n'est pas retrouvée dans la littérature internationale, notamment depuis le consensus terminologique de l'ESPACOMP

[6] https://meshb.nlm.nih.gov/record/ui?name=PATIENT%20COMPLIANCE

(*European Society for Patient Adherence, Compliance and Persistence*) en 2009[7]. En effet au niveau international, le concept « *adherence* » fait référence aux comportements objectifs et renvoie ainsi au terme français d'observance thérapeutique.

2.1.1.3 Observance et Persistance

Le concept de « *persistance* » apparait plus tard, dans les années 2000 (Vrijens et al., 2012). Ce concept s'intéresse particulièrement aux comportements de soin dans le cadre des maladies chroniques dont les traitements sont palliatifs. Le concept de persistance fait référence à la durée du comportement, entre l'initiation du traitement et son arrêt (Cramer et al., 2008). De la même manière que l'observance, cette notion porte sur les comportements mesurables et effectifs ; cependant elle exprime le nombre de jours durant lesquels le traitement a été pris correctement, sans dépasser d'écarts acceptables (Cramer et al., 2008). Ainsi l'étude du comportement effectif du patient par l'association des concepts d'observance et de persistance peut être complémentaire, bien que l'observance thérapeutique soit applicable à l'ensemble des maladies, même aiguës et transitoires.

2.1.1.4 L'observance thérapeutique d'une technologie de soin

Nous venons de voir que l'étude des comportements de santé se révèle complexe en raison des nombreux concepts qui tentent de les définir, mais aussi en raison du flottement taxonomique et terminologique de ces différents concepts, les premières initiatives de consensus portant uniquement sur la prise de médicament (Vrijens et al., 2012). Toutefois, pour qualifier le comportement qui nous intéresse plus particulièrement ici, c'est-à-dire « l'utilisation de l'appareil de PPC », nous avons choisi de retenir le terme d' « observance » dont la traduction anglo-saxonne est « *adherence* ».

---

[7] En 2009, lors du colloque de l'ESPACOMP (European Society for Patient Adherence, Compliance and Persistance) un comité, ayant pour objectif de trouver un consensus sur la taxonomie et la terminologie de ces différents concepts, a retenu la proposition du Dr Bernard Vrijens. Selon lui, l'« *adherence to medications* » correspond aux comportements effectifs des patients (Vrijens et al., 2012), se rapprochant ainsi de la notion française d'observance. Alors que, selon la proposition de Vrijens *et al.* (2012), la notion de « *adherence-related sciences* », incluant les disciplines qui tentent de comprendre les facteurs et les conséquences de la non-adhérence médicamenteuse, renvoie en partie aux objets d'étude de l'adhérence thérapeutique telle qu'elle est définie en France. Ainsi d'après cette terminologie, qui a trouvé consensus au niveau international, le terme anglo-saxon « *adherence* » fait référence aux comportements objectifs et donc au terme d'observance thérapeutique ; en revanche, elle n'est pas synonyme des concepts français « d'adhérence » ou « d'adhésion thérapeutique » tels que définis par Lamouroux *et al.* (2005).

L'observance thérapeutique se définit comme « *l'ensemble des comportements de santé qui sont observés par le patient* » (Lamouroux et al., 2005). Il s'agit ainsi de comportements visibles et donc objectivables et mesurables. Ce terme nous semble plus approprié que celui de compliance pour évoquer le comportement d'un individu dans sa dynamique et sa subjectivité (Lamouroux et al., 2005). La notion d'observance prend également en compte le rôle actif du patient, ce qui est particulièrement pertinent dans notre contexte clinique puisque le patient utilise le traitement par PPC seul à son domicile. De plus, dans la mesure où nous nous intéressons au comportement effectif des patients souffrant du SAOS et de ses variations au cours du temps, l'étude de l'observance, en prenant en compte les évolutions comportementales dans la durée, nous semble plus pertinente que celle de la persistance.

2.1.2 Les enjeux de l'observance et de sa mesure dans ce contexte clinique

Dans cette seconde section, nous aborderons l'observance du traitement par PPC : ses enjeux, sa prévalence en France et dans le contexte international. Puis, nous exposerons les limites de sa mesure dichotomique classique pour identifier ses déterminants.

2.1.2.1 Prévalence et enjeux de l'observance du traitement par Pression Positive Continue

2.1.2.1.1 Les taux d'observance dans le contexte international et en France

Selon une revue de la littérature portant sur 11 études observationnelles (Franklin et al., 2007), l'observance est considérée au niveau international comme satisfaisante[8] : environ 70% des patients maintiennent leur traitement par PPC pendant un à quatre ans avec une moyenne d'utilisation de 5h18 (preuve de niveau 2). D'après cette revue, 9% des patients refusent immédiatement de débuter le traitement par PPC (Franklin et al., 2007). Toutefois

[8] Selon un rapport de l'Organisme Mondial de la Santé (OMS, 2003) sur l'observance thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques, la proportion d'individus respectant leur traitement est estimée à 50% des patients vivant dans un pays développé « *et tout porte à croire qu'elle est bien plus faible dans les pays en développement* ». Cette tendance s'observe dans de nombreuses pathologies chroniques, comme l'asthme (entre 37 et 60% des adultes suivraient correctement leur traitement préventif), le diabète insulinodépendant (entre 42 à 84% des adultes observeraient correctement leur traitement par insuline), ou encore l'hypertension (entre 50 et 70% des patients prendraient correctement leur traitement antihypertenseur) (OMS, 2003)

selon une autre revue de la littérature, le taux de refus initiaux varie entre 5 et 50% et cette hétérogénéité dans les résultats peut en partie s'expliquer par le remboursement des soins dans certains pays (Engleman & Wild, 2003).

Le taux de non-observance, défini à partir du seuil de quatre heures d'utilisation, est évalué entre 21 à 46% à trois mois de traitement (Engleman & Wild, 2003; Schoch et al., 2014) et entre 32% et 45% à un an de traitement (Popescu et al., 2001; Schoch et al., 2014). Cependant ces résultats portent uniquement sur les patients qui utilisent le traitement, ne prenant pas en compte les abandons thérapeutiques. Or 12 à 25 % des patients abandonnent le traitement par PPC au cours des trois premières années (Engleman & Wild, 2003). Ainsi la non-observance du traitement par PPC semble sous-estimée[9]. En France, le taux d'abandon du traitement par PPC est évalué à 7% à six mois et jusqu'à 24% à deux ans (Geraads, Petit, & Kiawtkowski, 2001). Des données plus récentes recensent un taux de refus initiaux estimé à 10% et un taux d'abandon thérapeutique, au cours des 10 premières années de prise en charge, évalué à 30% (Berkani & Dimet, 2015). Le taux de non-observance, défini à partir du seuil des quatre heures d'utilisation, est estimé à 21% à trois mois (Pépin et al., 1999). Cependant, les abandons thérapeutiques étant exclus de l'analyse, tout porte à croire qu'elle est plus importante.

Les premiers mois d'utilisation apparaissent décisifs sur l'observance à long terme. En effet, l'ensemble des études s'accorde à dire que l'observance du traitement est déterminée dès le début de la prise en charge (McArdle et al., 1999; Pépin et al., 1999; Popescu et al., 2001). Les résultats de Sucena, Liistro, Aubert, Rodenstein et Pieters (2006) précisent que l'abandon du traitement s'effectue principalement au cours de la première année et que le temps d'utilisation moyen augmente de manière significative au fils des années chez les patients qui continuent le traitement par PPC.

La revue de la littérature nous a permis de constater plusieurs champs d'étude concernant l'utilisation du traitement par PPC : l'acceptation initiale du traitement, son utilisation à court terme, à long terme, ainsi que l'abandon du traitement. Le traitement étant principalement abandonné au cours de la première année (Sucena et al., 2006), il semble

[9] La revue de la littérature du taux d'observance nécessite de prendre en compte certains paramètres méthodologiques tels que le seuil utilisé, le moment de l'évaluation (à un mois de prise en charge, trois mois, etc.) ainsi que la prise en compte de l'abandon du traitement dans les analyses statistiques.

nécessaire d'étudier l'observance du traitement au cours de ces premiers mois de prise en charge. De la même manière, afin de ne pas sous-estimer la non-observance, il semble préférable de ne pas exclure les abandons thérapeutiques.

2.1.2.1.2 Les enjeux de l'observance thérapeutique

La non-observance entraine de nombreuses complications, à la fois pour le patient et son entourage, mais aussi pour la société (Tarquinio & Tarquinio, 2007). En cas de mauvaise ou de faible utilisation de l'appareil de PPC, le patient ressent peu de bénéfices car son sommeil reste déstructuré. L'entourage subit les ronflements et les troubles de l'humeur du patient. De plus, une utilisation d'au moins quatre heures au quotidien est recommandée pour éviter les complications cardio-vasculaires entrainées par le SAOS (Barbé et al., 2012; Buchner et al., 2007; Marin et al., 2005). Sur le plan social, les risques d'accident du travail (Lindberg et al., 2001) ou de la circulation induits par le SAOS (George, 2004; Sécurité Sociale, 2011) peuvent entrainer de graves conséquences pour le patient, mais également pour autrui. Enfin l'enjeu sociétal : la prise en charge d'un patient souffrant d'un SAOS a un coût. L'Assurance Maladie Française rembourse la prise en charge par un prestataire de soin à domicile, à partir d'un forfait hebdomadaire de 18€. Les dépenses de l'Assurance Maladie pour le traitement par PPC s'élevaient à 438 millions d'euros pour l'année 2011 (Haute Autorité de Santé, 2013b). En cas de mauvaise utilisation du traitement, une partie de ces dépenses peut être considérée comme gaspillée. D'autant plus que « *le recours en forte croissance aux traitements de la PPC pour le SAOS constitue un enjeu économique et sanitaire croissant pour l'Assurance Maladie* » (Conseil du Cnamts, 2012).

2.1.2.2 La mesure de l'observance du traitement par Pression Positive Continue

2.1.2.2.1 La mesure classiquement retrouvée dans la littérature

Nous avons vu précédemment (*cf.* Chap I : 2.1.1.4) que l'observance thérapeutique correspond aux comportements objectivables et mesurables, évalués à partir de critères objectifs (marqueurs médicaux) ou par les déclarations des patients. Dans ce travail de recherche, l'observance porte sur l'utilisation de l'appareil de PPC pour laquelle nous avons accès à des données objectives. En effet, celle-ci peut être recueillie grâce à une carte mémoire, disposée dans l'appareil, qui enregistre, entre autres, la durée d'utilisation

quotidienne. Cette mesure objective du comportement permet d'étudier l'observance effective, alors que la mesure subjective du comportement d'observance du traitement par PPC, réalisée à l'aide des déclarations des patients, est bien souvent surestimée (Boyaci, Gacar, Barıs, Basyigit, & Yıldız, 2013; Kribbs et al., 1993).

Plus un patient utilise régulièrement son traitement par PPC en dormant et plus il en ressentira les bénéfices (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010). Cependant les professionnels opèrent une catégorisation des patients à partir d'une durée minimale d'utilisation moyenne du traitement par PPC. Le seuil minimal, généralement retrouvé dans la littérature, est estimé à quatre heures d'utilisation, tel que défini initialement par Kribbs *et al.* (1993). Ce seuil se justifie, non seulement en raison de l'efficacité préventive de cette durée d'utilisation quotidienne sur les risques cardio-vasculaires (Barbé et al., 2012; Buchner et al., 2007; Marin et al., 2005), mais aussi en raison de l'amélioration clinique de la somnolence diurne à partir de quatre heures de sommeil sous traitement par PPC (Antic et al., 2011; Weaver et al., 2007).

D'autres durées minimales d'utilisation sont pourtant recommandées dans la littérature : une utilisation de sept heures semble nécessaire pour constater des bénéfices significatifs sur la qualité de vie (Weaver et al., 2007), de même qu'une utilisation minimale de six heures pour améliorer la mémoire (Zimmerman, Arnedt, Stanchina, Millman, & Aloia, 2006). Il est également important de noter qu'en France, le renouvellement de la prise en charge par l'Assurance Maladie est conditionné par une observance minimum de trois heures d'utilisation en moyenne (Conseil du Cnamts, 2012), alors que les professionnels de santé recommandent aux patients une observance minimale de quatre heures par nuit (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010).

La durée d'utilisation moyenne, étudiée soit de façon continue, soit de façon dichotomique en distinguant les patients à partir du seuil de 4h00 d'utilisation, est l'indicateur le plus fréquemment relevé pour étudier l'observance du traitement par PPC et ses déterminants. Toutefois, de nouveaux indicateurs comportementaux ont récemment été utilisés.

2.1.2.2.2 De nouveaux indicateurs d'utilisation du traitement

Certains auteurs se sont intéressés à d'autres mesures de l'observance : la persistance et la régularité du comportement (Aloia, Arnedt, Stanchina, & Millman, 2007; Kribbs et al.,

1993; Sampaio, Pereira, & Winck, 2013; Weaver, Kribbs, et al., 1997; Wohlgemuth, Chirinos, Domingo, & Wallace, 2015). La persistance se réfère au maintien de la thérapie en mesurant le nombre de nuits d'utilisation du traitement. La régularité tient compte du nombre de nuits pour lesquelles l'utilisation était suffisante (supérieure à quatre heures). Sage *et al.* (2001) ont étudié les liens corrélationnels entre des variables biopsychosociales et deux indicateurs de l'utilisation de l'appareil de PPC : la durée et la persistance. Ces indicateurs sont dépendants, pour autant les résultats de Sage *et al.* (2001) montrent que les coûts perçus à l'utilisation du traitement par PPC influencent négativement la durée d'utilisation, mais n'ont pas d'incidence sur la persistance du comportement. Ceci suggère que certains patients, éprouvant beaucoup de désagréments, gardent moins longtemps l'appareil de PPC, mais persistent tout de même à l'utiliser tous les jours.

L'association de plusieurs indicateurs permet de décrire plus précisément le comportement des patients et surtout si le traitement est utilisé de manière adéquate. De cette façon, Weaver, Kribbs *et al.* (1997) ont distingué les patients « *consistent* » et « *intermittent* ». Les premiers utilisent le traitement par PPC plus de 90 % des nuits, alors que les seconds ont davantage de jours de non-utilisation. Ces deux types de comportements se différencient également par la durée moyenne d'utilisation. Lorsque le traitement est utilisé, les patients « *consistent* » l'utilisent environ six heures à trois mois de prise en charge, alors que les patients « *intermittent* » l'utilisent en moyenne trois heures et demie par nuit (Weaver, Kribbs, et al., 1997). Malgré le petit échantillon de cette étude (N=32), ces résultats méritent une attention particulière, car ils démontrent que ces profils comportementaux sont déterminés dès les premières nuits d'utilisation. De plus cette étude a été répliquée par Aloia, Arnedt, *et al.* en 2007, auprès d'un échantillon plus important (N=140), retrouvant les mêmes résultats, et ce, jusqu'à six mois d'utilisation. En 2015, Sawyer, Kang, Honavar, Griffin et Prabhu expliquent cependant qu'une catégorisation dichotomique de l'observance conduit à une trop grande simplification d'un processus très complexe. Une typologie plus détaillée des comportements parait plus intéressante pour mieux comprendre l'observance des patients.

Récemment, des analyses statistiques ont été effectuées pour confirmer l'existence de typologies temporelles d'observance. Par exemple, Aloia *et al.* (2008) et Babbin, Velicer, Aloia et Kushida (2015) ont réalisé des analyses de séries temporelles, qui permettent une étude précise des changements de comportement à partir d'un grand nombre d'observations (100 observations par patient). D'une étude à l'autre, le nombre de profils d'observance est non-concordant : des typologies, en trois groupes (Wohlgemuth et al., 2015), en quatre

groupes (Babbin et al., 2015) ainsi qu'en sept groupes de patients sont observées (Aloia et al., 2008). Par exemple, d'après Aloia *et al.* (2008), sept profils comportementaux peuvent rendre compte de la variabilité de l'observance du traitement par PPC :

- Les « *good users* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ six heures et demie dès le début du traitement, avec très peu de jours de non-utilisation au cours de l'année ;
- Les « *slow improvers* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ sept heures d'utilisation *in fine*, qui sont devenus de plus en plus réguliers au cours de l'année ;
- Les « *slow decliners* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ six heures, mais qui sont devenus de moins en moins réguliers au cours de l'année ;
- Les « *variable users* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ cinq heures, avec des périodes de non-utilisation au cours de l'année ;
- Les « *occasional attempters* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ trois heures, avec de longues périodes d'arrêt de traitement au cours de l'année ;
- Les « *early drop-outs* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ quatre heures, mais qui arrêtent subitement le traitement au cours des premiers mois ;
- Les « *non-users* », dont la moyenne d'utilisation est d'environ deux heures et demie et qui arrêtent le traitement dès le premier mois.

Bien que très intéressante car précise, cette typologie en sept catégories se révèle particulièrement complexe pour une mise en pratique dans la clinique. L'enjeu est ainsi de déterminer une typologie à la fois sensible, pour tenir compte des différences interindividuelles, et parcimonieuses pour une application clinique efficiente.

2.1.2.2.3 L'étude des typologies d'observance

Les recherches portant sur des typologies comportementales ont apporté des résultats intéressants dans la perspective d'identifier les facteurs d'observance (Sawyer et al., 2015). En effet, deux récentes études démontrent que les déterminants diffèrent selon le profil comportemental. Par exemple, Wohlgemuth *et al.* (2015) ont utilisé une typologie en trois classes, distinguant les « *Non-Adherers* », les « *Attempters* » et les « *Adherers* », à la suite d'analyses statistiques. Selon leurs résultats, les patients « *Non-Adherers* » ont un sentiment d'*auto-efficacité* significativement plus faible que les patients « *Attempters* » et les « *Adherers* », alors que cette croyance de contrôle n'est pas différente entre les « *Attempters* »

et les « *Adherers* ». En revanche, ce qui distingue ces derniers est, selon cette étude, le niveau de pression d'aire délivré. Babbin *et al.* (2015) ont, quant à eux, obtenu un classement en quatre groupes après six mois de traitement : les « *Great Users* », les « *Good Users* », les « *Low Users* » ainsi que les « *Slow Decliners* ». Cette typologie en quatre classes permet de différencier deux types de patients non-observants selon l'approche classique : les patients qui persistent avec une faible utilisation quotidienne et les patients avec une utilisation correcte, mais déclinante au fils des semaines. Ces auteurs ont observé davantage de noirs américains chez les « *Low users* » que chez les « *Slow Decliners* ». De plus, les « *Low Users* » rapportent un sentiment d'*auto-efficacité* plus faible à six mois de thérapie que les « *Slow Decliners* ». Les résultats de Babbin *et al.* (2015) donnent peu d'indications sur ce qui distingue les « *Slow Decliners* » des deux autres classes de patients observants. Il serait toutefois intéressant de comprendre pourquoi ces patients, observants en début de traitement, réduisent leur utilisation avec le temps. Ainsi, pour mieux identifier les facteurs d'observance et prédire davantage la non-observance du traitement par PPC, l'étude longitudinale des comportements d'observance, définis à partir de plusieurs indicateurs, parait nécessaire.

2.2 LES FACTEURS D'OBSERVANCES DU TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE CONTINUE

Les facteurs d'observance sont étudiés depuis les années 1980 (Crawford, Espie, Bartlett, & Grunstein, 2014). Les premières études portent sur les facteurs sociodémographiques, biomédicaux et techniques. Ces éléments sont à considérer pour comprendre la non-observance des patients atteints de SAOS. Depuis les années 2000, la littérature foisonne d'études s'intéressant aux facteurs psycho-sociaux dans le but de mieux appréhender ce phénomène (Crawford et al., 2014). Ainsi dans cette partie, nous reviendrons sur l'ensemble de ces facteurs, en nous attardant plus particulièrement sur les facteurs psycho-sociaux.

2.2.1 Les facteurs sociodémographiques et médico-techniques d'observance thérapeutique

2.2.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques du patient

Les caractéristiques démographiques les plus étudiées sont l'âge et le sexe. Certaines caractéristiques sociales ont également été évaluées pour comprendre l'observance du traitement par PPC, telles que le niveau d'éducation, le niveau de revenu, la situation professionnelle et la situation matrimoniale.

2.2.1.1.1 Les caractéristiques démographiques

Les résultats relatifs aux caractéristiques démographiques des patients comme facteurs d'observance sont contradictoires (Crawford et al., 2014). Concernant l'âge, certaines études montrent une association avec l'observance, les personnes plus âgées se révélant plus observantes que les plus jeunes (Budhiraja et al., 2007; Sin, Mayers, Man, & Pawluk, 2002; Woehrle, Graml, & Weinreich, 2011), mais certaines études démontrent l'inverse (Janson, Nöges, Svedberg-Randt, & Lindberg, 2000; Kohler, Smith, Tippett, & Stradling, 2010; McArdle et al., 1999). Cependant, la majorité des études ne retrouvent aucun lien entre l'âge et l'observance (par exemple : Aloia, Arnedt, et al., 2007; Kreivi, Maasilta, & Bachour, 2014; Lacassagne et al., 2000; Law, Naughton, Ho, Roebuck, & Dabscheck, 2014; Lewis, Seale, Bartle, Watkins, & Ebden, 2004; Popescu et al., 2001). Les résultats de la revue de la littérature de Crawford *et al.* (2014) conclut à une absence d'association entre l'âge et l'observance (40/52 études).

En France également, la plupart des études ne démontrent pas d'association directe entre l'âge et l'observance. L'âge est identique entre les patients observants et non-observants à un mois de prise en charge (Nguyên, Chaskalovic, Rakotonanahary, & Fleury, 2010), à trois mois (Pépin et al., 1999) et à long terme (Pelletier-Fleury, Rakotonanahary, & Fleury, 2001). Selon les résultats de l'étude rétrospective de Gagnadoux *et al.* (2011), portant sur 1141 patients traités depuis 504 jours en moyenne (ET=251 ; min=91 ; max=1035 jours), un âge supérieur à 65 ans n'est pas un facteur d'observance du traitement par PPC. Toutefois, selon l'étude prospective de Poulet *et al.* (2009), après l'impact émotionnel du SAOS éprouvé par les patients, l'âge est le second critère prédictif de non-observance : les patients plus âgés ayant plus de chance d'être observants. Ces résultats contradictoires relatifs à l'âge peuvent être expliqués par les différentes méthodologies et analyses statistiques utilisées dans chacune

des études. Cependant nous pouvons nous demander si c'est vraiment l'âge qui influence l'utilisation de l'appareil, ou si ce sont des facteurs associés, tels que la retraite ?

Les résultats sont également contradictoires concernant le sexe des patients. Des études démontrent que les hommes sont plus observants que les femmes (McArdle et al., 1999; Popescu et al., 2001; Woehrle et al., 2011), mais Sin *et al.* (2002) retrouvent des résultats opposés. De plus, la plupart des études ne trouvent aucune différence entre les hommes et les femmes (par exemple : Budhiraja et al., 2007; Janson et al., 2000; Nino-Murcia, McCann, Bliwise, Guilleminault, & Dement, 1989; Schoch et al., 2014; Ye et al., 2012). D'après la revue de la littérature de Crawford *et al.* (2014), la majorité des études sont en faveur d'une absence d'association entre le sexe et l'observance (34/41 études). En France, les études prospectives (Meurice et al., 1994; Poulet et al., 2009) comme rétrospectives (Gagnadoux et al., 2011) ne montrent pas de lien entre le sexe et l'observance du traitement, seules les études de Pelletier-Fleury *et al*. (2001) et Borel *et al.* (2013) montrent que les femmes auront tendance à être moins observantes que les hommes.

Une troisième caractéristique démographique est également étudiée pour tenter de comprendre l'observance du traitement par PPC : l'ethnicité. Cette dernière a été principalement investiguée aux États-Unis ainsi qu'en Nouvelle Zélande (Crawford et al., 2014). À notre connaissance, cette caractéristique démographique n'a pas été évaluée en France, ni même en Europe. Une majorité des études réalisées aux États-Unis vont en faveur d'un lien entre l'appartenance ethnique et l'observance, en démontrant que les Afro-Américains ont tendance à être moins observants que les Caucasiens (Budhiraja et al., 2007; Means, Ulmer, & Edinger, 2010; Pamidi, Knutson, Ghods, & Mokhlesi, 2012; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; D. M. Wallace, Shafazand, Aloia, & Wohlgemuth, 2013; Ye et al., 2012). Ces résultats ne sont néanmoins pas retrouvés de manière systématique (Diaz-Abad et al., 2014; Platt et al., 2009). De plus, certains auteurs émettent des réserves concernant cette association pouvant également être influencée par le niveau éducatif et socio-économique des minorités en question dans ces pays (Bakker, O'Keeffe, Neill, & Campbell, 2011; Platt et al., 2009).

2.2.1.1.2 Les caractéristiques sociales

Les caractéristiques sociales d'un individu sont nombreuses et parfois évaluées à partir d'indices propres à certains pays. Cette variété d'index socio-économiques complexifie toute comparaison (Bakker et al., 2011; Platt et al., 2009). Pour une question de lisibilité, nous nous

intéresserons donc aux indicateurs socio-économiques les plus étudiés dans le cadre de l'observance du traitement par PPC : le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le niveau des revenus ainsi que le statut matrimonial.

Le niveau d'éducation correspond au nombre d'années d'étude d'un individu. Selon certains auteurs, les patients moins observants ont significativement moins d'années de scolarité (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Kribbs et al., 1993; Nino-Murcia et al., 1989). Cependant, ces résultats ne sont pas retrouvés dans des études plus récentes (Gagnadoux et al., 2011; Galetke, Puzzo, Priegnitz, Anduleit, & Randerath, 2011; Ye et al., 2012). La situation professionnelle peut être caractérisée à partir du statut d'activité d'un individu, différenciant les patients en activité, les retraités et les patients sans activité. Kribbs *et al.* (1993) ont retrouvé davantage de personnes en activité professionnelle chez les patients observants, alors que Gagnadoux *et al.* (2011) obtiennent des résultats inverses en France, les patients à la retraite étant plus observants. Cependant, deux autres études ne retrouvent pas d'association (Poulet et al., 2009; Ye et al., 2012).

L'indicateur socio-économique qui semble le plus déterminant de l'observance du traitement par PPC est le niveau économique, basé sur les revenus des individus. D'une part, de faibles ressources économiques apparaissent comme un frein à l'acceptation initiale du traitement (Simon-Tuval et al., 2009). D'autre part, les différences interindividuelles de couverture santé semblent être un facteur d'observance (Tzischinsky, Shahrabani, & Peled, 2011). En effet, d'après les résultats de l'étude expérimentale de Tzischinsky *et al.* (2011), l'observance du traitement par PPC peut être améliorée à l'aide d'une incitation financière, caractérisée par un meilleur remboursement des soins. Le niveau de revenu influence ainsi l'accès et le maintien des soins. En France, où la prise en charge du traitement est mieux remboursée grâce à l'Assurance Maladie, il est possible que ce facteur économique ait moins d'impact sur l'observance thérapeutique (Gagnadoux, 2011). Cependant la précarité des patients peut être observée à travers le régime de remboursement : une prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale pouvant être accordée aux patients sans Complémentaire Santé. De plus, il semble intéressant d'observer un autre déterminant de l'accès au soin en France : le milieu de vie rural (Institut Montaigne, 2013).

Enfin, une association entre la situation matrimoniale et l'observance du traitement par PPC n'est pas démontrée (Kribbs et al., 1993; Nino-Murcia et al., 1989; Poulet et al., 2009; Wild, Engleman, Douglas, & Espie, 2004). Néanmoins, quelques études observent que les patients non-observants sont principalement des patients qui vivent seuls (Gagnadoux et al.,

2011; Lewis et al., 2004; Ye et al., 2012), mettant ainsi en évidence que vivre en couple peut favoriser l'utilisation du traitement par PPC. En raison de ces résultats contradictoires, il est utile d'évaluer certains facteurs associés à la situation matrimoniale, tels que le soutien des époux apporté aux patients par exemple, que nous aborderons dans une prochaine partie.

2.2.1.2 Les caractéristiques biomédicales du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

L'état de santé des patients, évalué à partir d'indicateurs biomédicaux ou d'échelles de mesure, a fait l'objet de nombreuses études. Selon la revue de la littérature d'Engleman et Wild (2003), l'ensemble de ces déterminants biomédicaux explique 4 à 25% de la variance de l'observance du traitement par PPC. Il s'agit principalement des indices de sévérité, des facteurs de risques et de comorbidités associées ainsi que de la qualité de vie et la symptomatologie du patient.

2.2.1.2.1 Les indicateurs objectifs de sévérité du syndrome

La sévérité objective de la maladie est évaluée au cours des examens de dépistage : la polygraphie ou la polysomnographie présentée précédemment (*cf.* Chap. I : 1.1.1.3). Elle est caractérisée à partir d'indicateurs tels que l'Indice d'Apnées-Hypopnées (IAH) ou la désaturation en oxygène. Ces indices ont été étudiés comme possibles facteurs d'observance en partant de l'hypothèse que plus la maladie est sévère, plus la prescription médicale sera correctement suivie.

L'Indice Apnées-Hypopnées (IAH) est le premier indicateur de sévérité du SAOS, rendant compte du nombre d'évènements respiratoires par heure. Plus l'IAH est élevé, plus le SAOS est considéré comme sévère. Il s'agit du facteur biomédical le plus étudié, qui semble associé à l'observance du traitement par PPC (Crawford et al., 2014; Sawyer, Gooneratne, et al., 2011). En effet, de nombreuses études démontrent que non seulement les patients avec un IAH sévère ont tendance à être davantage observants, mais aussi à moins abandonner le traitement (par exemple : Borel et al., 2013; Chen, Hang, Huang, Liang, & Chung, 2015; Drake et al., 2003; Popescu et al., 2001; Schoch et al., 2014; So et al., 2009). Cependant, ces résultats ne sont pas retrouvés de manière systématique (par exemple : Baron, Smith, Czajkowski, Gunn, & Jones, 2009; Budhiraja et al., 2007; Hollandt & Mahlerwein, 2003; McFadyen, Espie, McArdle, Douglas, & Engleman, 2001; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Tanahashi, Nagano, Yamaguchi, Kubo, & Sudo, 2012). Le lien entre l'observance du

traitement par PPC et un IAH élevé semble ainsi plus complexe. Certains auteurs démontrent une association corrélationnelle significative (*r* compris entre .13 et .37) : plus l'IAH au diagnostic est important, plus les patients seront observants à un mois (Drake et al., 2003; Hui et al., 2001), à trois mois (Hui et al., 2001) jusqu'à un an de prise en charge (Galetke et al., 2011; Meurice et al., 1994). Alors que selon certaines études, l'IAH doit être supérieur à un certain seuil pour favoriser l'observance. Ce seuil varie d'une étude à une autre, correspondant soit à un IAH supérieur à 15 (McArdle et al., 1999; Popescu et al., 2001), soit à un IAH supérieur à 30 (Gagnadoux et al., 2011), jusqu'à un IAH supérieur à 65 évènements par heure (Schoch et al., 2014). L'association directe entre l'IAH et l'observance peut également être reconsidérée par la présence de variables modératrices. En effet, l'IAH est associé à l'indice de masse corporelle et la pression d'aire prescrite (Stepnowsky, Marler, & Ancoli-Israel, 2002), deux facteurs également étudiés comme facteur d'observance, que nous exposerons plus loin.

Les évènements respiratoires du SAOS entrainent un manque d'oxygénation du sang au cours de la nuit, responsable de nombreux symptômes tels que les maux de tête matinaux. Certains indicateurs d'oxymétrie permettent de préciser la sévérité du SAOS et sont également étudiés comme de possibles facteurs d'observance du traitement par PPC. Il s'agit principalement de la saturation moyenne en oxygène dans le sang, de la saturation minimale et de l'index de désaturation (nombre de chutes d'oxygène supérieures à 3% par heure au cours du sommeil). Plusieurs études ont montré une association : plus la chute en oxygène dans le sang est importante, meilleure est l'observance thérapeutique des patients à court terme (Chen et al., 2015; Drake et al., 2003; Kreivi, Virkkula, Lehto, & Brander, 2010; Law et al., 2014; So et al., 2009) et à long terme (Kreivi et al., 2014, 2010; Nino-Murcia et al., 1989; Schoch et al., 2014). Pour cet indicateur de sévérité, nous retrouvons également des études ne confirmant pas l'association entre la désaturation en oxygène et l'observance (Budhiraja et al., 2007; Hollandt & Mahlerwein, 2003; Hui et al., 2001; Kribbs et al., 1993; Lewis et al., 2004; Morris et al., 2006; Nguyên et al., 2010; Olsen, Smith, Oei, & Douglas, 2008; Poulet et al., 2009; Wild et al., 2004).

Les micro-éveils entrainés par le manque d'oxygène provoquent une fragmentation du sommeil responsable de la fatigue ressentie par les patients. L'hypothèse que la déstructuration du sommeil, évaluée lors d'une polysomnographie, soit un possible déterminant de l'observance thérapeutique ne se confirme pas de manière constante. Alors que certaines études montrent que les données de polysomnographie sont associées à

l'acceptation initiale du traitement (Rauscher, Popp, Wanke, & Zwick, 1991), mais aussi à une meilleure observance à court terme (Chen et al., 2015; Drake et al., 2003) ou à long terme (McArdle et al., 1999; Meurice et al., 1994), d'autres études ne retrouvent pas de lien (Bakker et al., 2011; Ball & Banks, 2001; Budhiraja et al., 2007; Tanahashi et al., 2012). De plus, il semble que seuls certains critères de polysomnographie soient associés à l'observance du traitement par PPC, notamment la proportion de sommeil léger (phase 1 et 2) et la proportion de sommeil profond (phase 3 et 4) (Chen et al., 2015; Meurice et al., 1994). Selon ces études, les patients qui sont davantage en phase de sommeil léger, bénéficiant peu d'un sommeil profond et réparateur, auront tendance à être plus observants.

Les résultats contradictoires, retrouvés dans les études s'intéressant aux indicateurs objectifs de sévérité, peuvent-être dû à l'appréciation subjective des symptômes, comme le suggère les résultats de Tanahashi *et al.* (2012). En effet d'après leurs résultats, la qualité subjective de sommeil, c'est-à-dire perçue par les patients, est associée à une meilleure observance à six mois contrairement aux données objectives de polysomnographie recueillies dans cette même étude.

2.2.1.2.2 Les facteurs de risques et de comorbidités

Comme exposé précédemment (*cf.* Chap. I : 1.1.1.5), le SAOS compte de nombreux facteurs de risque. Ces facteurs de risque, favorisant l'apparition d'évènements respiratoires, influenceraient le paramétrage du traitement mais aussi les croyances de bénéfices du traitement. Nous allons explorer les facteurs de risque biomédicaux les plus étudiés, à savoir l'IMC, la consommation de tabac et d'alcool, ainsi que la morphologie du visage et du cou.

L'Indice de Masse Corporelle (IMC) est un facteur très étudié pour comprendre la non-observance du traitement par PPC. Bien que de nombreuses études ne constatent pas de lien entre l'IMC et l'observance (par exemple : Ball & Banks, 2001; Budhiraja et al., 2007; Galetke et al., 2011; Hollandt & Mahlerwein, 2003; Hui et al., 2001; Lewis et al., 2004; Morris et al., 2006; Nguyên et al., 2010; Platt et al., 2009; Valentin, Subramanian, Quan, Berry, & Parthasarathy, 2011), quelques études démontrent cependant une association. En effet, les patients non-observants sont significativement moins en surpoids que les patients observants (Boyaci et al., 2013; Chen et al., 2015; Gagnadoux et al., 2011; Hussain et al., 2014; Janson et al., 2000; Kreivi et al., 2014, 2010; McArdle et al., 1999; Nino-Murcia et al., 1989; Popescu et al., 2001; Schoch et al., 2014). D'autres auteurs constatent une association linéaire : plus les patients ont un IMC important, plus ils utiliseront le traitement par PPC

(Baron et al., 2009; Law et al., 2014; Pelletier-Fleury et al., 2001; Wild et al., 2004). Le surpoids augmentant le risque d'apparition d'évènements respiratoires, et ainsi la sévérité de la maladie, il parait compréhensible de constater que les patients en surpoids ou obèses ont tendance à être plus observants.

Certains comportements, tels que fumer ou boire de l'alcool, sont des facteurs de risque du SAOS, mais peuvent également témoigner d'une mauvaise hygiène de vie. Ainsi de nombreuses études ont évalué si ces comportements étaient plus fréquents chez les patients non-observants. D'après les résultats de McArdle *et al.* (1999), la proportion de fumeurs est significativement plus importante chez les patients refusant le traitement (N=1155, 55% *vs* 32%), mais de manière assez inattendue, ces derniers consommeraient significativement moins d'alcool (N=1155, 0.5 *vs* 6 verres/semaine). Des études plus récentes n'ont pas corroboré ces résultats concernant la consommation de tabac (Janson et al., 2000; Lewis et al., 2004; Wild et al., 2004) ou la consommation d'alcool (Lewis et al., 2004; Tanahashi et al., 2012; Wild et al., 2004). En France, deux études ont observé une tendance statistique indiquant que les fumeurs ont plus de risque d'être non-observants que les non-fumeurs (Borel et al., 2013; Gagnadoux et al., 2011).

Certaines caractéristiques morphologiques du visage et du cou peuvent favoriser l'apparition d'un SAOS, mais aussi rendre difficile l'utilisation du traitement ou encore réduire son efficacité thérapeutique. À notre connaissance, aucune étude n'a à ce jour montré de lien entre la circonférence du cou et l'observance thérapeutique du traitement par PPC (Budhiraja et al., 2007; Chen et al., 2015; Hollandt & Mahlerwein, 2003; Lewis et al., 2004; Morris et al., 2006). Par ailleurs, il semble que les patients ayant une cavité nasale plus importante soient plus observants, en raison d'une pression d'aire délivrée par le traitement plus supportable (H.-Y. Li et al., 2005; Morris et al., 2006). Toutefois, un tel résultat ne se retrouve pas dans toutes les études (Hollandt & Mahlerwein, 2003; So et al., 2009). Les caractéristiques morphologiques cranio-faciales ainsi que le surpoids semblent être deux dimensions du facteur de risques « antécédent familial » (Al Lawati et al., 2009). À notre connaissance, la présence d'antécédents familiaux n'a pas été étudiée comme facteur d'observance.

La majorité des facteurs de risques du SAOS sont communs à d'autres maladies. Les patients sont ainsi bien souvent poly-pathologiques, ce qui peut influencer leur comportement d'observance du traitement par PPC. En effet certains patients abandonnant leur traitement par PPC évoquent des problèmes de santé associés (Tyrrell, Poulet, Pépin, & Veale, 2006).

Ainsi la présence de comorbidités médicales semble impacter l'utilisation du traitement par PPC. Certaines pathologies telles que des troubles du sommeil, des troubles respiratoires ou encore cardio-vasculaires, ont été évaluées comme facteur d'observance. Bien qu'une association ne se retrouve pas systématiquement (Nguyên et al., 2010), il semble que certains troubles du sommeil influencent défavorablement l'observance thérapeutique, notamment l'insomnie chronique (Galetke et al., 2011; D. M. Wallace et al., 2013; Wickwire, Smith, Birnbaum, & Collop, 2010) ainsi que le syndrome de jambe sans repos (Ball & Banks, 2001). Pour la plupart des études, la présence de troubles respiratoires associés, de type BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive), ne semble pas avoir de conséquences sur l'observance thérapeutique des patients (Borel et al., 2013; Lewis et al., 2004; Tanahashi et al., 2012) contrairement aux premiers résultats de McArdle *et al.* (1999) qui ont montré que les patients, souffrant de BPCO associé à un SAOS, avaient plus de risque de refuser l'appareil de PPC. Pour finir, la présence de troubles cardio-vasculaires ou d'hypertension n'apparait pas comme associée à l'observance du traitement par PPC dans la littérature (Ball & Banks, 2001; Borel et al., 2013; Gagnadoux et al., 2011; Janson et al., 2000; Law et al., 2014).

2.2.1.2.3 La qualité de vie et la symptomatologie

Le manque de symptomatologie initiale est parfois évoqué par les patients justifiant l'abandon du traitement par PPC (Galetke et al., 2011; Tyrrell et al., 2006). En effet, lorsque la maladie est peu symptomatique et perceptible pour le patient, l'acceptation du traitement peut être difficile. Cela a déjà été montré dans d'autres contextes cliniques tels que le cancer (Charavel, 2004). Ainsi, les motivations à consulter pour un dépistage du SAOS, investiguées dans deux études (Sage, Southcott, & Brown, 2001; Tanahashi et al., 2012), comprenaient les symptômes ressentis (somnolence, problème de concentration, difficulté de s'endormir), l'expérience d'évènements graves (accident de la route), mais aussi les personnes incitant à la consultation, telles que l'entourage (partenaire, amis, collègues de travail) et les professionnels (médecin généraliste). Sage *et al.* (2001) ont étudié le lien entre la quantité de motivations à consulter et la moyenne d'utilisation de l'appareil de PPC, les résultats ne montrent pas d'association. Tanahashi *et al.* (2012) ont émis une tout autre hypothèse, selon laquelle certains motifs de consultation pouvaient favoriser l'observance du traitement *a posteriori*. Cependant, aucune différence entre observants et non-observants n'est retrouvée

en relation avec chaque motivation à consulter étudiée. Ainsi, les raisons qui ont amené un patient à se faire dépister pour un SAOS ne semblent pas influencer l'observance future.

En partant du postulat que, plus le patient est impacté par une maladie, plus il sera motivé pour se soigner, l'état de santé initial des patients a été étudié comme possible facteur d'observance. Cette hypothèse est partagée avec les professionnels de santé qui pensent que les patients fortement symptomatiques auront une motivation initiale plus importante vis-à-vis du traitement par PPC (Karlsson, Elfström, Sunnergren, Fridlund, & Broström, 2015).

Le principal symptôme du SAOS est la somnolence diurne, entrainée par une mauvaise qualité de sommeil. Il s'agit du second critère de dépistage et de diagnostic du SAOS, principalement évalué à partir de l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* [ESS ; Johns, (1991)] déjà présentée (*cf.* Chap. I : 1.1.1.6) . Le score de somnolence obtenu à cette échelle reste le facteur clinique le plus étudié, à partir de l'hypothèse que plus les patients souffrent de somnolence, plus ils auront tendance à être observant. Certaines études ont vérifié cette hypothèse en démontrant une association directe entre le score obtenu à l'ESS et la durée d'utilisation à court terme (Wild et al., 2004; Ye et al., 2012) et à long terme du traitement par PPC (Pelletier-Fleury et al., 2001). D'autres études ont également observé que le score à l'ESS était plus élevé chez les patients observants que chez les patients non-observants (Boyaci et al., 2013; Schoch et al., 2014) ou que chez les patients qui abandonnent le traitement (Galetke et al., 2011; McArdle et al., 1999). D'après les résultats de Schoch *et al.* (2014), le lien entre le score obtenu à l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* et l'observance du traitement n'est pas linéaire : une meilleure observance est constatée chez les patients ayant un score entre 11 et 14 à l'ESS, signifiant une somnolence modérée. Avec un score de somnolence plus élevé, l'observance est plus faible. Les auteurs stipulent qu'en cas de somnolence sévère, cette dernière peut être entrainée par d'autres maladies, biaisant ainsi les bénéfices perçus du traitement par PPC et donc son utilisation (Schoch et al, 2014). D'une manière générale, le lien entre le score obtenu à l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* (*ESS)* de Johns (1991) et l'observance du traitement n'est toutefois pas retrouvé dans la littérature (par exemple : Broström et al., 2014; Chen et al., 2015; Kreivi et al., 2014; Law et al., 2014).

Le SAOS impacte chacune des composantes de la qualité de vie : physique, psychologique et sociale. Au-delà de la somnolence, certains auteurs ont tenté d'évaluer la qualité de vie des patients comme facteur de non-observance. L'échelle la plus utilisée dans cette perspective est le FOSQ, *Functional Outcomes of Sleep Questionnaire* développé par Weaver, Laizner *et al.* (1997). Il s'agit d'un questionnaire de qualité de vie spécifique aux

troubles du sommeil, avec des performances psychométriques satisfaisantes (Billings et al., 2014). Le FOSQ évalue les conséquences d'une forte somnolence sur le niveau d'activité, la vigilance, la vie sociale, la productivité et l'intimité des patients souffrant de SAOS. D'après les études retrouvées dans la littérature, il semble qu'une mauvaise qualité de vie ne détermine pas l'utilisation du traitement par PPC à court terme (McFadyen et al., 2001; Olsen, Smith, Oei, et al., 2008) ou à moyen terme (Tanahashi et al., 2012). Les résultats de Ye *et al.* (2012) vont même à l'opposé de cette hypothèse puisqu'ils retrouvent une corrélation positive significative entre le score obtenu au FOSQ avant traitement et l'utilisation du traitement : les patients rapportant une meilleure qualité de vie initiale ont une meilleure utilisation de la PPC.

Du reste, l'équipe de recherche de Poulet *et al.* (2009) a observé que les patients observants expriment davantage de conséquences émotionnelles associées au SAOS. Cette équipe a utilisé un autre outil d'évaluation, le *Nottingham Health Profile* [NHP, Hunt, McEwen, Williams et Papp (1981)], qui est une échelle relative à la santé perçue incluant notamment la composante émotionnelle. Cette dernière fait référence à l'état émotionnel de l'individu (anxiété, découragement) par rapport à son état de santé. D'après leurs résultats, les patients observants rapportent davantage de conséquences émotionnelles que les patients non-observants (Poulet et al., 2009). L'état émotionnel peut également être associé à des troubles psychopathologiques, de type dépressif et anxieux, ces derniers seront abordés par la suite.

D'après notre revue de la littérature, la qualité de vie, mais aussi la symptomatologie initiale du patient, ne semblent pas déterminer l'utilisation ultérieure du traitement par PPC. Cette conclusion allant à l'encontre de l'intuition des professionnels de santé (Karlsson et al., 2015), nous souhaitons la nuancer. Classiquement, les symptômes sont des éléments perceptuels qui permettent au patient d'identifier et de comprendre sa maladie (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980). Or dans le contexte du SAOS, la symptomatologie est insidieuse et commune à d'autres maladies : la fatigue et la somnolence pouvant être associées par les patients à une grande variété de facteurs. Il peut alors être difficile pour ces derniers d'associer ces symptômes à cette maladie. Peu d'études ont approfondi cette question de l'attribution des symptômes au SAOS. Skinner *et al.* (2013), ont listé le nombre de symptômes rapportés et associés au SAOS par des patients en cours de diagnostic. D'après leur résultat, l'acceptabilité du traitement avant l'initiation n'est pas influencée par le nombre de symptômes associés au SAOS, cependant à notre connaissance, ceci n'a pas encore été étudié comme facteur d'observance à court et moyen terme. Pourtant Sawyer, Deatrick, Kuna, & Weaver, (2010) ont mis en évidence cette association au cours d'une étude qualitative,

comparant le discours de patients observants à celui de patients non-observants. D'après leurs résultats, les patients les moins observants font peu d'associations entre leur état de santé et le SAOS ; seul le ronflement est évoqué comme une manifestation du SAOS, contrairement aux patients plus observants, qui ont une vision plus globale, évoquant la somnolence ou encore la perte d'intérêt et d'envie (Sawyer et al., 2010).

Au-delà de la sensation du symptôme ou de l'évaluation de la qualité de vie, il convient d'explorer si les patients attribuent au SAOS la qualité de leur état de santé. Ainsi dans la seconde section, portant sur les facteurs psychosociaux de l'observance thérapeutique, nous présenterons les recherches portant sur les croyances relatives au SAOS des patients.

2.2.1.3 Les caractéristiques techniques et ergonomiques du traitement

L'appareil de PPC est une technologie de soin développée dans les années 1980. Au départ très encombrant et bruyant, la non-observance du traitement était aisément expliquée par ces éléments (McArdle, 1999). Depuis, des avancées techniques ont été effectuées permettant de diminuer ces inconvénients. Toutefois des facteurs de non-observance relatifs au traitement persistent. Dans cette partie, nous aborderons l'efficacité du traitement par PPC puis ses effets secondaires. Enfin, nous étudierons les adaptations techniques de l'appareillage puis les dispositifs de télémédecine, comme potentiels soutiens à l'observance thérapeutique.

2.2.1.3.1 L'efficacité du traitement par Pression Positive Continue

L'efficacité du traitement par PPC s'évalue principalement à partir de l'amélioration des indices objectifs de sévérité du SAOS, tels que l'IAH ou la désaturation en oxygène. Concernant la réduction de l'IAH, certaines études ne retrouvent pas d'influence sur l'observance thérapeutique (Nino-Murcia et al., 1989; Pépin et al., 1999). Cependant, une majorité d'études démontrent que l'observance est favorisée lorsque l'IAH résiduel est faible (Law et al., 2014; Meurice et al., 1994; Popescu et al., 2001; Valentin et al., 2011; Ye et al., 2012) et lorsque la saturation en oxygène est améliorée (Meurice et al., 1994; Nino-Murcia et al., 1989).

L'efficacité de la PPC correspond également l'amélioration de la symptomatologie ou la qualité de vie, objectivée par la différence des scores des échelles de mesure, obtenus entre avant et après traitement. Kribbs et al. (1993) sont les tout premiers à démontrer que les patients utilisant mieux l'appareil ont une amélioration plus importante de leur niveau

d'énergie. De la même manière, la qualité du sommeil rapportée est meilleure chez les observants (Tanahashi et al., 2012). L'amélioration de la somnolence diurne, mesurée par l'ESS semble impacter favorablement l'utilisation de l'appareil de PPC (Boyaci et al., 2013; Cartwright, 2008; Hollandt & Mahlerwein, 2003; Hussain et al., 2014; Lewis et al., 2004; Popescu et al., 2001). La diminution des symptômes de type dépressif est également corrélée avec l'utilisation du traitement par PPC (Lewis et al., 2004; Wells, Freedland, Carney, Duntley, & Stepanski, 2007).

Cependant bien des associations soient démontrées par ces études, des liens de causalités ne peuvent être affirmés qu'avec précaution. En effet, une utilisation plus importante du traitement par PPC entraine forcément plus de bénéfices : somnolence résiduelle et observance étant deux variables dépendantes. Toutefois cette limite d'interprétation concerne dans une moindre mesure l'IAH résiduel puisque ce dernier est rapporté au temps d'utilisation du traitement par PPC. Ainsi, la persistance d'évènements respiratoires au cours du traitement par PPC apparait comme un déterminant de non-observance.

2.2.1.3.2 Les effets secondaires du traitement

La liste des effets secondaires ou éléments étudiés comme tels est très importante. Le bruit de l'appareil ou encore l'inconfort du masque sont parfois confondus avec les effets secondaires, alors que nous aborderons ces facteurs comme caractéristiques ergonomiques. La claustrophobie est elle-aussi fréquemment considérée comme un effet indésirable du traitement ; or il nous semble plus opportun d'aborder ceci avec les troubles psychopathologiques associés que nous verrons dans une prochaine partie. Dans cette section, nous étudierons l'impact des effets secondaires sur l'observance thérapeutique en nous focalisant sur les réactions et les conséquences physiologiques indésirables entrainées par le traitement par PPC.

Bien que l'appareil de PPC puisse entrainer des problèmes de type ORL tels qu'une sécheresse de la gorge, de la bouche et du nez ainsi que des congestions nasales (Franklin et al., 2007; Kreivi et al., 2010; Nino-Murcia et al., 1989), selon plusieurs études la présence d'effets secondaires ne semble pas avoir d'influence sur l'observance (Drake et al., 2003; Hui et al., 2001; Kribbs et al., 1993; Pépin et al., 1999; Ye et al., 2012). Pourtant les effets secondaires sont souvent perçus par les professionnels de santé comme une cause impactant grandement l'utilisation de l'appareil de PPC, mais selon l'étude de Broström *et al.* (2009), ce

point de vue n'est pas partagé par les patients. Certains effets indésirables, tels qu'une irritation des yeux ou de la peau, peuvent être entrainés par des fuites d'air par le masque. Toutefois la présence de fuites ne semble pas être associée à l'observance thérapeutique (Kreivi et al., 2014; Law et al., 2014; Ye et al., 2012). Ainsi le seul effet secondaire qui apparait de manière régulière comme facteur de non-observance est la congestion nasale (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Borel et al., 2013; Engleman, Martin, & Douglas, 1994; Kreivi et al., 2010), également rapportée comme facteur motivant l'arrêt du traitement (Galetke et al., 2011; Janson et al., 2000). Cette conclusion est soutenue par les résultats de Kreivi *et al.* 2010 qui prennent en compte la présence de problèmes ORL avant l'initiation du traitement. Ils montrent en effet que les non-utilisateurs du traitement par PPC rapportent davantage de congestion nasale que les patients observants, alors qu'aucune différence n'est retrouvée pour les autres effets secondaires étudiés (sécheresse de la bouche, de la gorge, du nez, etc.).

L'équipe de Broström en Suède, a élaboré un inventaire d'effets secondaires spécifique au traitement par PPC, *Side-Effects to CPAP Treatment Inventory* (SECI) (Broström et al., 2007; Broström, Årestedt, et al., 2010). Cet inventaire est composé de 15 propositions reprenant les effets secondaires physiologiques (rhinite, irritation des yeux, bouche sèche, etc.), mais aussi le manque de confort et des problèmes d'anxiété durant le traitement. L'analyse factorielle met d'ailleurs en évidence que les effets secondaires (facteur intitulé « *Symptoms* ») se distinguent des items relatifs à l'ergonomie et au vécu du traitement, regroupés par les auteurs sous l'intitulé « *Device* » (Broström, Årestedt, et al., 2010). Pour chacune des 15 propositions, les patients doivent indiquer la fréquence d'apparition, l'importance et l'impact de ce facteur sur l'observance. Cette étude de validation a été effectuée auprès de 329 patients appareillés depuis 39 mois (entre deux semaines et quinze ans). Les patients observants et non-observants, catégorisés à partir de leur utilisation effective quatre mois après l'évaluation des effets secondaires, obtiennent des scores aux composantes de la SECI significativement différents : les non-observants rapportant davantage d'effets secondaires. Cependant en 2014, la même équipe ne retrouve pas de résultats significatifs en associant dans l'analyse, la SECI à d'autres facteurs d'observance tels que l'*habitude* au traitement (Broström et al., 2014). De plus lors d'une étude de 2007, Broström et ses collaborateurs ont montré que la perception d'effets indésirables est dépendante de la personnalité. Ainsi malgré la possibilité de nombreux effets indésirables, leur influence sur l'observance du traitement par PPC n'est pas toujours retrouvée ou semble secondaire.

En cas d'intolérance ORL, l'humidification est proposée aux patients (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010). Cependant, de la même manière que les données de la littérature sont contradictoires au sujet des bénéfices de l'humidificateur sur l'efficacité du traitement ainsi que sur la qualité de vie du patient (I. Smith & Lasserson, 2009), il semble que la mise en place de cet ajustement matériel n'améliore pas suffisamment l'observance thérapeutique (Borel et al., 2013; Zhu et al., 2018), et ceci contrairement à ce que démontraient de plus anciens résultats (Massie, Hart, Peralez, & Richards, 1999).

2.2.1.3.3 Configurations techniques de l'appareil

En début de traitement, la pression d'aire délivrée par l'appareil de PPC est « titrée », c'est-à-dire configurée pour chaque patient, afin d'empêcher au mieux l'apparition d'évènements respiratoires. Cette pression d'air est fréquemment fixée entre 6 et 15 cmH^2O, en fonction des caractéristiques du SAOS du patient. Cette configuration technique reste très étudiée bien que, d'une manière générale, aucune association n'ait été montrée avec l'observance du traitement par PPC (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Hollandt & Mahlerwein, 2003; Hui et al., 2001; Kreivi et al., 2010; Kribbs et al., 1993; Lewis et al., 2004; Morris et al., 2006; Nino-Murcia et al., 1989; A. Wallace & Bucks, 2013). Néanmoins, certaines études montrent une association directe entre la pression d'aire délivrée et l'observance (Kohler et al., 2010; Wild et al., 2004) ou encore une différence significative entre les patients observants et non-observants (Borel et al., 2013; Chen et al., 2015; Diaz-Abad et al., 2014; McArdle et al., 1999; Pelletier-Fleury et al., 2001; Popescu et al., 2001). La majorité de ces études montrent que l'observance est améliorée avec une pression importante. Cette conclusion est, dans un premier temps, contre-intuitive, car une forte pression semble plus difficile à supporter. De plus les résultats de Pelletier-Fleury *et al.* (2001) montrent au contraire qu'une pression d'aire supérieure à 12 cmH^2O est un facteur de non-observance. Toutefois, il est important de rappeler que la titration de la pression d'air n'est pas un facteur indépendant puisque déterminée par l'IAH, la structuration du sommeil ou encore l'IMC et la circonférence de la nuque (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010). Cette dépendance à d'autres facteurs pourrait expliquer ces résultats étonnants : une pression d'air plus importante signifiant, également et de manière indirecte, un SAOS plus sévère, nous ramenant ainsi aux conclusions précédemment exposées sur les indices de sévérité du SAOS comme facteur d'observance (*cf.* Chap. I : 2.2.1.2.1).

Une configuration alternative est parfois proposée aux patients : la pression autopilotée. Une PPC dite autopilotée permet d'adapter le niveau de pression délivrée en fonction des résistances des voies respiratoires (qui varient pendant le sommeil selon la posture, l'obstruction nasale, etc.) (Haute Autorité de Santé, 2014). Cette configuration obtient la même efficacité contre le SAOS que la pression fixe. Elle est principalement recommandée pour faciliter d'adaptation du traitement, mais contre-indiquée pour les patients ayant une insuffisance cardiaque, une BPCO, des apnées centrales ou une hypoventilation associée (Haute Autorité de Santé, 2014). Certaines études montrent une meilleure observance lorsque la pression de l'appareil de PPC est autopilotée (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Aloia, Arnedt, Stepnowsky, Hecht, & Borrelli, 2005; Massie et al., 2003) ou lorsque la pression est modifiée en configuration autopilotée chez les patients non-observants (Pépin et al., 2009; I. Smith & Lasserson, 2009). Cependant d'après la méta-analyse de Bakker et Marshall (2011), la pression autopilotée améliore l'observance mais de manière non-significative.

En début de traitement, les changements de masque sont fréquents, afin de trouver le plus confortable pour le patient. Nous avons présenté les différents types de maques (nasal, facial, narinaire) en précisant que les données de la littérature ne permettent pas de se positionner en faveur d'un type de masque plutôt qu'un autre selon leur efficacité et leurs effets indésirables (Haute Autorité de Santé, 2014). Le choix du masque se fait ainsi principalement en fonction du confort du patient. En tant que facteur d'observance, l'impact du type de masque semble encore peu étudié (Chai-Coetzer, Pathinathan, & Smith, 2006). Certaines études ne montrent aucune différence en fonction du type de masque (H.-Y. Li et al., 2005; Nguyên et al., 2010; Valentin et al., 2011), contrairement à d'autres études dont les résultats ne concordent pas (Borel et al., 2013; Massie & Hart, 2003; Mortimore, Whittle, & Douglas, 1998). De plus à notre connaissance, seuls Borel *et al.* (2013) ont comparé simultanément les trois types de masques et d'après leurs résultats, les masques faciaux et narinaires sont associés à un fort risque de non-observance. Le masque nasal resterait ainsi à privilégier comme interface plus confortable et donc plus favorable à l'observance.

La mission première des prestataires de service médico-technique, tel qu'*AGIR à dom. Assistance,* est de fournir aux patients un appareillage adéquat. Ainsi leur principal champ d'action concerne ces aspects ergonomiques et techniques. D'ores et déjà, en cas de plaintes d'effets secondaires, d'IAH résiduel important ou de constatation de fuites d'air ; les professionnels de santé proposent des ajustements techniques aux patients, tels que le changement de mode de pression (auto-titrée *vs* fixée), le changement de type de masque ou

encore l'ajout d'un humidificateur. Comme nous venons de le présenter, ces adaptations techniques permettent parfois d'améliorer l'observance, mais pas systématiquement ou même suffisamment. Cela suggère que si les facteurs techniques ou ergonomiques sont nécessaires, ils sont néanmoins insuffisants pour comprendre l'ensemble des difficultés d'observance thérapeutique.

2.2.1.3.4 Les interventions et les dispositifs de télémédecine

Avec l'émergence des nouvelles technologies d'information et de communication, des études relatives à la télémédecine ont apporté de nouvelles possibilités d'interventions pour les prestataires médico-techniques. Plusieurs technologies ont été étudiées dans le contexte du SAOS, cependant les résultats diffèrent quant à leur pertinence pour soutenir l'observance du traitement par PPC.

L'utilisation d'applications interactives par les patients, sur tablette ou smartphone, s'avère peu efficace pour soutenir l'observance ou améliorer la qualité de vie (Mendelson et al., 2014; Taylor, Eliasson, Andrada, Kristo, & Howard, 2006). Néanmoins les systèmes de télécommunication (appels automatisés et visiophonie) semblent favoriser l'observance du traitement par PPC (DeMolles, Sparrow, Gottlieb, & Friedman, 2004; C. E. Smith et al., 2006; Sparrow, Aloia, DeMolles, & Gottlieb, 2010). Par exemple, Sparrow *et al.* (2010) ont mené un essai randomisé sur une période de 12 mois, auprès de patients débutant le traitement par PPC. Le groupe de télémédecine, composé de 112 patients, recevait des appels automatisés chaque semaine durant le premier mois, puis une fois par mois. Le contenu de ces appels était basé sur une grille d'entretien motivationnel spécifique au SAOS, développée par Aloia, Arnedt, Riggs, Hecht et Borrelli (2004)[10]. Le groupe contrôle, composé de 122 patients, recevait également des appels automatisés à la même fréquence, le contenu portant cette fois sur la santé en général. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales étaient identiques dans les deux groupes. Les auteurs ont montré un effet significatif de l'intervention de télémédecine. Après un an de traitement par PPC, le taux d'observance dans le groupe interventionnel était de 44.7% contre 34.5% dans le groupe contrôle. Certains systèmes de télécommunication semblent ainsi pertinents.

Un autre dispositif de télémédecine a été étudié dans le contexte du SAOS : la télésurveillance, également appelée télémonitoring. Il s'agit d'un modem de télétransmission,

[10] Nous détaillons ce programme d'éducation thérapeutique dans la section 2.3.2.1.1 de ce chapitre.

associé à l'appareil de PPC, qui envoie des données d'utilisation et d'efficacité du traitement, quotidiennement et directement aux professionnels de santé. Ce dispositif permettrait aux professionnels d'intervenir rapidement en cas de difficultés et de personnaliser le suivi des patients (Paré, Jaana, & Sicotte, 2007). Néanmoins au cours d'un essai randomisé, Stepnowsky, Palau, Marler et Gifford (2007) ont comparé l'observance du traitement par PPC et l'amélioration de la symptomatologie du SAOS entre deux groupes de patients télé-surveillés (N=20) et non télé-télésurveillés (N=20). D'après leurs résultats, aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes : l'utilisation du traitement est identique, de même que son efficacité (IAH résiduel). Comme le soulignent les auteurs, ces résultats peuvent néanmoins être la conséquence du petit échantillon de cette étude pilote. En effet, les résultats de l'essai randomisé de Fox *et al.* (2012), comparant deux groupes plus importants (groupe télé-surveillé N=39 *vs* groupe non télé-surveillé N=36), démontrent une différence significative d'utilisation moyenne de l'appareil de PPC, à trois mois de prise en charge, en faveur des patients bénéficiant de la télésurveillance.

Selon la revue de la littérature de Paré *et al.* (2007), la télésurveillance semble bien acceptée par les patients dans de nombreux contextes de maladies chroniques, tels que le diabète ou l'hypertension. À notre connaissance, seule l'étude de Stepnowsky *et al*. (2007) a succinctement évalué le point de vue des patients atteints de SAOS, en recueillant leur satisfaction et leur niveau d'inquiétude quant à la télésurveillance. Selon leurs résultats, les patients sont très satisfaits de ce dispositif qui ne les inquiète pas particulièrement. En 2015, l'American Academy of Sleep Medicine souligne néanmoins la nécessité d'effectuer davantage de recherches sur la pertinence de l'utilisation des technologies de télémédecine dans le contexte du SAOS (Singh et al., 2015).

2.2.1.4 Intérêt des facteurs sociodémographiques, biomédicaux et techniques

Nous venons d'effectuer la revue des études tentant de déterminer les facteurs démographiques, biomédicaux et techniques de l'observance du traitement par PPC, depuis plus de 30 ans. Dans un premier temps, cette revue nous a permis de constater que certains facteurs sont étudiés de manière quasi systématique, tels que l'âge, le sexe, l'IAH ou encore le score de somnolence. Dans un second temps, nous observons que les résultats sont non-concordants pour un grand nombre de ces facteurs, notamment sociaux. Enfin, des résultats

majoritairement significatifs sont retrouvés pour certains facteurs biomédicaux et techniques, mais leur influence sur l'observance reste faible, au mieux modérée.

Cette première partie de la revue de la littérature permet donc de prendre la mesure de la complexité de la problématique d'observance du traitement par PPC. Il semble néanmoins que cette complexité puisse être démêlée en étudiant différemment le comportement d'observance, à partir d'une typologie comportementale comme le suggère Sawyer *et al.* (2015). Il est ainsi nécessaire de renouveler l'étude de certains facteurs sociodémographiques, biomédicaux et techniques par cette approche originale.

Toutefois la prise en compte de ces facteurs, bien qu'utile, n'est pas suffisante. La non-observance est retrouvée dans toutes les situations qui requièrent un traitement auto-administré ; quelles que soient la maladie, sa sévérité ou encore l'accessibilité aux soins dans les pays concernés (OMS, 2003, p. 11) Comme le souligne la revue de la littérature de Crawford *et al.* (2014), il est impératif d'intégrer des facteurs psychologiques pour mieux comprendre l'observance du traitement par PPC.

2.2.2 Les facteurs psycho-sociaux de l'observance thérapeutique

Dans cette deuxième section relative aux facteurs d'observance du traitement par PPC, nous présenterons l'ensemble des études ayant exploré l'influence des facteurs psycho-sociaux. Dans un premier temps, nous aborderons la présence de troubles psychologiques et cognitifs. Dans un second temps, nous présenterons les résultats portant sur les croyances des patients vis-à-vis du SAOS et de son traitement en abordant certains modèles théoriques permettant de rendre compte de ces croyances. Dans une troisième partie, nous développerons les influences sociales qui nous amènent à considérer l'intérêt de la *Théorie du Comportement Planifié* pour comprendre la non-observance du traitement par PPC. Après avoir étudié ces variables motivationnelles, nous nous attarderons sur les variables volitionnelles[11] pour mettre en évidence l'importante de l'expérience du patient dans ce contexte clinique.

[11] Les variables motivationnelles font référence à l'étape de détermination du but et de ses paramètres alors que les variables volitionnelles renvoient à l'étape de poursuite active du but qui comprend généralement la planification, l'action et le contrôle (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 198).

2.2.2.1 La présence de psychopathologie et de troubles cognitifs

Le lien entre l'utilisation de l'appareil de PPC et les troubles psychologiques a été de nombreuses fois étudié, non seulement pour connaitre l'efficacité du traitement sur l'amélioration de ces symptômes, vu précédemment (*cf.* Chap. I : 1.2.2.1.3), mais aussi pour déterminer si ces comorbidités peuvent déterminer l'observance. Il a été ainsi démontré qu'une comorbidité psychiatrique peut rendre plus difficile l'utilisation de l'appareil de PPC (Means et al., 2010), voire être une des raisons d'abandon du traitement (Janson et al., 2000; Tyrrell et al., 2006). Dans cette partie, nous présenterons les études menées au sujet des troubles de la personnalité ainsi que les troubles de l'humeur et anxieux comme possibles facteurs d'observance thérapeutique. Nous aborderons également les facteurs cognitifs pouvant freiner l'utilisation du traitement par PPC.

2.2.2.1.1 Troubles de la personnalité

La personnalité se définit comme « *le résultat de l'intégration dynamique des composantes cognitives, pulsionnelles et émotionnelles d'un sujet* » selon Féline, Guelfi et Hardy (2002) (cités par Delbrouck, 2013, p. 249). Elle est à la fois stable et propre à chaque individu. Un trouble de la personnalité est envisagé lorsque les traits sont rigides et inadaptés, entrainant une souffrance pour le sujet (Delbrouck, 2013, p. 249). Plusieurs conceptualisations et typologies existent, et notamment celle du DSM V qui s'intéresse aux troubles de la personnalité (antisocial, évitant, borderline, narcissique, obsessionnel-compulsif et schizotypique).

Edinger, Carwile, Miller, Hope et Mayti (1994) font partie des premiers à s'être intéressés à la personnalité comme facteur d'observance. À l'aide de l'*Inventaire Multiphasique de Personnalité du Minnesota* (MMPI) de Hathaway et Mckinley, (1942), permettant de déterminer un profil de personnalité, ils ont montré que les hommes non-observants ont un score significativement plus élevé aux dimensions évaluant la dépression. Ces résultats rejoignent ceux de Broström *et al.* (2007), qui se sont particulièrement intéressés à la personnalité de type D (Détresse) pour comprendre la non-observance du traitement par PPC. Ce type de personnalité se caractérise par une tendance aux affects négatifs et à l'inhibition sociale en raison d'un fort sentiment d'insécurité et de tension, selon la définition de Denollet, (2000, 2005). Les auteurs ont évalué la personnalité et la présence d'effets secondaires auprès de 247 patients souffrant du SAOS à partir de deux échelles : 1/ le

questionnaire DS-14, « *Type D Scale 14* », développé par Denollet (2005), évaluant l'affectivité négative et l'inhibition sociale et 2/ l'échelle SECI, *Side Effects of CPAP Inventory*, élaboré lors de cette étude. D'après leurs résultats, les 72 patients, présentant une personnalité de type D, rapportent significativement plus d'effets secondaires et ont une observance inférieure aux patients ne présentant pas ce type de personnalité.

Moran *et al.* (2011) ont également fait l'hypothèse que la personnalité était un facteur prédictif de non-observance du traitement par PPC, en s'appuyant sur le modèle biopsychosocial de personnalité de Gray, développé dans les années 1970 (Gray, 1970). Ce modèle évalue la personnalité en fonction du principe d'activation et d'inhibition comportementale, lié aux systèmes endocrinien et neuronal. Ainsi un fort système d'activation comportementale (BAS, pour *Behavioural Approach System*) correspond à une forte propension à l'impulsivité et à la désinhibition ; à l'inverse, un fort système d'inhibition comportementale (BIS, pour *Behavioural Inhibition System*) est relié à des émotions de peur et d'anxiété. Moran *et al.* (2011) ont utilisé l'échelle BAS/BIS pour déterminer la personnalité selon le modèle biopsychosocial de Gray (1970), ainsi que le mini-IPIP, permettant d'évaluer les cinq grands traits de personnalité selon le modèle des « *big-five* » (névrosisme, extraversion, ouverture à l'expérience, agréabilité et caractère consciencieux). D'après leurs résultats, la non-observance est significativement associée à un fort score à l'échelle BIS, signifiant une importante propension à éviter les situations aversives, telles que les expériences d'effets indésirables avec le traitement par PPC, comme en conclut Moran *et al.* (2011). La non-observance est également associée au score obtenu à la dimension « névrosisme », caractérisée par de fortes émotions négatives telles que la peur ou la colère. Autrement dit, d'après les résultats de Moran et ses collaborateurs (2011), les patients avec une forte réactivité et instabilité émotionnelle ont plus de risque d'être non-observants.

Ces trois études font référence à différentes conceptualisations de la personnalité et n'ont pas utilisé les mêmes outils pour l'évaluer, ce qui rend toute généralisation hâtive. Néanmoins, il ressort de ces études que les patients non-observants manifestent une symptomatologie que nous pourrions également associer à des troubles de l'humeur, en raison de l'expression de symptômes dépressifs (Edinger et al., 1994), d'affects négatifs et d'inhibition sociale (Broström et al., 2007) ou encore en raison d'une instabilité émotionnelle, le névrosisme (Moran et al., 2011).

2.2.2.1.2 Troubles de l'humeur

Les études précédemment exposées mettent en évidence la présence de symptômes de type dépressifs chez les patients non-observants. Les troubles de la personnalité se différencient d'autres psychopathologies telles que les troubles de l'humeur ou les troubles anxieux, en raison de leur caractère stable. Néanmoins, les associations entre troubles de la personnalité et psychopathologies se retrouvent fréquemment. De plus l'humeur dépressive, marquée par la tristesse, se manifeste généralement avec l'anhédonie : le patient se désintéresse de ses activités, de sa vie sociale et de sa santé. C'est pourquoi certains auteurs ont émis l'hypothèse que la présence de troubles dépressifs pouvait impacter l'observance du traitement par PPC.

Law *et al.* (2014) ont soumis le questionnaire *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), auprès de 162 patients, avant de débuter le traitement par PPC. Ces auteurs ont ensuite recueilli l'observance objective après une semaine de titration à domicile. D'après leurs résultats, la prévalence de symptômes dépressifs (score supérieur à huit sur l'HAD-D) est importante, environ 40.7%. De plus, la présence de cette symptomatologie en début de traitement explique 7% de la variance d'utilisation du traitement par PPC à court terme. Ainsi, selon ces résultats, une humeur dépressive peut rendre difficile l'engagement des patients dans leur traitement. Cependant, de nombreuses études ne retrouvent pas d'association entre la présence initiale de troubles dépressifs et l'observance *a posteriori* (Gagnadoux et al., 2011; Lewis et al., 2004; Olsen, Smith, Oei, et al., 2008; Poulet et al., 2009; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Stepnowsky, Bardwell, Moore, Ancoli-Israel, & Dimsdale, 2002; Tanahashi et al., 2012; Wells et al., 2007). Malgré l'utilisation d'échelles identiques, deux études françaises obtiennent des résultats contradictoires (Borel et al., 2013; Gagnadoux et al., 2011), ainsi le lien entre dépression et observance semble plus complexe.

Cette complexité est mise en évidence par l'étude de Well et ses collaborateurs (2007) s'intéressant à la persistance des troubles dépressifs sous traitement par PPC. D'après leurs résultats, la symptomatologie dépressive, évaluée à l'aide de *l'Inventaire de Dépression de Beck* (BDI) (Beck, 1961), s'améliore significativement après deux mois d'utilisation du traitement. Si cette amélioration des troubles de l'humeur n'est pas associée à l'observance par PPC, elle est cependant significativement liée à l'amélioration de la symptomatologie diurne. Or une relation « dose-réponse » est retrouvée entre l'amélioration de la symptomatologie et la durée d'utilisation du traitement. Ainsi, selon les conclusions de Well

et al. (2007), une symptomatologie dépressive persistante pourrait avoir une influence indirecte sur l'observance thérapeutique, en impactant la représentation de bénéfices du traitement par PPC.

Comme nous l'avons exposé précédemment (*cf.* Chap. I : 1.1.2.2.2), non seulement un SAOS peut entrainer des troubles de l'humeur, mais également, SAOS et dépression ont des symptômes similaires en raison de l'asthénie et de l'anhédonie. Cependant lorsqu'une symptomatologie dépressive persiste, malgré une utilisation régulière du traitement par PPC, une comorbidité psychopathologique indépendante doit être envisagée. Il est ensuite possible que la présence de troubles dépressifs associés puisse rétroactivement impacter l'observance du traitement. C'est ce que suggèrent Kjelsberg, Ruud et Stavem (2005) en comparant les patients, en fonction de leur score obtenu à l'HAD-D, en cours de traitement par PPC. Les auteurs ont retrouvé davantage de non-observants (53% *vs* 23%) dans le groupe de patients manifestant une forte symptomatologie dépressive persistante (score ≥ 11), suggérant que la persistance de ce trouble de l'humeur impacte défavorablement l'utilisation du traitement.

2.2.2.1.3 Troubles anxieux

De nombreuses études ne semblent pas soutenir l'association entre la présence de troubles anxieux et l'observance à court ou à long terme (Law et al., 2014; Lewis et al., 2004; Olsen, Smith, Oei, et al., 2008; Poulet et al., 2009; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002; Tanahashi et al., 2012). À notre connaissance, seule l'étude de Kjelsberg, Ruud et Stavem, (2005) montre une proportion de patients non-observants significativement plus importante (seuil fixé à trois heures ; 61% *vs* 22%) dans le groupe manifestant une forte symptomatologie anxieuse au cours du traitement (score ≥ 11 à l'HAD-A). Néanmoins, un trouble anxieux se distingue dans la littérature plus particulièrement : la claustrophobie, c'est-à-dire la peur des espaces confinés. Le traitement par PPC implique en effet de porter un masque sur le visage durant toute la nuit, ce qui peut déclencher une forte anxiété chez les patients ayant des tendances claustrophobes. Selon plusieurs études, la claustrophobie serait associée non seulement à la non-observance thérapeutique (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Borel et al., 2013; Chasens, Pack, Maislin, Dinges, & Weaver, 2005; Kribbs et al., 1993), mais aussi à l'arrêt complet du traitement (Galetke et al., 2011; Janson et al., 2000; McArdle et al., 1999).

À partir d'une approche prospective, Chasens *et al.* (2005) ont étudié la relation entre les tendances claustrophobes et l'observance du traitement par PPC. La claustrophobie a été évaluée avant et après trois mois de traitement, auprès de 153 patients, à l'aide d'une version

adaptée de l'échelle *Fear and Avoidance Scale* (Johnston, 1984), comprenant 15 items évaluant les tendances claustrophobes, dont un item relatif à la peur de porter un masque (alpha de Cronbach = .88). Chasens et ses collaborateurs (2005) ont catégorisé les patients en trois groupes répartis en fonction de leur utilisation objective du traitement : 1/ faible utilisation (< 2h00/nuit), 2/ utilisation modérée (< 5h00/nuit) et 3/ forte utilisation (≥ 5h00/nuit). D'après leurs résultats les patients, présentant initialement une forte tendance claustrophobe, ont plus de risque d'avoir une faible utilisation à trois mois de traitement. Leur étude montre également, qu'après trois mois de traitement, les tendances claustrophobes diminuent significativement sur l'ensemble des patients. Selon les auteurs, l'exposition à l'appareil de PPC peut ainsi réduire la sévérité de ce trouble anxieux. En conséquence, la claustrophobie doit être considérée comme un trouble anxieux sous-jacent, initialement présent, qui impacte l'observance et non pas comme qu'un effet secondaire du traitement.

2.2.2.1.4 Troubles cognitifs

Les difficultés attentionnelles et mnésiques sont fréquemment retrouvées chez les patients souffrant d'un SAOS. Ces difficultés peuvent provoquer une mauvaise connaissance ou compréhension de la pathologie, perturbant ainsi l'acquisition de nouvelles compétences nécessaires à l'utilisation du traitement par PPC. Cette hypothèse est partagée avec les professionnels, qui ont l'impression que des difficultés de communication entravent l'adoption initiale du traitement, notamment en cas de dysfonctionnements cognitifs, de barrières culturelles ou de la langue (Karlsson et al., 2015). Certaines études qualitatives mettent en évidence que les patients non-observants ont une mauvaise connaissance des risques à long terme du SAOS (Sawyer et al., 2010; Tyrrell et al., 2006), de même qu'une mauvaise compréhension du fonctionnement de l'appareil de PPC (Sawyer et al., 2010). Tyrrell et ses collaborateurs (2006) ont rencontré neuf patients ayant arrêté leur traitement et rapportent que ces derniers ont une mauvaise compréhension du SAOS et des difficultés à identifier les conséquences de cette maladie. Cependant, à notre connaissance, aucune étude quantitative n'a été effectuée pour évaluer l'impact de troubles cognitifs sur l'observance thérapeutique, seul le niveau de connaissance a été investigué dans plusieurs études. Néanmoins ces dernières ne retrouvent pas de relation directe entre l'observance et le niveau de connaissance, évaluée à l'aide de questionnaire à choix multiple (QCM) portant sur le SAOS et l'appareil de PPC (Poulet, 2009, p. 136; Shahrabani, Tzischinsky, Givati, & Dagan, 2014; Stepnowsky, Marler, et al., 2002; Stepnowsky, Marler, Palau, & Annette Brooks,

2006). Ainsi, au-delà de l'évaluation des connaissances des patients (revenant à quantifier le nombre de croyances véridiques et justifiées[12]), il semble nécessaire d'étendre la recherche aux croyances des patients quant au SAOS et à son traitement, pour comprendre la non-observance dans ce contexte clinique.

2.2.2.2 Les croyances des patients

Les croyances, à propos d'une maladie ou d'un traitement, sont des schémas cognitifs, organisés dans la mémoire. Dans la littérature, croyance et représentation, sont des concepts utilisés de façon interchangeable[13] (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, pp. 389–90). « *Également désignée comme savoir de sens commun ou encore savoir naïf, naturel, cette forme de connaissance est à distinguer, entre autres de la connaissance scientifique* » (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 383). Parmi les croyances que nous allons présenter, certaines font parties de modèles théoriques complexes. Afin d'identifier les concepts les plus pertinents pour comprendre la non-observance du traitement par PPC, nous les présenterons de manière indépendante, en fonction de leur objet : la maladie, le traitement ou encore les croyances de contrôle sur le comportement.

2.2.2.2.1 Les croyances relatives à cette maladie chronique

La valeur accordée à la santé diffère d'un individu à l'autre. D'après les résultats de Wild *et al.* (2004), les patients, déclarant leur santé comme importante pour eux, utiliseraient davantage le traitement par PPC ; toutefois ces résultats ne sont pas retrouvés systématiquement dans le contexte du SAOS (Poulet, 2009; Tanahashi et al., 2012). De manière plus précise, Leventhal *et al.* (1980) définissent les représentations de la maladie comme des « *croyances issues de bon sens implicite propre aux patients et concernant leur maladie* », ces dernières déterminant les comportements des patients. Dans cette partie, nous présenterons les résultats des études qui se sont intéressées aux croyances spécifiques au SAOS comme facteur d'observance.

---

[12] Nous faisons ici référence aux réflexions philosophiques de Platon (livre *Théétète)* sur les connaissances qu'il définit comme l'ensemble des croyances vraies et justifiées.

[13] Nous avons fait le choix d'utiliser préférentiellement les termes « représentation » et « croyance ». Le terme « perception » sera préférentiellement utilisé pour évoquer les expériences sensorielles ou physiologiques des patients, telles que la perception de la douleur et des symptômes.

2.2.2.2.1.1 La sévérité perçue

Le SAOS, par sa symptomatologie insidieuse et ses manifestations nocturnes, peut amener les patients à se construire des croyances éloignées des connaissances médicales, notamment au sujet de la gravité de leur maladie, impactant ainsi leur utilisation du traitement par PPC. Plus la symptomatologie est faible, moins la maladie est perçue comme grave (Leventhal et al., 1980). Deux études qualitatives ont observé ce constat : les patients plus observants évoquaient davantage de conséquences associées au SAOS, alors que les non-observants avaient tendance à les minimiser (Ayow et al., 2009; Sawyer et al., 2010). Afin de comprendre l'acceptation initiale du traitement, Skinner *et al.* (2013) ont évalué la représentation de la maladie de 449 patients se présentant à un examen de polysomnographie. Ils observent que, lorsque l'IAH est inférieur à 30 (signifiant un SAOS léger à modéré), ce sont de fortes *conséquences perçues* qui entrainent l'initiation du traitement. Ces résultats démontrent que la représentation du patient quant à la gravité de sa maladie n'est pas le parfait reflet de ces indicateurs objectifs, mais bien une croyance évaluative et subjective.

Le concept de *sévérité perçue* d'une maladie par les patients est multidimensionnel, se décomposant en fonction de la durée (conséquences actuelles ou à long terme), mais aussi de la nature des conséquences (physiologiques ou/et psychosociales) (Conner & Norman, 2005, p. 48). Sage *et al.* (2001) ont étudié, auprès de 40 patients, la *sévérité perçue* des symptômes les plus fréquents du SAOS (ronflement, maux de tête, somnolence). Ils ne retrouvent pas d'association significative avec l'observance à un mois de traitement. Cependant, la *sévérité perçue* évaluée dans cette étude ne porte que sur les conséquences physiologiques actuelles, ne prenant pas en comptes les conséquences dans la vie quotidienne et au long terme. Ainsi davantage de recherches sont nécessaires concernant la *sévérité perçue* du SAOS comme potentiel facteur d'observance.

2.2.2.2.1.2 Le risque perçu

Selon le *Modèle de Croyances de Santé*, le *risque perçu* d'une maladie se construit à partir de la combinaison des *croyances de sévérité* et des *croyances de vulnérabilité* (Rosenstock, 1974). Une nuance est ainsi introduite entre se représenter les conséquences de la maladie comme sévères et se sentir vulnérable, c'est-à-dire concerné par celles-ci. L'échelle SEMSA, *Self-Efficacy in Sleep Apnea*, développée par Weaver (2003), permet, entre autres, de mesurer le *risque perçu* par les patients d'avoir des troubles cardio-vasculaires et des accidents à cause du SAOS (alpha de Cronbach = .85). Néanmoins, la majorité des

études ayant utilisé cette échelle d'évaluation ne retrouvent pas de lien direct entre les *risques perçus* et l'observance du traitement par PPC (Bakker et al., 2011; Baron et al., 2009; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; D. M. Wallace et al., 2013; Ye et al., 2012). Seules deux études indiquent un lien entre ces deux variables. La première étude de Baron (2009), effectuée auprès d'un échantillon de 23 patients, montre une corrélation significativement positive entre les *risques perçus* et l'observance. La seconde étude d'Olsen *et al.* (2008) trouve des résultats contradictoires avec la théorie, indiquant que les patients qui se sentent le moins vulnérables utilisent davantage l'appareil de PPC. Ce résultat inattendu est interprété par les auteurs comme un possible biais d'échantillonnage, en raison d'une proportion de femmes plus importante que dans la population générale.

Le Modèle de Croyances de Santé a fait son apparition dans les années 50, afin de comprendre les comportements de dépistage dans le contexte de maladies asymptomatiques (Rosenstock, 1974). Ce modèle théorique parcimonieux est intéressant dans la pratique, néanmoins la méta-analyse de Harrison, Mullen et Green (1992) montre de faibles résultats pour la compréhension des comportements d'observance. En effet, les dimensions du modèle sont corrélées significativement au comportement d'observance, mais l'effet reste faible (*r* compris entre .15 et .16). De la même manière, les résultats concernant les *risques perçus* sont peu concluants dans le contexte clinique du SAOS. Il semble toutefois intéressant de poursuivre l'exploration de ces croyances relatives au SAOS.

En effet, le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est une maladie chronique, insidieuse et méconnue, ce qui nous amène à penser que les dimensions *sévérité perçue* et *vulnérabilité perçue* sont insuffisantes pour rendre compte de l'ensemble des représentations relatives aux SAOS chez les patients. Ainsi, les *causes perçues* ou encore la *chronicité perçue* de cette pathologie mériteraient d'être étudiées en complément, à l'aide du *Modèle d'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997).

2.2.2.2.1.3 Le Modèle d'Autorégulation

Le *Modèle d'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997) est basé sur les approches de résolution de problème : face à une maladie, le patient est motivé à trouver une solution afin de rétablir son état de santé initial (Leventhal et al., 1997). Selon ce modèle, les comportements de santé se décomposent en trois étapes : l'interprétation du problème, l'ajustement au problème et l'évaluation de l'efficience de l'ajustement. Dans ce cadre

théorique, l'utilisation de l'appareil de PPC est un ajustement par approche[14], mais avant d'initier ce comportement, le patient doit attribuer une signification au problème, c'est-à-dire se représenter le SAOS.

Selon H. Leventhal, Diefenbach et E. Leventhal (1992), pour comprendre l'observance d'un traitement, il est indispensable d'explorer la représentation de la maladie par les patients. Cette représentation est à la fois conceptuelle et perceptuelle. En effet, un individu peut être confronté à la maladie de deux façons différentes : soit en percevant des symptômes (par exemple une douleur), soit en recevant des messages sociaux (le diagnostic à la suite d'un examen) (Leventhal et al., 1997). À partir de ces messages, l'individu se construit une représentation de la maladie, que Leventhal et ses collaborateurs (1980, 1997) ont décomposée en cinq attributs : 1/ *l'identité* ; 2/ la *temporalité* ; 3/ les *conséquences* ; 4/ les *causes* et 5/ la *curabilité*.

L'*identité* fait référence à l'ensemble des symptômes, des signes cliniques, qui sont typiquement les premiers points de repère pour les patients. L'*identité* comprend également la notion de label, c'est-à-dire la qualification, la nomination de la maladie. Cette dimension est intéressante car, comme constaté lors de la présentation du contexte clinique, le SAOS se manifeste par des symptômes communs, parfois attribués à d'autres facteurs, tels que le stress professionnel. Selon H. Leventhal *et al.* (1980), en l'absence de symptômes associés, les patients sont plus susceptibles d'élaborer de fausses croyances, ces dernières pouvant impacter l'observance. L'*identité* de la maladie se distingue des *conséquences perçues*.

Les *conséquences perçues* rassemblent l'ensemble des effets à court et long terme d'une maladie. Cette dimension est analogue au construit théorique de *sévérité perçue*, vu précédemment, pour laquelle des résultats contradictoires sont retrouvés concernant son potentiel prédictif de l'observance du traitement par PPC. La définition de *conséquences perçues*, selon le *Modèle de l'Autorégulation*, est toutefois plus complète en intégrant les conséquences physiques, sociales, mais aussi économiques.

Le troisième attribut de la représentation de la maladie est sa *temporalité*. Trois modèles de croyances se distinguent : le modèle *épisodique*, *cyclique* et *chronique* (H Leventhal et al., 1980). Dans le contexte de maladies chroniques, tel que l'hypertension ou l'asthme, la *chronicité perçue* de la maladie est davantage retrouvée chez les patients qui

[14] Selon le *Modèle de l'Autorégulation*, l'ajustement par approche fait référence à l'ensemble des stratégies de coping mise en place pour faire face à la maladie (Leventhal, Zimmerman, & Gutmann, 1984)

continuent leur traitement (Halm, Mora, & Leventhal, 2006; Meyer, Leventhal, & Gutmann, 1985). Cette dimension semble ainsi pertinente pour comprendre l'observance du traitement par PPC. La *temporalité perçue* est également associée à la *causalité perçue*, quatrième attribut de la représentation de la maladie (H Leventhal et al., 1980).

La *causalité perçue* fait référence à l' « étiologie subjective de la maladie »[15] ainsi qu'aux facteurs contribuant à son développement. La *causalité perçue* est un attribut de la représentation de la maladie relativement constant, évoluant peu au cours du temps et de l'expérience du patient (Moss-Morris et al., 2002). Quatre types d'attributions causales peuvent être distingués : les attributions psychologiques, les facteurs de risque génétiques ou comportementaux, les attributions biologiques ou environnementales (immunité) et le facteur hasard (Moss-Morris et al., 2002). Leventhal et ses collaborateurs (1980) mettent en évidence que lorsque les patients se représentent une maladie comme *chronique*, ils ont tendance à l'associer au facteur de risque génétique et héréditaire ; cette *causalité perçue* étant associée à l'observance de traitement médicamenteux (Leventhal, Weinman, Leventhal, & Phillips, 2008).

La *curabilité* est un attribut de la représentation de la maladie qui a été ajouté au *Modèle de l'Autorégulation* à partir des travaux de Lau et Hartman (1983). Ces auteurs partent du constat que les premières études effectuées par Leventhal et ses collaborateurs (1980) se sont intéressées aux représentations de maladies sévères (hypertension, cancer). En s'interrogeant sur les représentations de maladies plus communes, ils ont suggéré d'intégrer l'attribut de *curabilité* (Lau & Hartman, 1983; Leventhal et al., 1997). Appelée aussi contrôlabilité, cette dimension fait référence au contrôle que le patient peut exercer sur sa maladie. Les travaux de Hornes (1997) ont permis de préciser deux composantes de la *curabilité* perçue : le *contrôle personnel* (le patient exerce un contrôle sur sa maladie) et le *contrôle curatif par le traitement* (cités par Moss-Morris et al., 2002).

Ces cinq attributs composent la représentation dite cognitive de la maladie. Cette dernière fournit au patient un schéma de pensée permettant de comprendre sa maladie et de s'y adapter. Cependant lorsqu'un individu est confronté à une maladie, l'identification du problème entrainera également des changements émotionnels. Ainsi en 1997, Leventhal et ses collaborateurs proposent, le concept de *représentation de la peur*. Cette *représentation*

[15] L'étiologie subjective est un concept proposé par Laplantine (1986) qui rend compte des réinterprétations du diagnostic scientifique par les patients.

émotionnelle, appelée par la suite *réactions émotionnelles,* est définie comme un processus parallèle à la représentation cognitive d'un danger, entrainant une réponse d'ajustement spécifique (Leventhal et al., 1997). Plus récemment, l'étude des *réactions émotionnelles* s'est élargie à d'autres émotions comme l'anxiété, la colère et la tristesse (Moss-Morris et al., 2002), émotions également retrouvées dans le contexte du SAOS (Broström, Johansson, et al., 2008).

À notre connaissance, seule l'équipe de Sampaio, de l'école de Psychologie à l'Université de Minho (Portugal), a utilisé ce cadre théorique pour explorer les représentations des patients atteints de SAOS comme facteur d'observance (Sampaio et al., 2012; Sampaio, Pereira, & Winck, 2014). Les auteurs ont utilisé le *Illness Perception Questionnaire-Brief* de Broadbent, Petrie, Main et Weinman (2006), questionnaire composé de huit items évaluant : 1/ les *conséquences perçues*, 2/ la *temporalité*, 3/ le *contrôle personnel*, 4/ le *contrôle par le traitement*, 5/ l'*identité*, 6/ le sentiment d'être concerné 7/ l'*impact émotionnel* et 8/ *la compréhension de la maladie*[16]. Cette échelle permet d'avoir un score global concernant la représentation de la maladie : un score haut signifiant une maladie perçue comme sévère et dangereuse. D'après leurs premiers résultats, les femmes perçoivent davantage de conséquences, de symptômes et de cohérence, elles éprouvent également un impact émotionnel plus important que les hommes (Sampaio et al., 2012). Dans une seconde étude, les auteurs montrent que la représentation de la maladie est influencée par l'expérience du traitement et que les patients ont plus de risque de devenir non-observants lorsque la menace est jugée moins dangereuse au fil du temps (Sampaio et al., 2014). Cependant ces premiers résultats donnent peu d'indications précises sur l'influence spécifique des différents attributs de la représentation de la maladie sur l'observance du traitement par PPC. En effet l'outil utilisé, l'*IPQ-Brief*, fournit un score global, alors que le questionnaire recommandé pour évaluer distinctement chaque attribut de la représentation de la maladie est l'IPQ-R, *Illness Perception Questionnaire –Revised,* de Moss-Morris *et al.* (2002) (Leventhal, 2008).

Une grande majorité des études, portant sur la représentation du SAOS comme facteur d'observance, se sont focalisées sur la dimension *sévérité de la maladie*. Le *Modèle de*

[16] La dimension de cohérence a été proposée par Moss-Morris *et al.* (2002), lors de l'élaboration de l'IPQ-R (*Revised Illness Perception Questionnaire*). Définie comme une méta-dimension rendant compte de la croyance qu'a un individu de son niveau de compréhension au sujet de sa maladie. Cette dimension a été reprise par Broadbent *et al.* (2006) se basant sur l'IPQ-R pour élaborer leur questionnaire.

l'Autorégulation de Leventhal (1980, 1997) nous apprend que la représentation de la maladie est plus complète et complexe. Ce modèle est soutenu par une méta-analyse confirmant l'association et la distinction de chaque attribut, de même que le lien entre la représentation de la maladie et les stratégies d'ajustement qui en découlent (Hagger & Orbell, 2003). Ainsi il apparait intéressant d'étudier l'ensemble des dimensions de la représentation de la maladie, afin d'identifier quelles croyances, spécifiques au SAOS, déterminent la non-observance thérapeutique des patients.

2.2.2.2.2 Les croyances relatives au traitement par Pression Positive Continue

Dans cette partie, nous allons présenter les recherches dont l'objet d'étude porte sur l'appréciation par les patients du traitement par PPC. Les premières recherches ont étudié la satisfaction générale vis-à-vis de ce dernier. Celles-ci ont apporté de nouvelles perceptives puisqu'elles ont montré un lien entre la satisfaction du patient et l'observance du traitement (Hui et al., 2001; Kribbs et al., 1993; Popescu et al., 2001). Toutefois la satisfaction revenant à une opinion générale, cette dimension a été rapidement approfondie et précisée.

Un des tout premiers outils développés pour explorer précisément ce champ de recherche est celui de S. Smith *et al.* (2004) : l'*Apnea Beliefs Scale* (ABS). Néanmoins ce questionnaire n'évalue pas uniquement les croyances liées au traitement, mais aussi celles relatives à la maladie et à la santé (Poulet, 2009, p. 193). Cette hétérogénéité de construits rend difficile l'interprétation du score obtenu avec cet outil. L'équipe de Stepnowsky, Marler, *et al.* (2002) a, quant à elle, élaboré un index de *balance décisionnelle*, issu du *Modèle Transthéorique du Changement* de Prochaska et DiClemente (1982), permettant de mesurer la façon dont un individu pèse les *coûts* et les *bénéfices* d'un changement de comportement. Stepnowsky, Marler, *et al.* (2002), se basant sur une version existante dans le contexte de l'activité sportive, l'ont adapté à l'utilisation de l'appareil de PPC. Il faut préciser que les données psychométriques de cet outil ne sont pas précisées dans cet article. D'après les études l'ayant utilisé, la *balance décisionnelle* est fortement associée à l'utilisation antérieure de l'appareil de PPC (Stepnowsky et al., 2006). Elle permettrait également d'expliquer 17% de la variance d'utilisation à un mois lorsqu'elle est soumise après une semaine de traitement (Stepnowsky, Marler, et al., 2002). Toutefois le potentiel prédictif n'est plus retrouvé à trois mois ni à six mois de traitement (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005). Tout comme l'étude de la satisfaction, l'index de *balance décisionnelle* est une mesure générale confondant

les avantages et les inconvénients perçus. Cet outil ne nous permet donc pas d'identifier précisément les croyances impactant l'utilisation du traitement, comme nous allons tenter de le faire dès à présent.

2.2.2.2.2.1 Les bénéfices perçus

Simon-Tuval *et al.* (2009) soulignent que l'acception du traitement se fait bien souvent par défaut, puisque les alternatives thérapeutiques sont perçues comme moins efficaces. Les patients acceptent ainsi de débuter le traitement qu'ils jugent bénéfique. De la même manière, l'arrêt du traitement par PPC est fréquemment justifié par les patients en raison de l'absence d'amélioration ressentie (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Janson et al., 2000; McArdle et al., 1999). D'après trois études qualitatives, les patients observants perçoivent davantage de bénéfices à utiliser le traitement, mais aussi plus d'inconvénients à ne pas l'utiliser (Ayow et al., 2009) ; ils identifient davantage les bénéfices (Sawyer et al., 2010) tels que la réduction des symptômes et des risques à long terme, éléments motivant l'utilisation de l'appareil de PPC (Broström, Nilsen, et al., 2010). Les patients non-observants, quant à eux, ne perçoivent pas la nécessité et les bénéfices du traitement par PPC (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010). L'ensemble de ces résultats qualitatifs indiquent que la perception de bénéfices est un déterminant de l'observance ; or les résultats d'études quantitatives sont moins unanimes.

Quatre études mesurant l'impact des *bénéfices perçus* sur l'observance thérapeutique des patients atteints d'un SAOS, à l'aide de questionnaire, montrent des résultats contradictoires. Selon Stepnowsky, Marler, *et al.* (2002), la *perception de bénéfices* n'a pas d'effet direct sur l'observance à un mois de traitement. Alors qu'au contraire, Sage *et al.* (2001) ont observé une corrélation positive significative entre les *bénéfices perçus* et l'utilisation de l'appareil de PPC à un mois. Concernant l'observance à long terme, les résultats de Broström, Ulander, Nilsen, Svanborg et Arestedt (2011) sont en faveur d'une association entre *bénéfices perçus* et observance. Ils ont en effet évalué les *bénéfices perçus* de l'appareil de PPC (réduction des symptômes, amélioration de la qualité de vie, etc.) à l'aide d'une échelle élaborée pour cette étude, l'ACTI : *Attitudes to CPAP Treatment Inventory*. Ils démontrent, qu'à deux semaines de prise en charge, un score supérieur à 10/25 (signifiant une attitude plutôt défavorable) permet de prédire l'abandon du traitement au cours des six premiers mois de traitement. Stepnowsky *et al.* (2006), en interrogeant 58 patients appareillés depuis deux ans, n'ont en revanche pas retrouvé d'association directe entre la *perception de bénéfices* et l'utilisation antérieure du traitement par PPC.

Ainsi, l'influence des *croyances de bénéfices* sur l'observance à court terme ou à long terme n'est pas retrouvée de manière constante dans la littérature. Néanmoins, comme le souligne Rauscher *et al.* (1991), lorsque les patients utilisent depuis longtemps leur traitement, il est probable qu'ils s'habituent à une certaine qualité de vie retrouvée ; le bénéfice peut en conséquence être de moins en moins attribué à l'utilisation du traitement. Cette hypothèse peut en partie expliquer ces résultats contradictoires.

La *perception de bénéfices* peut également être influencée par les attentes de résultats que l'on peut avoir vis-à-vis du traitement. Ce processus reconnu est démontré à partir des études portant sur l'effet placebo (Ogden, 2014, p. 300). L'adoption initiale du traitement par PPC étant associé à un fort bénéfice perçu avant usage (Shahrabani et al., 2014), il est alors pertinent d'émettre l'hypothèse que c'est davantage les attentes des patients qui influencent l'observance du traitement par PPC.

Six études ont testé cette hypothèse de manière prospective, en mesurant les attentes de résultats chez des patients naïfs (sans aucune expérience du traitement par PPC). Ces mesures ont été réalisées à l'aide de la SEMSA, *Self-Efficacy in Sleep Apnea* de Weaver (2003), évaluant les attentes de résultats à l'aide de neuf items formulés ainsi : « *si j'utilise l'appareil de PPC, je serai plus actif* » (α de Cronbach = .85). Mis à part les résultats d'Olsen, Smith et Oei (2008), les études ne retrouvent pas de résultat significatif confirmant l'existence d'un lien direct entre les attentes de résultats et l'utilisation *a posteriori* du traitement par PPC (Bakker et al., 2011; Baron, Berg, et al., 2011; Baron et al., 2009; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Ye et al., 2012). Sawyer, Canamucio *et al.* (2011) ont répété la mesure après une semaine de traitement, les résultats restent non-significatifs quand il s'agit de prédire l'observance à un mois. Ainsi, les attentes de bénéfices ne semblent pas déterminer l'observance future. Alors que Bakker *et al.* (2011) suggèrent que cette absence de lien significatif est due à par une mesure trop précoce de l'attente de résultats, nous nous interrogerons davantage sur l'utilisation exclusive d'un même outil. En effet ce dernier ne prend pas en compte les différences interindividuelles concernant l'importance accordée, par les patients, à chaque attente vis-à-vis du traitement, ceci pouvant réduire la sensibilité de l'outil.

2.2.2.2.2.2 Les inconvénients perçus

Les difficultés rencontrées avec le traitement par PPC ne se limitent pas à la présence d'effets secondaires, présentés précédemment (*cf.* Chap. I : 2.2.1.3.2), mais comprennent

également le manque de confort. Cet inconvénient est fréquemment évoqué, avec le manque de bénéfice, comme une des principales raisons de l'abandon thérapeutique (Galetke et al., 2011; Tanahashi et al., 2012; Tyrrell et al., 2006). Selon les résultats d'Aloia, Arnedt *et al.* (2007), le manque de confort, évalué à partir d'un item, persiste à six mois de traitement pour 34% des patients « *intermittents* »[17], et ce, de manière significativement différente en comparaison avec les patients « *consistents* ». Le manque de confort peut être induit par le bruit de l'appareil ou encore le port du masque.

Le bruit de l'appareil par PPC, autrefois facteurs d'abandon thérapeutique (Janson et al., 2000; McArdle et al., 1999), est aujourd'hui minimisé par les avancées techniques. En effet d'après deux récentes études, cette source d'inconfort ne semble plus associée à la non-observance thérapeutique (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Franklin et al., 2007). Le port du masque est particulièrement difficile chez les sujets claustrophobes, comme exposé précédemment (*cf.* Chap. I : 2.2.2.1.3), mais il peut également perturber la qualité de sommeil des patients : l'endormissement est plus difficile, les mouvements sont moins libres et les réveils fréquents (Ayow et al., 2009; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Rauscher et al., 1991). Certains patients évoquent un sentiment de « double peine » ; la fatigue entrainée par le SAOS s'additionne aux difficultés de dormir avec le masque (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007). Ainsi les études qualitatives relèvent des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC, mais peu d'études ont spécifiquement mesuré ces éléments comme facteurs d'observance à part entière, les confondant aux effets secondaires.

Des affects négatifs générés par l'utilisation de l'appareil de PPC, tels que la honte, la frustration ou encore un sentiment de perte de liberté, ont été recueillis auprès de patients au cours d'études qualitatives (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Sawyer et al., 2010; Tyrrell et al., 2006). À partir d'entretiens semi-directifs, Ayows *et al.* (2009) ont comparé le discours de quatre patients observants à celui de quatre patients n'utilisant plus le traitement par PPC (2 femmes dans chaque groupe). Ils ont effectué une analyse thématique, d'approche inductive, validée par une cotation inter-juge. Les auteurs rapportent que les non-utilisateurs ont un sentiment d'intrusion et de frustration avec l'appareil de PPC, qu'ils ont l'impression de perdre leur liberté. Les patients observants témoignent quant à eux du soulagement et de leur enthousiasme vis-à-vis du traitement qui

[17] Les auteurs ont utilisé la classification de Weaver, Kribbs *et al.* (2003) en distinguant les patients « *consistents* » et « *intermittents* ». Pour rappel : les patients « *consistents* » utilisent le traitement par PPC plus de 90% des nuits, avec une moyenne de six heures. Les patients « *intermittents* » utilisent le traitement moins de 90% des nuits avec une moyenne de trois heures et demie par nuit.

leur permet de retrouver de l'énergie. En revanche, c'est l'arrêt du traitement qui procure un sentiment de soulagement chez les patients ayant abandonné la thérapie. Les patients observants témoignent davantage de culpabilité en cas de non-utilisation temporaire. Ces derniers évoquent également leur honte vis-à-vis du SAOS ainsi que leur souhait de ne plus être stigmatisés par la fatigue, par exemple au travail. Alors que pour les non-utilisateurs, l'abandon du traitement permet d'éviter la stigmatisation liée au port du masque, les moqueries telles que : « *You feel like a monster.* » (Ayow et al., 2009). D'après cette étude qualitative, le vécu émotionnel semble très différent entre les patients ayant maintenu le traitement et ceux l'ayant abandonné. Pour autant, d'autres études qualitatives observent moins de disparité, si ce n'est que les patients observants déclarent avoir persisté et dépassé ces freins émotionnels (Broström, Nilsen, et al., 2010; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Sawyer et al., 2010).

D'après les études de Simon-Tuval *et al.* (2009) et Shahrabani *et al.* (2014), l'adoption du traitement par PPC peut être freinée lorsque les patients anticipent les inconvénients de ce dernier. La *crainte* de manifestations indésirables, au-delà d'expériences négatives réelles, semble être une source du refus du traitement. Qu'en est-il en ce qui concerne l'observance du traitement ? Une approche quantitative permettrait de préciser dans quelle mesure ces croyances, concernant l'usage de l'appareil, peuvent être des facteurs d'observance indépendants des effets secondaires. De plus, les difficultés ergonomiques ou émotionnelles, associées à l'utilisation de l'appareil de PPC, devraient davantage être étudiées. Pour ce faire, le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* semble approprié.

2.2.2.2.2.3 Le Modèle d'Acceptation de la Technologie

L'utilisation régulière de l'appareil de PPC demande au patient d'acquérir de nouvelles compétences pour l'entretenir, le préparer et l'installer correctement afin d'optimiser son efficacité sur sa qualité de vie et sa santé. Afin de comprendre l'observance thérapeutique, il semble ainsi nécessaire de comprendre le rapport que le patient entretient avec cette technologie de soin. C'est dans cette perspective que le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* (MAT ou TAM en anglais) de Davis (1986, 1989) a déjà été utilisé en psychologie de la santé.

Lors de son travail de thèse en management, Davis (1986) s'est inspiré de la *Théorie de l'Action Raisonnée* de Fishbein (1967) pour développer un *Modèle d'Acceptation de la Technologie*. Initialement développé pour comprendre l'acceptabilité des technologies

d'information et de communication en situation professionnelle (Davis, 1986, 1989; Davis, Bagozzi, & Warshaw, 1989; Yousafzai, Foxall, & Pallister, 2007b, 2007a), ce modèle a été utilisé dans le domaine de la santé, principalement pour comprendre l'adoption de la télémédecine (Gagnon, 2003; Gagnon et al., 2003; Holden & Karsh, 2010; Vance Wilson & Lankton, 2004). Ce modèle a également été étudié pour l'utilisation d'un dispositif médical. Par exemple, Shah, Barnett, Kuljis, Hone, Kaczmarski (2013) se sont basés sur ce modèle afin d'identifier les déterminants de l'utilisation d'un dispositif de mesure de coagulation sanguine, dans le contexte de troubles cardio-vasculaires. D'après leurs résultats, l'*intention* d'utiliser cette technologie de soin est principalement déterminée par l'*attitude* des patients vis-à-vis du dispositif. Selon le TAM, l'*attitude* est sous-tendue par deux croyances majeures : l'*utilité perçue* et la *facilité d'usage perçue*.

L'*utilité perçue* fait référence aux attentes de l'individu selon lesquelles l'utilisation de la technologie permettra d'améliorer ses performances, elle est ainsi analogue aux attentes de bénéfices telles que présentées plus haut. Toutefois, l'observance du traitement par PPC est un comportement de soin : l'utilisation du dispositif médical n'est donc pas seulement utile, il devient nécessaire pour la santé du patient. Les *croyances de nécessité* se définissent comme le rôle perçu des traitements pour prévenir des détériorations futures, avec une notion de dépendance (Horne, Weinman, & Hankins, 1999). Ainsi, en raison des résultats contradictoires retrouvés dans la littérature concernant l'influence des *bénéfices perçus*, il semble essentiel de l'étudier de manière plus précise en distinguant *utilité* et *nécessité perçue* du traitement par PPC.

La *facilité d'usage perçue* fait référence aux attentes de l'individu selon lesquelles l'utilisation de la technologie demandera peu d'efforts (Davis et al., 1989). Elle se décompose en trois catégories : les efforts physiques, les efforts mentaux et les efforts d'apprentissage que demande l'utilisation d'une technologie. Ce concept permet ainsi de rendre compte de l'ensemble des difficultés associées à l'usage du traitement, tout en distinguant les effets secondaires, l'inconfort et les expériences émotionnelles des patients face au traitement par PPC.

Les recherches, portant sur les croyances relatives au traitement par PPC, se sont classiquement intéressées à ses *bénéfices* et *inconvénients perçus*. Néanmoins, le traitement consiste en un appareillage et demande au patient une certaine autonomie. Cette particularité doit être prise en compte. Le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* s'est auparavant montré

pertinent pour comprendre le rapport entre l'individu et la technologie dans le contexte de la santé (Holden & Karsh, 2010). Il semble ainsi tout à fait approprié pour approfondir la problématique de la non-observance du traitement par PPC.

2.2.2.2.3 Les croyances de contrôle

Les construits théoriques relatifs aux croyances de contrôle sont nombreux et souvent confondus (Paquet, 2009, p. 8). Il est reconnu que pour qu'un individu agisse en faveur de sa santé, il est nécessaire qu'il considère cette dernière comme étant sous son contrôle (Paquet, 2009, Chap 6). Dans le contexte du SAOS, deux concepts ont été étudiés : le *locus de contrôle de santé* et le *sentiment d'auto-efficacité*.

2.2.2.2.3.1 Le locus de contrôle en santé

Le concept de *locus de contrôle* trouve son origine dans la *Théorie de l'Apprentissage Social* (ou SLT, *Social Learning Theory)* à partir de laquelle Rotter (1975) met en évidence l'existence de différences interindividuelles relatives à l'association perçue entre un renforcement (c'est-à-dire un résultat tel que tomber malade) et un comportement (Paquet, 2009, p. 9). Certains individus auront tendance à considérer que leur état de santé est sous leur responsabilité, dépendant de leur comportement, ces sujets ont ainsi un *locus de contrôle interne*. Au contraire, certains individus associeront davantage leur état de santé à des sources externes, telles qu' « autrui » (médecins, Dieu, etc.) ou encore le facteur « chance ». Il s'agit du *locus de contrôle externe* : les sujets se sentent alors peu responsables et autonomes en matière de santé. L'échelle MHLC *Multidimensional Health Locus of Control*, de Wallston, Strudler Wallston et DeVellis (1978) est une échelle générique qui permet de déterminer quel type de *locus de contrôle* (interne, autrui, chance) se retrouve préférentiellement chez un sujet.

Deux études, portant sur l'utilisation de l'appareil de PPC et ayant utilisé une échelle générique, ne trouvent pas de résultats significatifs (Tanahashi et al., 2012; Wild et al., 2004). Pourtant le *locus de contrôle en santé* a démontré sa pertinence dans d'autres contextes cliniques (Ogden, 2003, p. 59). Par exemple dans le contexte du diabète, Gillibrand et Stevenson (2006) montrent qu'un *locus de contrôle interne* est associé à une *attitude* favorable vis-à-vis du traitement, alors qu'un *locus de contrôle externe* par « autrui » est associé à un faible *risque perçu* vis-à-vis du diabète. Les auteurs ont utilisé une échelle

spécifique au diabète, contrairement aux études réalisées dans le contexte du SAOS, ce qui pourrait expliquer l'absence de résultats significatifs.

Néanmoins, la définition du *locus de contrôle interne* est analogue à la définition du *contrôle personnel*, précédemment présenté dans le cadre du *Modèle de l'Autorégulation*, puisqu'il s'agit d'évaluer dans quelle mesure le patient croit exercer un contrôle sur sa maladie (Horne, 1997). En conséquence, il semble redondant de retenir ce concept.

2.2.2.2.3.2 Le sentiment d'auto-efficacité

Le concept d'*auto-efficacité* est issu de la *Théorie Sociale Cognitive* (TSC ou *Social Cognitive Theory*) de Bandura (1977). Il s'agit des croyances d'un individu quant à ses aptitudes à s'organiser et à exécuter des performances (Bandura, 1977). Ainsi l'*efficacité personnelle* correspond aux croyances relatives à la capacité de produire certaines actions, telle que l'utilisation régulière du traitement par PPC. D'après la *Théorie Sociale Cognitive*, les individus entreprennent des actions lorsqu'ils se sentent capables de le faire. Avec un fort sentiment d'*efficacité personnelle*, l'individu aura tendance à faire plus d'effort pour atteindre ses objectifs, alors qu'au contraire un faible sentiment d'*auto-efficacité* peut l'amener à une certaine résignation (Bandura, 1977). Selon ce modèle, le sentiment d'*auto-efficacité* modère les croyances relatives à des *facteurs socio-structurels*. Ces derniers font référence aux barrières et aux opportunités relatives aux conditions de vie, aux systèmes de santé, politiques, économiques ou environnementaux (Bandura, 1977, 2004). Lorsqu'un individu à un fort sentiment d'*auto-efficacité*, il porte peu d'importance aux barrières, en se focalisant sur les facilitateurs. *Auto-efficacité* et performances sont ainsi interdépendantes par un processus de rétroaction : un meilleur sentiment d'*efficacité personnelle* entraine de meilleures performances ; de meilleures performances renforcent le sentiment d'*efficacité personnelle*. Il s'agit d'un cercle vertueux et sa réciproque est également retrouvée (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 207).

Le sentiment d'*efficacité personnelle* a déjà été relevé dans le discours de patients observants, lors d'études qualitatives (Broström, Nilsen, et al., 2010; Sawyer et al., 2010). Ces patients déclarent, en effet, avoir réussi à dépasser certaines difficultés, en mettant en place des stratégies pour faciliter leur utilisation de l'appareil de PPC, contrairement aux patients non-observants (Sawyer et al., 2010).

Sage *et al.* (2001) font partie des premiers à avoir évalué le sentiment d'*auto-efficacité* chez les patients atteints de SAOS. À l'aide d'un questionnaire élaboré pour l'étude, ils ont

mesuré le sentiment d'*efficacité personnelle* après la première nuit avec l'appareil et observé les corrélations avec l'utilisation de l'appareil un mois après. Leurs résultats montrent une corrélation significative et positive entre le score d'*auto-efficacité* et la moyenne d'utilisation, mais aussi une corrélation significative et négative avec le nombre de jours de non-utilisation. En 2004, Wild *et al.* ont également évalué le sentiment d'*efficacité personnelle* avant traitement, à l'aide d'une échelle générique développée par Scharzer (1992), mais cette fois, les auteurs ne retrouvent pas d'association avec l'observance à trois mois.

Deux échelles d'*auto-efficacité* spécifique à l'utilisation du traitement ont été validées : celle de Stepnowsky, Marler, *et al.* (2002) et celle de Weaver *et al.* (2003). Ces deux échelles évaluent le sentiment d'*auto-efficacité* des patients face à certaines barrières qu'ils peuvent rencontrer. Ces difficultés sont de nature diverse : physiologiques (effets indésirables, rhinite), ergonomiques (inconfort, contrainte, encombrement) psychologiques (baisse de motivation, honte, claustrophobie), sociaux (partenaire) et économiques (coût de la prise en charge) (Stepnowsky, Marler, et al., 2002; Weaver et al., 2003). Au sein de cette liste, nous retrouvons des croyances relatives au traitement, ou encore à l'influence sociale, qui ne correspondent pas à la définition des *facteurs socio-structurels* de Bandura (2004) précédemment exposée (seuls les facteurs économiques correspondent à cette définition). Pour autant, chacune de ces échelles d'*auto-efficacité* obtient une cohérence interne satisfaisante (α de Cronbach >.66).

L'échelle de Stepnowsky est composée de cinq items, sur une échelle de Likert en cinq points. D'après les études l'ayant utilisée, l'*auto-efficacité* avant toute expérience du traitement ne permet pas de prédire l'observance du traitement à court terme (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002). Cependant, le sentiment d'*efficacité personnelle* est moins important avant usage, chez les patients qui abandonnent le traitement au cours de la première année (Kreivi et al., 2014). De plus, l'évaluation de l'*auto-efficacité* après une courte période d'utilisation (1 semaine) semble être un déterminant direct de l'observance jusqu'à six mois de traitement (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002).

L'échelle de Weaver *et al.* (2003), la *Self-Efficacy in Sleep Apnea* (SEMSA), a été plus fréquemment utilisée. La SEMSA permet de mesurer les *risques perçus*, issus du *Health Belief Model*, ainsi que les attentes de résultats et le sentiment d'*auto-efficacit*é, les deux construits clefs du modèle de la *Théorie Sociale Cognitive* de Bandura (1977, 2004). La dimension *auto-efficacité* est mesurée à partir de neuf items, sur une échelle de Likert en

quatre points. Lorsqu'elle est évaluée chez des patients naïfs, sans expérience du traitement par PPC, le potentiel prédictif de cette croyance de contrôle n'est pas statistiquement retrouvé (Bakker et al., 2011; Baron et al., 2009; Olsen, Smith, Oei, et al., 2008; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Ye et al., 2012). Il semblerait néanmoins que le sentiment d'*auto-efficacité,* après une semaine d'expérience, permette de prédire l'observance à un mois de traitement (Sawyer, Canamucio, et al., 2011). D. Wallace *et al.* (2013) ont mené une étude rétrospective et transversale auprès de 248 vétérans américains appareillés depuis plus de quatre mois (M=1 an et 5 mois ± 1 an et 3 mois). Ils constatent que le score obtenu à la dimension *auto-efficacité* de la SEMSA est significativement associé à l'utilisation depuis le début du traitement par PPC. Pour finir, les résultats de l'étude de Ye *et al.* (2012) sont concordants avec la théorie de Bandura (1977, 2004) selon laquelle, les performances actuelles ont un impact sur le sentiment d'*auto-efficacité*. En effet, ces derniers auteurs ont évalué le sentiment d'*efficacité personnelle* de 91 patients avant qu'ils ne commencent leur traitement (T1), puis une semaine après l'initiation (T2). La moyenne d'utilisation au T2 (environ 3h30) est significativement et positivement corrélée avec le sentiment d'*auto-efficacité* mesuré au T2, mais pas avec celui mesuré au T1.

Ainsi, le sentiment d'*auto-efficacité* a largement été étudié dans le contexte du SAOS, à travers différents outils, dont deux spécifiques au contexte clinique. D'une manière générale, il semble que l'*auto-efficacité* soit associée à l'observance du traitement par PPC. Les récentes recherches, étudiant l'utilisation de l'appareil de PPC à l'aide d'une typologie comportementale, mettent également en évidence qu'il s'agit d'un facteur important pour comprendre les différences interindividuelles face à l'observance thérapeutique (Babbin et al., 2015 ; Wohlgemuth et al., 2015). Cette conclusion rejoint celle retrouvée dans d'autres contextes cliniques, soulignant que sentiment d'*auto-efficacité* permet de prédire l'adoption de comportements sains (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 320). Néanmoins les premières expériences avec le traitement par PPC sont essentielles dans la construction de cette croyance de contrôle. Ceci rejoint la théorie de Bandura selon laquelle, l'expérience antérieure de réussite est une des sources du développement du sentiment d'*auto-efficacité* (Bandura, 1977). Parmi les autres sources de l'*auto-efficacité*, nous retrouvons également des facteurs sociaux, que nous allons dès à présent aborder.

2.2.2.3 Les influences sociales

Nous avons précédemment exposé certaines caractéristiques sociales comme facteur d'observance (*cf.* Chap. I : 2.2.1.1.2) et nous avons pu observer que les patients non-observants sont principalement des sujets qui vivent seuls (Gagnadoux et al., 2011; Lewis et al., 2004; Ye et al., 2012). Cependant l'influence de la situation matrimoniale sur l'observance du traitement par PPC pourrait davantage être comprise en évaluant la dimension subjective de ces facteurs, telle que le vécu au sein du couple ou le soutien social perçu que nous allons présenter dans cette section.

2.2.2.3.1 « The bed-sharing »

Le conjoint doit accepter le traitement par PPC tout comme le patient, puisqu'il s'immisce dans le lit conjugal. L'influence du « *bed-sharing* » (« partage du lit ») sur l'observance a été étudiée sous trois angles différents : les apports du traitement pour le conjoint, les conséquences du traitement sur la vie de couple ainsi que la qualité de la relation conjugale.

L'utilisation de l'appareil de PPC peut-être bénéfique pour le partenaire qui retrouve une bonne qualité de sommeil grâce à la disparition des ronflements importants du patient (Doherty, Kiely, Lawless, & McNicholas, 2003). À l'aide de leur étude qualitative, Broström, Nilsen *et al.* (2010) rapportent également qu'une des motivations à utiliser le traitement est le souhait de ne plus perturber le sommeil du conjoint. En effet, rappelons que le SAOS provoque chez le patient des ronflements importants qui perturbent le sommeil du partenaire. Deux études quantitatives rejoignent ces résultats, en montrant que l'amélioration de la qualité de sommeil subjective du partenaire est significativement et positivement corrélée avec la moyenne d'utilisation du traitement à un mois (McArdle et al., 2001), mais aussi que l'amélioration de la qualité de vie du conjoint est associée de manière significative au nombre de jours d'utilisation du traitement (Cartwright, 2008). Ainsi, les bénéfices indirects pour le conjoint semblent favoriser l'utilisation de l'appareil de PPC. Cependant dans une étude de cas, Broström *et al.* (2008) soulignent que le traitement peut également être une source de tension en début de traitement, avant que le partenaire n'en retire des bénéfices indirects.

L'utilisation du traitement par PPC semble entrainer une perte d'intimité qui rend difficile l'engagement du patient dans son traitement (Ye et al., 2012). Simon-Tuval *et al.* (2009) ont comparé deux groupes de patients : ceux ayant refusé (N=97) et ceux ayant

continué le traitement après deux semaines d'essais (N=65). Le taux d'acceptation du traitement était de 40% pour cette étude, dont le traitement est à la charge du patient après la période d'essai. D'après les résultats, la poursuite du traitement pour les patients en couple est déterminée par la possibilité de dormir dans un lit séparé. De plus, dans cette même étude, l'observance n'est pas associée au statut matrimonial, ce qui met en évidence une distinction entre un statut et un vécu conjugal (Simon-Tuval et al., 2009). Cependant, Cartwright (2008) obtient des résultats différents, avec une corrélation positive et significative entre le nombre de nuits au cours desquelles les couples ont dormi ensemble et la moyenne d'utilisation du traitement. Cette étude présente toutefois des limites puisque l'observance a été évaluée plusieurs mois après le recueil des données concernant le « partage du lit » et il semble difficile d'affirmer que les habitudes de coucher aient été maintenues entre ces deux temps. Les résultats contradictoires de ces deux études pourraient être dus à une différence culturelle relative à l'implication du conjoint dans la santé du patient, la première étude se déroulant en Israël (Simon-Tuval et al., 2009) et la seconde aux États-Unis (Cartwright, 2008). Ainsi davantage de recherche sur l'influence du « *bed-sharing* » s'avèrent nécessaires et notamment en France. Au delà de l'adoption du traitement par PPC par le partenaire, la qualité de la relation conjugale a également été évaluée comme facteur d'observance thérapeutique.

Les résultats retrouvés dans la littérature n'indiquent pas la présence d'une association entre la qualité de la relation conjugale et l'observance. McFadyen *et al.* (2001) ont évalué la satisfaction de la relation conjugale à l'aide de l'échelle ENRICH, *Evaluation and Nurturing Relationship Issue, Communication and Happiness*, développée par Fowers *et al.* (1993). À partir des 15 items de cette échelle, traitant de la compréhension, de la communication et de la satisfaction au sein du couple, les auteurs ne retrouvent pas d'association avec l'observance objective à trois mois de traitement par PPC. Baron *et al.* (2009, 2011) ont également évalué la qualité de la relation conjugale, cette fois à partir de l'échelle *Quality of Relationship Inventory* (QRI) (Pierce et al., 1991). Cet inventaire comprend deux dimensions : la sous-échelle « *Support* » évaluant le soutien émotionnel reçu de la part du conjoint et la sous-échelle « *Conflict* » étudiant la fréquence et l'intensité des conflits conjugaux. Baron *et al.* (2009, 2011) ne montrent pas de corrélation significative entre l'observance du traitement par PPC à trois mois et les scores obtenus à ces deux sous-échelles. Ainsi d'après les résultats de ces trois études, la qualité de la relation conjugale ne semble pas associée à l'observance du traitement par PPC. Cependant, ce sont des échelles portant sur la qualité de la relation conjugale en général, qu'en est-il de l'influence du soutien du conjoint, mais aussi de

l'entourage, lorsqu'il concerne spécifiquement la santé du patient, et plus particulièrement l'utilisation du traitement par PPC ?

2.2.2.3.2 Le soutien social

Le soutien social est un concept multidimensionnel et générique, pour lequel trouver une définition consensuelle reste difficile. Les études menées sur le soutien social, comme possible facteur d'observance du traitement par PPC, se sont principalement intéressées à l'approche théorique relative au « *soutien social perçu* ». Cette approche du soutien social fait référence à l'appréciation subjective du soutien, qui se différencie du « soutien social effectif » ou encore du « réseau de soutien » (Beauregard et Dumont, 1996).

Plusieurs études qualitatives ont mis en évidence l'effet facilitateur du *soutien social perçu* relatif à l'observance thérapeutique. La perception de soutien informationnel ou émotionnel de la part de l'entourage (famille, amis, professionnels) a tendance à encourager les patients à utiliser leur traitement par PPC (Ayow et al., 2009; Sawyer et al., 2010). Inversement, selon les patients, le découragement ou encore l'absence d'attention et de soutien de la part de leur entourage peuvent être à l'origine d'une faible utilisation, voire de l'abandon du traitement (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010). De plus, les non-utilisateurs du traitement ont tendance à peu communiquer au sujet de l'appareil de PPC, par honte, mais aussi par peur d'une forme de stigmatisation de la part d'autrui (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010; Sawyer et al., 2010). Néanmoins, l'effet protecteur du *soutien social* au sujet de l'observance thérapeutique semble avoir des limites, en effet selon les résultats de Tyrrell *et al.* (2006) malgré la présence de *soutien social*, les patients peuvent abandonner totalement leur traitement par PPC.

Les résultats rapportés au cours de trois études quantitatives restent contradictoires, probablement en raison des divers concepts et outils utilisés. En 2002, Stepnowsky, Bardwell *et al.* ont étudié le *réseau de soutien*, qui fait référence à la quantité de relations sociales soutenantes. Il s'agit ainsi d'une approche plutôt structurelle et quantitative du *soutien social*. Selon leurs résultats, le *réseau de soutien* ne semble pas être associé à l'observance du traitement par PPC. En 2006, Stepnowsky *et al.* (2006) ont cette fois, évalué le *soutien social perçu* par le patient de la part de son entourage, mais n'ont observé aucune association significative avec l'observance du traitement par PPC. Il est néanmoins important de préciser que le *soutien social* a été mesuré lors de cette étude qu'à partir d'un seul item. Plus récemment Baron, Gunn, Czajkowski, Smith, et Jones (2012) ont évalué l'implication des

conjointes dans le traitement par PPC. Ils ont distingué quatre formes d'implication : l'implication positive (encouragements), l'implication négative (reproches), l'implication collaborative (travail d'équipe) et la participation partielle (interrogations). À partir d'une analyse effectuée auprès de 14 patients, il apparait que seule l'implication collaborative est corrélée de manière significative et positive à l'utilisation du traitement par PPC. Ainsi il semblerait que seules, les manifestations de soutien de type collaboratif, favorisent l'utilisation du traitement par PPC.

Comme le souligne Olsen *et al.* (2008) davantage de recherches sont nécessaires pour comprendre l'influence de déterminants sociaux sur l'observance thérapeutique, et ceci en distinguant plus précisément les différentes composantes du *soutien social* et les concepts qui s'en rapprochent. Baron, Smith *et al.* (2011) ont en effet relevé, qu'à trois mois de thérapie, l'utilisation du traitement était, de manière significative, corrélée négativement à la pression sociale de la conjointe. Comme l'expliquent ces auteurs, l'influence de cette pression sociale peut induire une forme de réactance psychologique chez le patient. Cette pression sociale se distingue ainsi du *soutien social* et peut être envisagée comme la manifestation d'une injonction à utiliser le traitement, alors contre-productive. Des résultats plus récents mettent également en évidence que le témoignage d'expériences positives avec le traitement par PPC, de la part de l'entourage du patient, favorise l'adoption et l'observance de ce dernier (Karlsson et al., 2015; Simon-Tuval et al., 2009). Ainsi, l'observation directe d'expériences positives est un nouveau déterminant social qui doit être exploré, de manière indépendante, par rapport au *soutien social*. Afin de distinguer le *soutien social perçu* d'un sentiment de pression sociale ou encore d'expérience vicariante, le concept de *normes subjectives*, issu de la *Théorie du Comportement Planifié* semble pertinent.

2.2.2.3.3 La Théorie du Comportement Planifié

La *Théorie du Comportement Planifié* a été introduite par Ajzen (1985, 1991) dans la perspective de compléter la *Théorie de l'Action Raisonnée*, élaborée par Fishbein (1967) puis développée par Ajzen et Fishbein (1970, 1975) (cités par Fishbein & Ajzen, 2010, pp. 17–18). La *Théorie de l'Action Raisonnée* représente une rupture radicale avec les autres modèles théoriques de l'époque pour deux raisons. L'individu n'est plus exclusivement considéré comme un être rationnel, mais pouvant également être influencé socialement, c'est-à-dire par les autres significatifs pour lui (entourage, famille, professionnels de santé, etc.). Ainsi dans ce modèle, l'influence sociale est considérée comme un déterminant direct du comportement.

Le second apport de cette théorie est de prendre en compte la valeur accordée à chaque croyance (*Expectancy-Value Model*), dans la mesure où les individus peuvent partager la même croyance, mais lui accorder une valeur différente. La *Théorie de l'Action Raisonnée* est ainsi un modèle motivationnel socio-cognitif, prenant davantage en compte la subjectivité des individus.

Par la suite, Ajzen (1985) a pu observer que cette théorie est surtout valable pour les comportements qui sont sous le contrôle total de l'individu, tel qu'aller voter aux élections présidentielles. Ajzen (1985, 1991) précise que pour certains comportements, les individus peuvent expérimenter un manque de contrôle, notamment si ce dernier nécessite des opportunités, des ressources et des habiletés particulières. C'est en tenant compte de ces facteurs qu'en 1985, Ajzen a ajouté au modèle original un troisième concept relatif aux croyances de contrôle, *le contrôle comportemental perçu*, élaborant ainsi un nouveau modèle : la *Théorie du Comportement Planifié* (*cf.* Figure 1).

Ce modèle, introduit depuis une trentaine d'années (Ajzen, 1985, 1991), a été appliqué à une grande variété de comportements sociaux et plus récemment aux comportements de santé, tels que les comportements de dépistage (Le Bonniec, Djoufelkit, & Cousson-Gélie, 2015). Il s'agit du modèle d'intention le plus cité pour la compréhension et la prédiction de comportements sociaux (Ajzen, 2011), soutenu par de nombreuses méta-analyses comme modèle efficace pour prédire l'*intention comportementale* (Armitage & Conner, 2001; McEachan, Conner, Taylor, & Lawton, 2011; Rich, Brandes, Mullan, & Hagger, 2015).

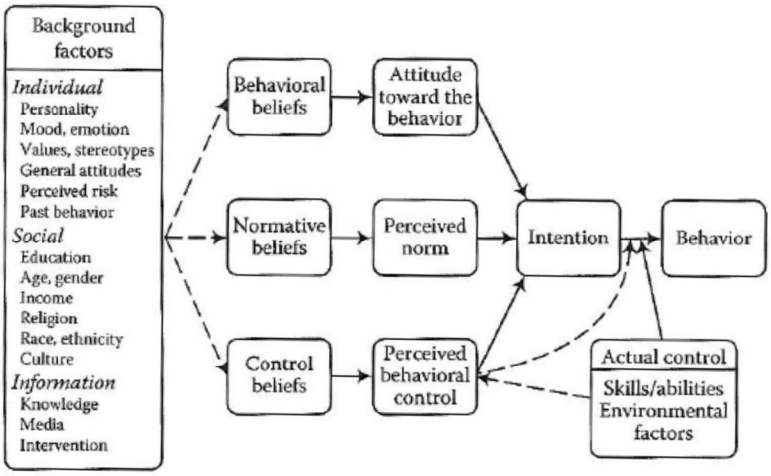


Figure 1 : **Théorie du Comportement Planifié (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 22)**

Selon le modèle de la *Théorie du Comportement Planifié,* l'*intention comportementale* est le déterminant premier et immédiat du comportement. L'*intention comportementale* est influencée par les *attitudes*, les *normes subjectives* et le *contrôle comportemental perçu*. Ainsi, la *Théorie de Comportements Planifiés* (TCP) rassemble des facteurs analogues à ceux observés précédemment dans la littérature, tels que les croyances relatives à l'utilisation de l'appareil de PPC, les influences sociales et les croyances de contrôle. De plus, la sensibilité de cette approche théorique, sous-tendue par l'intégration du *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente,* apporte de nouvelles perspectives face à certains résultats contradictoires retrouvés dans la littérature. Nous allons ainsi présenter dans le détail chacune des dimensions de ce modèle.

2.2.2.3.3.1 L'attitude comportementale

L'*attitude comportementale* est une disposition latente à répondre favorablement ou défavorablement à un objet psychologique (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 76). Il s'agit d'un construit théorique ancien et important en psychologie sociale. Dans le cadre de la *Théorie du Comportement Planifié*, l'*attitude* est spécifique, portant sur un comportement précis (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 278) ; par exemple dans le contexte du SAOS, il s'agira d'évaluer la représentation des patients quant à l'utilisation suffisante et régulière de l'appareil de PPC.

Généralement, deux types d'*attitudes comportementales* sont distinguées : les attitudes cognitives (ex. : « ce comportement est dangereux ») et affectives (ex. : « ce comportement me fait peur »). Fishbein et Ajzen (2010, p. 82) précisent cependant que les *attitudes comportementales*, qu'elles soient cognitives ou affectives, sont avant tout de nature évaluative. De plus, à la suite de plusieurs analyses factorielles, les auteurs considèrent cette distinction erronée, préférant distinguer les *attitudes instrumentales* et les *attitudes expérimentales* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 83). Les *attitudes instrumentales* font référence aux conséquences anticipées, positives ou négatives, d'un comportement, telles que les bénéfices ou les effets secondaires associés à l'utilisation du traitement par PPC. Les *attitudes expérimentales* font référence au vécu, à l'expérience anticipée du comportement, comme le manque de confort lors du port du masque.

Les *attitudes* sont déterminées par un ensemble de *croyances comportementales*, relatives aux conséquences ou à l'expérience d'un comportement (Fishbein & Ajzen, 2010, pp. 82-85). Ces *croyances comportementales* se rapprochent des construits que nous avons déjà présentés : l'*utilité perçue* et la *facilité d'usage perçue*, issues du *Modèle d'Acceptation*

de la Technologie de Davis (1989). L'*utilité perçue* pourrait être définie comme une croyance instrumentale, portant sur les conséquences du comportement, alors que la *facilité d'usage* porterait sur les croyances expérimentales. Le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* est tout à fait intéressant, car contrairement au modèle de la TCP, il met l'accent sur la dominance de ces deux croyances pour comprendre l'adoption d'une technologie par un individu. Néanmoins, sur la base du *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente* (E*xpectancy-Value Models*), ces croyances sont pondérées par leur désirabilité propre à chacun (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 84; 98). L'individu évalue qualitativement chaque croyance en lui attribuant une valeur : la *facilité d'usage* de l'appareil de PPC est-elle très désirable ou peu désirable ? L'opérationnalisation des *croyances comportementales* telles que proposées par Fishbein et Ajzen (2010) semble ainsi plus sensible aux variations interindividuelles.

Les construits théoriques d'*attitudes comportementales* et de *croyances comportementales*, de la *Théorie du Comportement Planifié,* permet de répondre à plusieurs interrogations et remarques soulevées lors de la revue de la littérature (*cf.* Chap. I : 2.2.2.2.2). Dans un premier temps, il est possible d'explorer, à la fois, l'*attitude* générale du comportement d'observance (ce qui rejoint l'index de balance décisionnelle), mais aussi les croyances spécifiques au comportement tel que le permet le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986, 1989). Cette approche théorique permet aussi de prendre en compte la valeur subjective attribuée à chaque croyance, une pondération qui n'a jamais été étudiée dans ce contexte de recherche et qui pourrait expliquer le manque d'association significative entre l'attente de bénéfice et l'utilisation de la PPC. Par exemple, un ensemble de patients peut admettre que l'appareil de PPC réduit les ronflements, toutefois ce bénéfice peut ne pas avoir la même importance pour des patients en couple par rapport aux patients vivant seuls.

2.2.2.3.3.2 Les normes subjectives

Les *normes subjectives* font référence à la pression à effectuer ou non un comportement donné (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 130). Cette pression émane de référents significatifs pour le patient, en fonction de leur pouvoir : un pouvoir de récompense ou de punition, un pouvoir de légitimité, un pouvoir d'expertise, ou encore un pouvoir d'identification (French et Raven, 1959, cité par Fishbein et Ajzen, 2010, p130). D'après la revue de la littérature, il est fort probable d'observer des référents experts, tels que les professionnels de santé (Olsen et al., 2010), des référents par identification (Simon-Tuval et al., 2009), mais aussi des référents par attachement tels que les conjoints, les patients

exprimant leur motivation de ne plus gêner leur partenaire (Broström, Nilsen, et al., 2010). D'après la théorie initiale, la *Théorie de l'Action Raisonnée*, les *normes subjonctives* correspondaient aux injonctions perçues par l'individu à effectuer un comportement. Plus récemment, Fishbein et Ajzen (2010, p. 132) distinguent les *normes injonctives* des *normes descriptives*. Les *normes descriptives* font référence aux pressions sociales par expérience vicariante, c'est-à-dire par l'observation du comportement d'autrui.

Les *normes subjectives* sont déterminées par des *croyances normatives*, elles aussi injonctives ou descriptives. Sur la base du *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente* (*Expectancy-Value Models*), ces croyances sont pondérées par la désirabilité de se soumettre aux pressions sociales, soit par motivation à se complaire aux attentes d'autrui, soit par identification aux référents (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 137;147). Peu d'études ont cependant étudié la pertinence de l'évaluation des *croyances normatives descriptives* dans le contexte de la santé ; les auteurs supposent que ces croyances sont plus pertinentes dans l'étude de comportements socialement valorisés, tels que l'activité sportive (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 148). Néanmoins, la revue de la littérature dans le contexte du SAOS met en évidence que le témoignage d'expériences positives avec le traitement par PPC, de la part de l'entourage du patient, semble favoriser l'adoption et l'observance de ce dernier (Karlsson et al., 2015; Simon-Tuval et al., 2009). Les *croyances normatives descriptives* paraissent ainsi pertinentes dans ce contexte clinique.

Le construit théorique de *normes subjectives*, proposé par la *Théorie du Comportement Planifié,* nous permets de répondre à plusieurs interrogations et remarques soulevées précédemment. Dans un premier temps, nous pourrons identifier les référents importants dans le contexte du SAOS. De plus, certaines études ont mis en évidence la nécessité d'ouvrir le champ d'investigation au-delà du *soutien social*. À partir des *croyances normatives injonctives*, nous pouvons approfondir les suggestions d'Olsen *et al.* (2008) relatives à la pression sociale de la part des conjoints et à ses conséquences chez les patients. En effet, la prise en compte de la motivation à se soumettre aux attentes des conjoints permet d'évaluer la force de cette influence sur le comportement des patients (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 139). De la même manière, le concept de *norme descriptive* permet d'explorer dans quelle mesure des témoignages positifs de la part de l'entourage impactent le comportement d'observance. Enfin, le *soutien social perçu,* correspondant à un déterminant social favorisant un comportement, fait apparaitre les *normes subjectives* comme plus génériques, puisqu'elles

permettent l'évaluation des pressions sociales favorisant ou défavorisant le comportement d'observance.

2.2.2.3.3.3 Le contrôle comportemental perçu

Le *contrôle comportemental perçu* fait référence aux croyances des patients quant à leur capacité à effectuer un comportement donné (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 154). Afin d'assurer une prédiction juste du comportement, il est nécessaire d'évaluer non seulement l'*intention* d'un individu, mais aussi le degré de contrôle qu'il croit pouvoir exercer sur le comportement en question (Godin, 1991). En effet, selon la *Théorie du Comportement Planifié*, l'influence du *contrôle comportemental perçu* sur le comportement peut s'exercer selon deux scénarios. Soit de façon indirecte, lorsque le comportement semble sous le contrôle volontaire de l'individu, en influençant l'*intention comportementale* (de la même manière que les *attitude*s et les *normes subjectives*) ; soit de façon directe, lorsque le comportement n'est pas sous le contrôle volontaire de l'individu et que des facteurs peuvent faciliter ou entraver la mise en place du comportement (Fishbein et Ajzen, 2010 p. 217). Cela suggère, par exemple dans le contexte du SAOS, qu'en cas de panne électrique (barrière externe), le *contrôle comportemental perçu* sera plus déterminant que l'*intention,* pour prédire la non-observance du traitement par PPC.

Le *contrôle comportemental perçu* rassemble deux aspects du contrôle : l'*autonomie* et la *capacité*. L'*autonomie* renvoie au sentiment de contrôlabilité du comportement et répond à la question suivante : ce comportement dépend-il uniquement de la volonté de l'individu ? (Fishbein & Ajzen, 2010, pp. 165–166). La contrôlabilité, initialement suggérée par Armitage, Armitage, Conner, Loach et Willetts (1999), semble peu influencer l'*intention*, mais permet d'expliquer davantage de variances pour la prédiction des comportements. Ainsi le sentiment d'autonomie aurait un effet direct sur les comportements (Conner & Norman, 2005, p. 192).

La *capacité* renvoie aux croyances de compétences d'un individu sur un comportement donné : c'est-à-dire la facilité ou la difficulté perçue à effectuer un comportement. Cette définition est très semblable à la définition de *facilité d'usage perçue* du *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986), ce qui induit d'éclaircir une certaine ambiguïté retrouvée dans la littérature.

En effet, le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* et la *Théorie du Comportement Planifié* sont tous deux issus de la *Théorie de l'Action Raisonnée*. Élaborées plus ou moins simultanément dans les années 80, ces théories prennent en compte les croyances de facilité

ou de difficulté à émettre un comportement. Davis (1986, 1989) la définit comme une *croyance comportementale*, alors qu'Ajzen (1985, 1991) la présente comme un déterminant du *contrôle comportemental perçu*. Cette opposition théorique a fait l'objet de plusieurs études. Par exemple, Gagné et Godin (2007) ont examiné les résultats de 10 études ayant utilisé l'item « facile/difficile » afin de mener des analyses d'équation structurelle. D'après leurs résultats, la croyance de facilité ou de difficulté semble davantage être un indicateur du *contrôle comportemental perçu*, comme supposé par la TCP (Gagné & Godin, 2007). Cependant, cette conclusion n'a pas trouvé de consensus (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 410) : la difficulté perçue étant par ailleurs définie comme une évaluation de l'effort nécessaire à la réussite d'un comportement, tel que proposé par Davis (1989). Fishbein et Ajzen (2010, p. 165) admettent l'ambiguïté de la formulation de l'item facile/difficile qui peut être associé à l'*attitude* comme au *contrôle comportemental perçu*, et préconisent un usage précautionneux de cette formulation.

Un fort sentiment de *contrôle comportemental* nécessite des compétences, des opportunités et un accès facilité à l'information (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 155). En effet, le *contrôle comportemental perçu* s'établit à partir de *croyances de contrôle*. Celles-ci font référence à la présence perçue de facteurs facilitant ou inhibant le comportement. Sur la base du *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente* (*Expectancy-Value Models*), ces croyances sont pondérées par la force de l'influence de ces facteurs. Les *croyances de contrôle* prennent en compte les facteurs internes (connaissances, compétences, émotions), mais aussi des facteurs externes (soutien social, barrières structurelles, économiques)[18]. Par exemple, les patients qui estiment que le traitement par PPC est trop onéreux sont susceptibles d'avoir un faible *contrôle comportemental perçu*.

Le *contrôle comportemental perçu*, tel que défini par la *Théorie du Comportement Planifié,* permet non seulement d'évaluer le sentiment de *capacité*, analogue au sentiment d'*auto-efficacité* de la *Théorie Sociale Cognitive* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 155;166; Godin, 1991), mais aussi de mesurer le pouvoir de nuisance ou de soutien de certains facteurs internes ou externes aux patients. Dans la revue de la littérature, les barrières étudiées sont de nature très hétérogène, faisant à la fois référence à des éléments propres à l'expérience même

[18] Selon Fishbein et Ajzen (2010, p. 176), il est erroné de penser que le sentiment de capacité est une composante de contrôle interne alors que le sentiment d'autonomie est une composante de contrôle externe. Il démontre leur postulat en prenant comme exemple le facteur « manque de connaissance », ce dernier pouvant être associé, soit à un besoin d'information plus important (facteur interne), soit à un accès à l'information difficile (facteur externe) (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 176).

du patient avec traitement, tels que les effets secondaires, mais également à des facteurs médicaux, ou sociostructurels, indépendants du comportement, tels que les déplacements ou les voyages (Stepnowsky, Marler, et al., 2002; Weaver et al., 2003). Ainsi, contrairement à d'autres modèles de compréhension, la *Théorie du Comportement Planifié* permet de distinguer les *coûts* du comportement (c'est-à-dire, les *croyances comportementales* comme l'inconfort pour dormir), des *barrières* à la réalisation du comportement, comme la présence de troubles du sommeil indépendante de l'utilisation de l'appareil de PPC. En conséquence, le *contrôle comportemental perçu* semble être un concept plus complet et plus précis que le sentiment d'*efficacité personnelle* pour investiguer les *croyances de contrôle*, en jeu dans l'observance du traitement par PPC.

2.2.2.3.3.4 La Théorie du Comportement Planifié et la non-observance

À notre connaissance, la *Théorie du Comportement Planifié* n'a jamais été utilisée pour comprendre et prédire l'observance du traitement par PPC alors que, d'après la revue de la littérature, chacune de ses variables semble appropriée. Néanmoins sa pertinence pour comprendre et prédire les comportements de santé est, dans une certaine mesure, débattue, notamment sur la question de la suffisance de ses dimensions.

En effet, selon la méta-analyse de McEachan *et al.* (2011), le modèle de la TCP expliquerait 19.3% de la variance des comportements de santé. Ces derniers observent toutefois une disparité en fonction du type de comportement ; ce modèle serait plus efficace pour anticiper les comportements de prévention primaire (McEachan et al., 2011). Or McEachan *et al.* (2011) ont exclu de leur analyse les comportements de soin, car une seule étude respectait leurs critères d'inclusion. Plus récemment, Rich *et al.* (2015) ont montré que seulement 9% de la variance des comportements d'observance était expliqué par la TCP. Leur méta-analyse, effectuée sur 11 études, est moins favorable à la TCP que celle d'Armitage et Conner (2001) ou de McEachan *et al.* (2011). Les auteurs associent ces faibles résultats au contexte des maladies chroniques : l'étude de comportements de prévention tertiaire semble plus complexe que celle de comportements de prévention primaire ou secondaire. Ils suggèrent ainsi que pour améliorer le potentiel prédictif des comportements d'observance, à partir de la *Théorie du Comportement Planifié*, l'ajout de variables complémentaires est nécessaire.

Dans le contexte du SAOS, il est plus facile d'identifier les patients observants que les patients non-observants, ces derniers formant un groupe hétéroclite (Poulet, 2009; Wild et al., 2004). En conséquence, il semble nécessaire d'évaluer les croyances relatives à ce non-comportement. Dans cette perspective, lors d'études de certains comportements de prévention primaire, certains auteurs ont intégré à la TCP une variable additionnelle : les *affects anticipés* (Abraham, Sheeran, & Henderson, 2011; Sandberg & Conner, 2008).

Les *affects anticipés* font référence à l'ensemble des émotions, imaginées par l'individu, lorsqu'il pense que la situation actuelle pourrait être différente, par exemple en cas d'alternative comportementale ou de non-comportement (Conner & Norman, 2005, p. 193). La principale émotion étudiée est le regret anticipé, défini par Abraham et Sheeran (2003) comme les : « *croyances des individus quant à l'émergence de regrets ou de troubles en cas d'inaction* ». D'après la méta-analyse de Sandberg et Conner (2008), l'ajout de la dimension *affects anticipés* permet d'apporter 7% et 1% de variances expliquées supplémentaires à l'*intention comportementale* et au comportement respectivement.

Toutefois, Ajzen et Sheikh (2013) soutiennent que cet apport d'information est biaisé par un manque de compatibilité, c'est-à-dire d'adéquation, entre les croyances et le comportement évalués, et que les *affects anticipés* sont en réalité un aspect, en « négatif »[19], des *attitudes* comportementales. En effet, lorsque l'évaluation des *affects anticipés* porte sur un comportement, tel que boire de l'alcool, en adéquation avec l'ensemble des variables de la TCP, l'explication de la variance de l'*intention* est pratiquement inchangée et une forte corrélation est observée entre les dimensions *affects anticipés* et *attitudes*. Ainsi selon Ajzen et Sheikh (2013), les résultats significatifs retrouvés en faveur des a*ffects anticipés* s'expliquent par le fait qu'en interrogeant les individus à propos d'un non-comportement, de nouvelles croyances sont accessibles ; ces croyances, différentes de celles relatives au comportement, augmentant en conséquence le taux de variance expliquée. Au cours de l'étude qualitative d'Ayow *et al.* (2009), des patients ont évoqué de la culpabilité ou encore du soulagement à l'idée de ne pas utiliser l'appareil de PPC. Cependant ni ces affects, ni leurs contraires, n'ont été exprimés lorsque les patients observants témoignaient. Ces résultats illustrent bien que ces *affects anticipés* sont des informations, des croyances supplémentaires, comme l'expliquent Ajzen et Sheikh (2013).

[19] Le terme « en négatif », fait référence au film négatif que l'on retrouve en photographie analogique.

Selon les auteurs de la *Théorie du Comportement Planifié*, il est ainsi nécessaire de respecter le principe de compatibilité entre les variables[20]. Dans notre contexte, ceci impliquerait d'interroger les patients sur leur croyance et leur intention de non-observance, ce qui semble problématique d'un point de vue éthique en raison du risque d'implémentation d'intention[21]. Le risque étant d'inciter les patients à la non-observance, en suivant les strictes recommandations de comptabilité de Fishbein et Ajzen (2010, p. 43). Ces derniers reconnaissent également que le simple fait de répondre à un questionnaire peut influencer les individus en les confrontant à un ensemble de croyances qui ne leur appartient probablement pas (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 310). Ainsi, il semble nécessaire d'inclure la dimension *affects anticipés* afin d'explorer, dans une certaine mesure, les croyances relatives à la non-utilisation de l'appareil de PPC.

La *Théorie du Comportement Planifié* distinguant la pression sociale par injonction de celle par observation, doit permettre de mieux identifier les influences sociales en jeu dans l'observance du traitement par PPC. Elle permet également d'explorer les croyances relatives au traitement ainsi que les croyances de contrôle, qui s'avèrent, d'après la revue de la littérature, déterminante, et ce, en prenant en compte la subjectivité des individus. Néanmoins, bien que cette théorie semble pertinente dans ce contexte du SAOS, il parait nécessaire d'intégrer la dimension d'*affects anticipés* afin de comprendre davantage la non-observance du traitement par PPC.

2.2.2.4 L'expérience du traitement

Certains résultats de la littérature soulignent l'importance des premières expériences des patients avec le traitement par PPC dans l'élaboration des croyances (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002). Or la *Théorie du Comportement Planifié* est un modèle d'intention, explorant peu les processus en jeu lors d'un changement de comportement. En effet, deux étapes apparaissent de manière explicite ou

[20] Le principe de compatibilité correspond au fait d'explorer des croyances portant sur un seul comportement spécifique, défini par son action, son objet, son contexte et sa durée. Toute différence entre les mesures des croyances et la mesure du comportement correspond à un non-respect de compatibilité pouvant biaiser les résultats corrélationnels entre ces mesures.

[21] L'implémentation d'intention est une stratégie thérapeutique d'autorégulation au cours de laquelle il est demandé aux individus de préciser leur plan d'action pour atteindre un but, en fonction de certaines situations. Cette stratégie a fait l'objet de méta-analyses qui soutiennent son efficience pour changer ou initier un comportement.

implicite dans l'ensemble des modèles de compréhension des comportements de santé : la phase motivationnelle et la phase volitionnelle (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 198). La première phase fait référence à la formation de l'intention de changer, la seconde renvoie au maintien du comportement. Les postulats de certaines théories sont de considérer que l'initiation et le maintien ont des déterminants psychosociaux différents. Cependant la plupart des modèles théoriques assument le fait que ce sont les mêmes déterminants qui sous-tendent ces deux étapes (Conner & Norman, 2005, p. 348). Les dimensions d'*attitudes*, de *normes subjectives* et de *contrôle comportemental perçu*, de la *Théorie du Comportement Planifié* font référence à la phase motivationnelle. Il s'agit des déterminants de l'*intention comportementale*, seule variable volitionnelle. Il parait ainsi important d'étudier davantage le lien entre l'*intention* et l'observance du traitement par PPC.

2.2.2.4.1 L'intention d'être observant

L'*intention comportementale* fait référence à la disposition d'un individu à exécuter un comportement donné. Ceci comprend la planification, la décision et l'auto-instruction de faire des efforts pour réaliser un comportement (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 39)[22].

Afin d'explorer l'*intention* d'utiliser l'appareil de PPC auprès de patients, Stepnowsky, Marler *et al.* (2002) ont élaboré un questionnaire à partir du *Modèle Transthéorique du Changement* de Prochaska et DiClemente (1982) qui décompose un changement de comportement en cinq étapes (dont trois étapes ante-action)[23]. D'après leurs

[22] D'un point de vue théorique, le concept d'*intention comportementale* est à distinguer de la définition d'un *objectif* selon Fishbein et Ajzen (2010, p38). Le premier concerne un comportement spécifique alors que le second peut correspondre à un comportement, mais aussi à un état de santé ou encore à une amélioration des performances. Par exemple, l'objectif pour un patient souffrant d'un SAOS pourrait être de retrouver de meilleures capacités de concentration au travail et pour ce faire, le comportement désiré est une utilisation régulière de l'appareil de PPC. Selon la *Théorie Sociale Cognitive*, la définition de buts, par les individus, a une fonction incitatrice et de guide pour la mise en place de comportements de santé (Bandura, 1998). Bandura (1998) distingue les *objectifs distaux* qui orientent un ensemble de comportements, des *objectifs proximaux* spécifiques à une action. Ainsi selon Bandura (1998), contrairement à Fishbein et Ajzen (2010), l'*intention comportementale* est synonyme d'*objectif proximal*.

[23] Ce modèle décrit cinq étapes du processus de changement : 1/ Une phase de pré-considération (pré-contemplation, pré-intention, pré-réflexion) : l'individu n'a pas l'intention de changer de comportement au cours des six mois à venir ; 2/ Une phase de considération (contemplation, intention, réflexion) : l'individu considère l'opportunité de changer, il commence à avoir l'intention de changer dans les six prochains mois ; 3/ Une phase de préparation : la personne a décidé de changer au cours du mois, elle a un plan d'action. De petites actions ont déjà pu être effectuées dans cet objectif de changement ; 4/ Une phase d'action : la personne modifie significativement son comportement ; 5/ Une phase de maintenance : passée la période d'action, le changement est maintenu durablement depuis plus de six mois. *L'intention comportementale*, telle que définie dans la TCP, correspond aux trois premières étapes (Godin, Lambert, Owen, Nolin, & Prud'homme, 2004)

résultats, cet outil, soumis au patient avant le traitement et une semaine après, ne permet pas de prédire directement l'observance à un mois. Aloia, Arnedt, Stepnowsky *et al.* (2005) ne retrouvent pas non plus de résultat significatif lors de l'évaluation avant usage du traitement. En conséquence, l'*intention* ne permet pas de prédire l'utilisation future. Néanmoins selon cette dernière étude, une forte *intention* exprimée à une semaine de traitement est significativement associée à l'observance effective après six mois. Ainsi d'après Aloia, Arnedt, Stepnowsky *et al.* (2005), plus le patient manifeste une forte *intention* en début de traitement, plus il sera observant à moyen terme. Ceci rejoint les résultats de Kreivi *et al.* (2014) qui ont utilisé une échelle visuelle de volonté, élaborée pour l'étude. Ils démontrent que les patients, ayant abandonné le traitement au cours de la première année de prise en charge, témoignaient d'une plus faible volonté de poursuive dès le début du traitement. Il est intéressant de souligner que d'après les résultats descriptifs de Kreivi *et al.* (2014), les patients ont toutefois une volonté d'utiliser le traitement initialement forte.

Ces trois études ont tenté d'évaluer si les dispositions au changement, dans lesquelles se trouve le patient avant même qu'il ne débute le traitement, permettaient d'anticiper l'observance à long terme. Il semblerait que cela ne soit pas le cas. Les résultats sont en effet probants uniquement après une semaine d'expérience et d'utilisation du traitement par PPC. Or, la plupart des modèles théoriques considèrent l'être humain « *comme un être rationnel et économe maximisant l'utilité d'un comportement en termes de résultats positifs* » (Gebhardt, (2006) p. 27, cité par Tarquinio et Spitz, (2012) p. 201). Selon ce princeps, le comportement de soin est déclenché et maintenu si l'individu a, de prime abord, l'*intention* de le faire.

Le lien entre *intention* et comportement est depuis longtemps sujet à controverse. Il s'agit d'ailleurs de la principale critique portée à l'encontre de la *Théorie du Comportement Planifié* (TCP) (Ogden, 2014, p. 73), remettant en question sa validité de critère (prédictive), véritable challenge reconnu par ses auteurs (Fishbein et Ajzen, 2010, Chap.9). Cette critique s'appuie notamment sur la mesure du comportement qui est fréquemment auto-rapportée. Cela concerne 63% des études sélectionnées lors de la méta-analyse d'Armitage et Conner (2001) et 86% des études sélectionnées par McEachan *et al.* (2011). Selon la méta-analyse d'Armitage et Conner (2001), la TCP explique 11% de variance supplémentaire lorsque le comportement est auto-rapporté en comparaison avec la mesure objective. Fishbein et Ajzen (2010, p. 48) admettent un possible biais de désirabilité sociale et préconisent, dans la mesure du possible, une mesure objective du comportement, ce qui est possible dans le contexte

clinique du SAOS[24]. Au-delà de cet aspect méthodologique, d'autres construits théoriques tendent à modérer le lien entre *intention* et comportement, tels que l'*incitation à agir* ou le *sentiment d'habituation*.

2.2.2.4.2 L'initiation et le maintien du traitement

L'*incitation à agir* est issue du *Modèle de Croyances de Santé* (MCS, ou HBM : *Health Belief Model)* et fait référence aux évènements nécessaires pour stimuler la décision de changer de comportement (Janz & Becker, 1984). Dans le contexte du SAOS, Olsen *et al.* (2010) ont développé un inventaire à partir d'indicateurs retrouvés dans la littérature, le *Cues to CPAP Use Questionnaire* (CCUQ), composé de neuf items (alpha de Cronbach = .63). L'analyse factorielle de ce questionnaire met en évidence trois composantes : les incitations liées à la santé (« *I was worried about the health consequences of my sleep problem* » ; « *I was so tired all of the time* »), les incitations liées au partenaire (« *Partners encouraged me to start CPAP* ») ainsi que les incitations liées aux professionnels de santé (« *My sleep physician said that I should* »). D'après leurs résultats descriptifs, les patients débutent le traitement en raison des recommandations du médecin (88.7%) et de leurs inquiétudes concernant les conséquences à long terme (83.9%). Ces résultats sont concordants avec les raisons rapportées par les patients ayant accepté le traitement par PPC dans l'étude de Simon-Tuval *et al.* (2009). Nous n'avons cependant pas retrouvé d'étude observant le lien entre les *incitations à agir* et l'observance dans le cadre du SAOS. Par ailleurs, Conner et Norman, (2005, p. 37) soulignent que l'*incitation à agir* est difficilement mesurable en l'absence de définition claire et opérationnelle. Telle que proposée par Olsen et al (2010), l'échelle fait en effet référence à une variété de facteurs psycho-sociaux déjà bien définis, tels que les *normes subjectives* présentées plus haut (*cf.* Chap. I : 2.2.2.3.3.2).

Le maintien d'une utilisation régulière nécessite que le patient intègre l'appareil dans sa vie quotidienne et que cela s'inscrive dans son rituel de coucher. Tanahashi *et al.* (2012) ont d'ailleurs observé que certaines habitudes de sommeil sont initialement différentes entre les patients observants (N=38) et les patients non-observants (N=50). Par exemple, les patients non-observants à six mois de thérapie rapportent une heure de coucher

[24] Selon le modèle de la *Théorie du Comportement Planifié*, l'ensemble des dimensions que nous avons présentées sous-tendent *l'intention comportementale* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 39). Pour notre travail de thèse, nous nous basons sur cette théorie comme cadre conceptuel exploratoire. Notre travail de thèse n'a pas pour objectif de vérifier la validité de construit de ce modèle mais d'identifier les facteurs directs de l'observance.

significativement plus tardive (00h06 *vs* 23h24) et un sommeil plus court que les patients observants (6h12 *vs* 6h42). Ces habitudes de vie semblent ainsi freiner l'observance du traitement par PPC. Landis, Triandis, et Adamopoulos (1978) ont particulièrement travaillé sur le concept d'*habitude*, en soulignant que la volonté ou l'*intention comportementale* ont une importance relative en fonction du degré de nouveauté du comportement. Des comportements répétés, comme l'utilisation quotidienne du traitement par PPC, finiraient ainsi par devenir automatiques, sans intention particulière de la part de l'individu.

Broström *et al.* (2014) ont testé l'hypothèse selon laquelle, la *force de l'habitude* des patients concernant l'utilisation de l'appareil de PPC, permettrait de prédire l'observance. Ces auteurs ont développé une échelle en se basant sur la *Self-Report Habit Index* de Verplanken (2003). Ils ont soumis cette échelle, intitulée *CPAP Habit Index-5*, auprès de 117 patients, un score élevé signifiant un faible *sentiment d'habitude* (alpha de Cronbach = .915). D'après leurs résultats, la *force de l'habitude* évaluée à six moins de traitement est significativement associée à l'observance à 12 mois. Il serait intéressant d'explorer si l'*habitude* d'utiliser l'appareil de PPC s'installe plus précocement chez les patients et dans quelle mesure le potentiel prédictif observé par Broström *et al.* (2014) est retrouvé. En effet, les premières utilisations de l'appareil permettent de prédire l'observance à court et moyen termes (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Budhiraja et al., 2007; Lewis et al., 2004; Nguyên et al., 2010; Popescu et al., 2001; Weaver, Kribbs, et al., 1997). Ces résultats se retrouvent dès les premières semaines et jusqu'à trois jours dans l'étude de Budhiraja *et al.* (2007). Les comportements antérieurs sont un indicateur important de la *force de l'habitude* (Triandis, 1977, p. 10 cité par Ajzen, 2002), régulièrement identifiés comme le meilleur prédicteur du comportement futur lorsque le contexte est stable (Ouellette & Wood, 1998). Néanmoins un comportement est qualifié comme habituel à partir d'un autre élément : l'automatisation, c'est-à-dire un déclenchement comportemental demandant peu d'effort cognitif, sans en avoir conscience (Conner et Norman, 2005, p. 334). Dans le contexte du SAOS, la majorité des résultats retrouvés portent uniquement sur les comportements antérieurs, ne prenant pas en compte les processus d'automatisation. Comme le suggère Ajzen (2002), une mesure indépendante de l'*habitude* est en conséquence indispensable dans le but d'évaluer son influence sur le lien entre comportement passé et comportement futur.

2.2.2.5 De l'acceptabilité à l'acceptation du traitement par Pression Positive Continue

La littérature portant sur les facteurs psycho-sociaux est dense, la diversité des concepts et des cadres théoriques utilisés a rendu sa revue complexe, en raison à la fois des similitudes et des distinctions subtiles d'une théorie à l'autre. Néanmoins, nous retenons quatre éléments probants. 1/ La présence de troubles psychopathologiques, et notamment de troubles de l'humeur ainsi que des difficultés attentionnelles, mérite davantage d'investigations pour comprendre leur influence directe sur l'observance. 2/ Davantage de recherches sont nécessaires pour apprécier l'influence de déterminants sociaux. Pour ce faire, la *Théorie du Comportement Planifié* semble tout à fait appropriée. De plus, celle-ci permet d'explorer les croyances des patients, relatives au traitement par PPC et à son utilisation, fréquemment retrouvés dans la littérature (*cf.* Chap. I : 2.2.2.2.2). 3/ Néanmoins, de récentes méta-analyses soulignent les limites de la TCP dans le contexte de la santé et notamment vis-à-vis de la prévention tertiaire (McEachan et al., 2011 ; Rich et al., 2015). Ainsi, afin de tenir compte du contexte de maladie chronique, les croyances relatives au SAOS doivent nécessairement être évaluées[25], et ce, à partir de la conceptualisation proposée par Leventhal (1980, 1997) telle que présentée précédemment (*cf.* Chap. I : 2.2.2.2.1.3). 4/ Enfin à la suite de la revue de la littérature, il semble essentiel de prendre en considération les premières expériences des patients comme déterminant de leur observance future, ceci pas uniquement par la mesure objective des comportements antérieurs, mais aussi et surtout, par l'évaluation de leur *sentiment d'habituation* au traitement par PPC.

Par ailleurs, le fait que les premiers jours d'utilisation de l'appareil de PPC soient décisifs de l'utilisation future (par exemple : Budhiraja et al., 2007; Weaver, Kribbs, et al., 1997), nous amène à nous interroger sur l'impact des *a priori* des patients sur leurs premières utilisations, ainsi que sur l'évolution des croyances déterminant l'observance au cours de l'utilisation du traitement. Les croyances avant usage ont d'ores et déjà été investiguées, introduisant des résultats contradictoires. Toutefois il semble intéressant de renouveler cette recherche à partir de l'étude de l'observance par typologie longitudinale, ainsi qu'à partir du cadre théorique de la *Théorie du Comportement Planifié*. En d'autres termes, il parait

[25] La *Théorie du Comportement Planifié* est un modèle générique, applicable à tous comportements humains, peu importe le domaine d'étude (comportements professionnels, sociaux, de santé, etc.) (Ajzen, 1998). Pour Fishbein et Ajzen (2010, p. 22) les croyances relatives à la maladie sont des variables indirectes, apportant peu de valeur ajoutée à l'explication du comportement, puisque modulant les *croyances comportementales, normatives* et *de contrôles.*

nécessaire d'explorer ces variables psycho-sociales en prenant en compte de la temporalité de la prise en charge et l'expérience du patient avec son traitement, c'est-à-dire en étudiant l'*acceptabilité* et l'*acceptation* du traitement par PPC afin de comprendre et de prédire l'observance à long terme.

Nous avons déjà évoqué le terme d'*acceptabilité* lors de notre présentation du modèle de Davis (1989), relatif à l'adoption des technologies. Ce concept est issu d'un champ de recherche axé sur la compréhension de la relation homme-machine en milieu professionnel. Nous souhaitons nous en inspirer pour étudier l'observance thérapeutique, car dans ce contexte, le patient est le principal acteur de son traitement, qui intervient sous la forme d'une technologie de soin. L'*acceptabilité* se réfère en effet « *aux processus psychologiques qui conditionnent l'adoption d'une technologie* » (Dubois & Bobillier-Chaumon, 2009). Le modèle d'intention de la *Théorie du Comportement Planifié* (Ajzen, 1985, 1991) doit nous permettre de comprendre et d'explorer ces « *processus psychologiques* ». Ainsi l'étude de l'*acceptabilité* du traitement par PPC se focalise principalement sur l'utilisateur de la technologie de soin, le patient : « *En tant qu'acteur psychologique situé socialement, [le patient] fait le choix d'accéder et de prendre la décision d'utiliser le dispositif, d'être motivé pour utiliser celui-ci, de persister à l'utiliser même si des difficultés se présentent.* » (Dubois & Bobillier-Chaumon, 2009).

Le concept d'*acceptabilité* est préféré au concept d'*adaptation*, car l'approche de l'*acceptabilité* concerne également la technologie et ses caractéristiques (Dubois & Bobillier-Chaumon, 2009), dimensions qui ont démontré leur intérêt au cours de précédentes études (*cf.* Chap. I : 2.2.1.3)[26].

Alors que le concept d'*acceptabilité* fait référence aux croyances avant usage, le concept d'*acceptation* concerne les croyances et processus psychologiques après usage. Plus précisément, il correspond au *« déploiement d'un ensemble des conduites réelles d'adoption [et à] la façon dont un individu […] perçoit au gré des situations quotidiennes les enjeux liés à ces technologies (atouts, bénéfices, risques, opportunité) et y réagit (favorablement ou non) »* (Bobillier-Chaumon & Dubois, 2009). Nous avons ainsi retenu les concepts d'*acceptabilité* et d'*acceptation* afin de rendre compte des facteurs psycho-sociaux de la non-

[26] Le concept d'adaptation rassemble une multitude de théories issues de la biologie, de l'éthologie ou encore de la psychologie. Bien que non-univoque, ce concept s'intéresse principalement aux processus de changements liés à l'individu (ou à l'organisme) (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 9).

observance au sein du continuum « expérience », en relative complémentarité (Bobillier-Chaumon et Dubois, 2009).

Il est ainsi question de déterminer si dans le cadre du SAOS, l'évaluation de l'*acceptabilité* de la technologie de soin *a priori* permet de prédire la non-observance thérapeutique *a posteriori* ou si au contraire l'*acceptation* après usage est la seule déterminante de la non-observance. En effet, une détection précoce du risque de non-observance est particulièrement attendue par les professionnels de santé, dont l'objectif est d'intervenir rapidement afin d'améliorer l'observance.

2.3 INTERVENIR POUR AMELIORER L'OBSERVANCE

En France, les prestataires de services médico-techniques, comme *AGIR à dom. Assistance*, ont pour fonction principale de fournir un appareillage adapté aux patients. En ce sens des protocoles d'ajustement technique sont utilisés au sein de l'entreprise, néanmoins, comme évoqué précédemment (*cf.* Chap. I : 2.2.1.3), ces ajustements techniques bien que nécessaires n'apparaissent pas suffisants pour améliorer l'observance de manière cliniquement significative[27].

Selon Bobillier-Chaumon et Dubois (2009), *« c'est moins souvent l'objet technique lui-même que les modalités de son intégration […] qui peuvent motiver l'acceptation ou le rejet des technologies »*. Cette réflexion peut être reprise dans le contexte du SAOS, en prenant en considération que l'observance de l'appareil de PPC serait principalement sous-tendue par les modalités de la prise en charge. L'insatisfaction vis-à-vis de l'accompagnement et le manque de confiance envers les institutions de soin sont des facteurs déterminant la persistance de l'utilisation de l'appareil de PPC (Ball & Banks, 2001; Broström, Nilsen, et al., 2010). Les premières études interventionnelles, réalisées à la fin des années 1990, ont ainsi porté sur les modalités de prise en charge.

Les premières interventions consistaient à proposer un suivi plus régulier, principalement téléphonique, au cours duquel les patients étaient encouragés à suivre leur traitement. Néanmoins les résultats des études démontrent qu'un soutien téléphonique seul

[27] Par exemple, selon la méta-analyse de I. Smith et Lasserson, (2009), la pression autopilotée améliore statistiquement l'observance, cependant cette augmentation étant de 21 minutes, elle est considérée par les cliniciens comme négligeable.

n'est pas suffisant (Chervin, Theut, Bassetti, & Aldrich, 1997; Fletcher & Luckett, 1991; Hoy, Vennelle, Kingshott, Engleman, & Douglas, 1999; Hui et al., 2000). Par exemple, Chervin *et al.* (1997) ont effectué un essai randomisé avec trois groupes de patients : un premier groupe contrôle sans intervention (N=7), un second groupe avec soutien téléphonique (N=12) et un troisième groupe « information » recevant un guide d'information relatif au SAOS et à l'appareil de PPC (N=14). La différence d'observance entre le groupe bénéficiant d'un suivi téléphonique et le groupe contrôle n'était pas significative après deux mois d'intervention. Ces auteurs décrivent de meilleurs résultats pour le groupe « information », dont 2h42 d'utilisation supplémentaire par rapport au groupe contrôle, ainsi que 1h18 d'utilisation supplémentaire par rapport au groupe bénéficiant du suivi téléphonique. Cette différence n'est cependant que tendancielle, probablement en raison du petit échantillon de cette étude (Chervin et al., 1997).

Malgré le manque de significativité, ces résultats, ainsi que ceux de Hoy *et al.* (1999), ont ouvert de nouvelles perspectives de recherche relatives à l'éducation et à l'information des patients, dont nous exposerons les études dans un premier temps. Puis, nous présenterons de manière plus détaillée les programmes d'éducation thérapeutique qui ont été expérimentés dans le contexte du SAOS, ainsi que les modalités et les techniques d'intervention étudiées.

2.3.1 Les interventions d'information du patient

L'information médicale est un droit reconnu par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 :

> *« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus »*
>
> (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2002)

Informer le patient est ainsi un impératif légal, mais ceci permet surtout au patient de comprendre ce qui se passe dans son corps, de se représenter sa maladie (Leventhal, 1997), et ainsi de gérer sa prise en charge et son traitement. L'information a donc une fonction organisatrice essentielle pour les individus, et sans doute fondamentale pour l'observance des traitements, et ce, indépendamment du contexte clinique. En effet, un manque de

compréhension relative aux recommandations médicales affecte les comportements de soins des patients (Ogden, 2014, p. 81). Dans ce sens, la *littératie en santé* est un facteur cognitif de plus en plus étudié pour comprendre la non-observance dans le cadre des maladies chroniques. La *littératie* est « *l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante […] en vue d'atteindre des buts personnels* » (Organisation de coopération et de développement économiques, 2000, p. 10). Selon la méta-analyse de Miller (2016), la *littératie en santé* est corrélée positivement et significativement à l'observance des patients. À notre connaissance, seule l'étude de Bakker *et al.* (2011) s'est intéressée à l'impact de la *littératie en santé* dans le cadre du SAOS. Évaluée à partir du questionnaire « *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* » [REALM, Murphy *et al.* (1993)] auprès de 125 patients, un haut score en *littératie de santé* ne semble pourtant pas favoriser l'observance du traitement par PPC.

Néanmoins, afin de transmettre au mieux de l'information aux patients souffrant de SAOS, différents supports et contenus ont été étudiés. Nous allons en faire la revue afin d'identifier les éléments d'information essentiels à l'observance du traitement par PPC.

2.3.1.1 L'intérêt des supports d'information

Les supports d'informations peuvent être de nature variée : livret d'information, vidéo d'éducation, etc. Il est admis que les documents écrits prolongent l'information orale délivrée par les professionnels de santé (Carretier, Delavigne, & Fervers, 2010). Dans le contexte médical, l'association d'informations orales et écrites se révèle généralement plus efficace qu'une transmission orale simple (Johnson & Sandford, 2005) qui peut être incomprise ou oubliée par les patients (Makaryus & Friedman, 2005). L'étude de Chervin *et al.* (1997) montre que la transmission d'une information écrite semble soutenir l'observance des patients. Cependant cette conclusion n'est pas retrouvée par Meurice *et al.* (2007) qui ont évalué au cours d'un essai randomisé l'impact de la transmission d'un document écrit en complément d'une éducation orale. À partir de leurs résultats, les auteurs concluent que les procédures mises en place en France, basées principalement sur un transfert d'information orale au cours d'un échange avec le patient, sont suffisantes. Néanmoins, ils nuancent leur propos en raison de leur échantillon singulièrement observant et suggèrent une approche ciblant les personnes à risques d'être non-observantes pour réévaluer l'impact d'une information renforcée par un guide d'information (Meurice et al., 2007).

Un autre support d'information particulièrement étudié dans le contexte du SAOS est le support vidéo. Les premières études ayant évalué la transmission d'informations par support vidéo sont celles de Hoy *et al.* (1999) et Likar, Panciera, Erickson et Rounds (1997) ; toutes deux démontrent une amélioration de l'observance post-intervention significative en faveur de ce support. Pour autant, des études plus récentes de retrouvent pas de différence intergroupe (Basoglu, Midilli, Midilli, & Bilgen, 2012; Gulati, Ali, Davies, Quinnell, & Smith, 2017; Lewis, Bartle, Watkins, Seale, & Ebden, 2006). Par exemple, Basoglu, Midilli, Midilli et Bilgen (2012) ont mené un essai randomisé, dont la seule variable manipulée était la diffusion d'une vidéo d'information. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales étaient identiques entre ces deux groupes, hormis le score de somnolence supérieur de deux points dans le groupe contrôle. À un mois de prise en charge, le taux de patients observants était de 77.3% pour le groupe vidéo (N=66) contre 62.7% dans le groupe contrôle (N=67). Cette différence n'est cependant pas significative.

Au cours de leur revue de la littérature, Engleman et Wild (2003) ont constaté des méthodologies très hétérogènes, combinant plusieurs outils et formats d'information, qui rend difficile toute conclusion scientifique sur l'apport d'un support spécifique. Dans une perspective clinique, ils recommandent toutefois l'utilisation de supports variés relatifs au SAOS et à l'appareil de PPC, afin de recouvrir l'ensemble des préférences individuelles des patients, tout en soulignant l'intérêt particulier d'un document écrit pouvant être relu et transmis au conjoint et à la famille (Engleman & Wild, 2003).

2.3.1.2 Les contenus d'une information pertinente dans ce contexte clinique

Que l'information soit orale, écrite ou via support vidéo, il est nécessaire d'identifier les contenus essentiels à transmettre aux patients souffrant de SAOS afin de soutenir l'observance. Engleman et Wild (2003) ont émis de premières recommandations en ciblant les causes et les conséquences du SAOS ainsi que sur le fonctionnement de l'appareil de PPC. Ils suggèrent également de s'appuyer sur les graphiques et les rapports d'examen de polygraphie pour expliquer précisément aux patients les différents indicateurs de sévérité du SAOS (IAH, désaturation en oxygène) ainsi que leur association avec leurs symptômes et les risques cardio-vasculaires à long terme (Engleman et Wild, 2003).

À notre connaissance, seule l'étude de Broström, Strömberg *et al.* (2008) rend compte précisément des besoins en information dans le contexte du SAOS. Ces auteurs ont mené une

enquête exploratoire, multicentrique et par voie postale, auprès de 350 patients et de 105 professionnels, afin de comparer leurs croyances relatives aux besoins en information. Pour ce faire, ils ont élaboré un inventaire intitulé, *Informational Needs of CPAP-Inventory* (INC-I), explorant six thèmes d'information : 1/ les mécanismes physiologiques du SAOS, 2/ les facteurs de risque, 3/ les conséquences sur le sommeil, 4/ les conséquences sur la santé, 5/ le fonctionnement du traitement par PPC et son efficacité, ainsi que 6/ les ajustements possibles en cas d'effets indésirables du traitement. Pour chaque thème, trois indicateurs sont évalués : 1/ l'importance de l'information, 2/ la capacité de comprendre et apprendre l'information ainsi que 3/ l'impact de l'information sur l'observance du traitement. Broström, Strömberg *et al.* (2008) rapportent une cohérence interne satisfaisante pour cet inventaire (alpha de Cronbach compris entre .76 et .84). D'après leurs analyses, toutes les thématiques sont importantes à transmettre selon les professionnels de santé ; les mêmes résultats sont retrouvés pour les patients, hormis pour le thème « conséquences du SAOS sur le sommeil », considéré comme important par seulement 29% des patients. Néanmoins tous les éléments d'informations sont considérés par les patients comme vecteur d'observance ; contrairement à 50% des professionnels selon lesquels les informations relatives aux facteurs de risque et au mécanisme physiologique du SAOS n'ont pas d'effet majeur sur l'utilisation du traitement par PPC (Broström, Strömberg, et al., 2008). Cette étude met en évidence un certain décalage entre les croyances des professionnels et les besoins exprimés par les patients, permettant ainsi de cibler les contenus d'information nécessaire à transmettre à ces derniers. L'élaboration d'un document d'information ne se réduit toutefois pas au simple énoncé d'informations utiles, mais nécessite également la prise en compte de la dimension émotionnelle (Haute Autorité de Santé, 2008).

L'influence qu'aura l'information sur le comportement du patient dépend en effet de la réaction émotionnelle que le discours suscite chez le lecteur, comme soutenu par le *Modèle de l'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997). D'après la revue de la littérature de Girandola (2000), de nombreuses études ont montré qu'une information axée sur un message de perte, à tonalité négative, a un effet persuasif pour amorcer un changement de comportement (Girandola, 2000). Cet effet persuasif de la peur sur le comportement semble se retrouver dans le contexte du SAOS. Selon l'étude de Trupp, Corwin, Ahijevych et Nygren (2011), les patients ayant bénéficié d'un message au contenu négatif (N=29) ont une meilleure observance que les patients ayant reçu un message au contenu positif (N=26). Néanmoins cet effet a uniquement été évalué sur l'observance à court terme (1 mois). De plus, à l'appui des

travaux de Coulter, Entwistle et Gilbert (1999), la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande un discours avec une dimension émotionnelle positive, rassurante, encourageante, optimiste et constructive pour l'élaboration d'un document d'information (Haute Autorité de Santé, 2008), à l'opposé des résultats de Girandola (2000). La revue de la littérature donne, dans une certaine mesure, un éclairage face à ces contradictions. Il semblerait que les effets persuasifs des messages négatifs ne soient pas systématiques, mais principalement efficaces pour des comportements de dépistage, alors que des messages positifs sont à privilégier pour promouvoir les comportements de prévention tertiaire (O'Keefe & Jensen, 2009; Rothman, Bartels, Wlaschin, & Salovey, 2006). Ces résultats sont toutefois en contraction avec ceux de Trupp *et al.* (2011), favorables à un message négatif alors que l'utilisation du traitement par PPC est un comportement de prévention tertiaire. Au vu de ces contradictions et du manque d'étude spécifique au contexte du SAOS, il est difficile d'identifier formellement une tonalité émotionnelle à privilégier dans les supports d'information, pour étayer l'observance du traitement par PPC.

Wozniak, Lasserson et Smith (2014) ont réalisé une méta-analyse à partir des études interventionnelles effectuées dans le contexte du SAOS. D'après leurs résultats, les interventions éducatives, dont l'objet principal est le transfert d'information, ont un effet sur l'observance, mais cet effet reste faible d'un point de vue clinique, ce qui suggère que cette stratégie est bénéfique mais non suffisante. Cette interprétation est soutenue par une étude récente, menée en Chine, par l'équipe de soins infirmiers de Wang (Wang, He, Wang, Liu, & Tang, 2012). Ces auteurs ont mené un essai randomisé en quatre groupes, chacun comprenant 38 patients : 1/ un groupe contrôle, 2/ un groupe d'éducation, 3/ un groupe de relaxation musculaire progressive et 4/ un groupe combinant l'éducation et la relaxation musculaire progressive. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales sont identiques entre les quatre groupes. À un mois de thérapie, l'effectif de patients observants est significativement plus important dans le groupe éducation que dans le groupe contrôle, toutefois cette différence ne se retrouve pas à deux et trois mois de prise en charge. De plus, en comparant les résultats obtenus pour chaque groupe thérapeutique face au groupe contrôle, le groupe combinant éducation et relaxation obtient une meilleure observance (Wang et al., 2012). Ceci met en évidence l'intérêt de programmes d'éducation thérapeutique.

2.3.2 Les interventions d'éducation thérapeutique du patient

Depuis les années 2000, des interventions et des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été évalués dans le contexte thérapeutique du SAOS. Ces programmes d'ETP, à la différence des interventions d'information, sont plus complets : l'objectif est non seulement d'enrichir les connaissances des patients, mais également de réaliser, en collaboration avec le patient, un travail sur leurs croyances, leurs ressentis et leurs affects ainsi que sur leurs comportements.

L'éducation thérapeutique du patient est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé de la façon suivante :

> *« L'éducation thérapeutique du patient vise à permettre aux patients d'acquérir et de maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer de manière optimale leur vie avec une maladie chronique. C'est donc un processus continu, intégré dans les soins de santé. Centrée sur le patient, [elle] est conçue pour aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les professionnels de santé, vivre en toute santé et maintenir ou améliorer leur qualité de vie »*
>
> (World Health Organization-Europe, 1998, p. 8)

Ces considérations générales suggèrent qu'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus psychopédagogique, qui peut prendre plusieurs formes, en restant toutefois centré sur l'apprenant : le patient (Lacroix & Assal, 2013, p. 81). Il s'agit non seulement de transmettre au patient un savoir, mais aussi un savoir-être et un savoir-faire. Cette définition inclut en effet la responsabilité du patient, afin de le rendre actif et impliqué dans sa prise en charge, en coopération avec les professionnels de santé. De plus, la finalité est de maintenir un état de santé, mais aussi de soutenir la qualité de vie malgré le contexte de maladie chronique. Elle s'inscrit ainsi principalement dans un contexte de prévention tertiaire. Du point de vue de sa temporalité, l'ETP doit être permanente et intégrée dans le processus de soin.

L'éducation thérapeutique du patient entraine ainsi un changement de paradigme, dans la façon de pratiquer la médecine et les soins aux patients, « *vers la 3^{e} médecine* », comme le suggère le titre d'un récent ouvrage, rédigé par plus de 70 professionnels de santé (Grimaldi, Caillé, Pierru, & Tabuteau, 2017).

Plus précisément, Sandrin-Berthon (2000, citée par Buttet, 2002) parle de « *triple révolution* » selon laquelle :

- *« Le patient n'est plus l'objet, mais le sujet des soins qui lui sont délivrés ;*

- *l'objectif n'est plus de lutter contre la maladie, mais de promouvoir la santé ;*

- *La démarche de prescription laisse la place à une démarche d'éducation. »*

Cette « révolution » du modèle relationnel patient-soignant commence à s'opérer dans le contexte du SAOS depuis une quinzaine d'années (Jacquemet, 2005). La proposition de programme structuré dans ce contexte clinique reste pour autant très insuffisante : à titre d'illustration, dans la région Rhône-Alpes-Auvergne, sur 369 programmes autorisés par l'Agence Régionale de Santé, un seul s'adresse aux patients atteints de SAOS en Ardèche[28]. Comme le souligne Jacquemet (2005), il est nécessaire de développer de tels dispositifs dans ce contexte, notamment en raison des déterminants psychosociaux de l'observance du traitement par PPC, retrouvés dans la littérature. De plus, il a déjà été constaté que les patients actifs face à leur traitement, mettant en place des stratégies pour faciliter leur utilisation de l'appareil de PPC, sont davantage observants (Sawyer et al., 2010; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002). Ainsi ces interventions, qui tendent à rendre le patient acteur de son traitement, semblent tout à fait pertinentes dans ce contexte.

Les interventions d'ETP expérimentées scientifiquement dans le contexte du SAOS sont basées sur une approche cognitivo-comportementale. Ce type de thérapies tentent de réguler l'expérience cognitive du sujet par des procédés tels que le détournement de l'attention ou l'imagerie mentale (Fischer & Tarquinio, 2014, p. 266). Dans cette partie, nous ferons la revue de ces études à partir de deux axes de réflexion : les contenus structurant les interventions ainsi que les modalités et les techniques d'intervention mises en œuvre.

[28] Les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent faire l'objet d'une demande d'autorisation adressée au directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS) (Article R1161-4 du Décret n°2010-904 du 2 aout 2010). Les programmes autorisés sont publiés et disponibles sur le site de l'ARS-Auvergne-Rhône-Alpes à l'adresse suivante : https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-programmes-autorises-en-auvergne-rhone-alpes. (consultée en Janvier 2019).

2.3.2.1 *L'intérêt des référentiels théoriques en éducation thérapeutique du patient*

L'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) procède de choix d'objectifs, de méthodes et d'outils. Ces choix sont sous-tendus par une orientation théorique et conceptuelle, « *c'est-à-dire par le mode d'explication que l'on a de la situation* » (Deccache, 1997). Un programme d'interventions se doit d'être structuré à partir de modèles de compréhension et d'éducation, comme illustré par le schéma ci-dessous (*cf.* Figure 2).

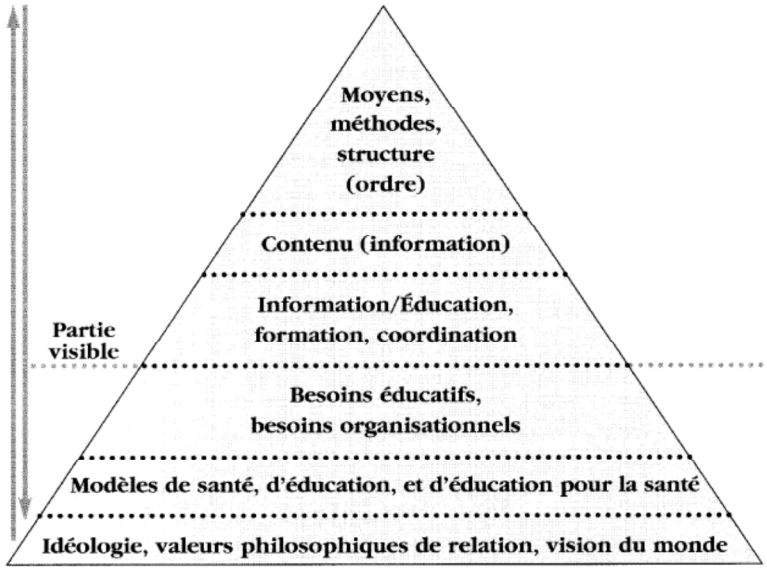


Figure 2 **: Illustration de la démarche multidimensionnelle d'une éducation thérapeutique du patient (Deccache, 1997)**

Dans cette partie, nous présenterons les différents programmes qui ont été expérimentés dans le contexte du SAOS, en fonction de leur référentiel théorique.

2.3.2.1.1 Le programme ME-CPAP, basé sur le Modèle Transthéorique du Changement

Une des premières expériences d'ETP dans le contexte du SAOS est celle d'Aloia *et al.* (2001), dont le référentiel théorique était le *Modèle Transthéorique du Changement* de Prochaska et DiClemente (1982). Ce modèle est le fruit d'une synthèse de 18 approches psychothérapeutiques (psychanalytique, psychodynamique, interpersonnelles, comportementaliste, etc.). À partir de cette synthèse, ces auteurs ont mis en évidence les

processus en jeu dans le déclenchement et le maintien de comportements (Prochaska & DiClemente, 1982). Le contenu du programme portait sur les concepts du modèle, notamment de *balance décisionnelle* et d'*auto-efficacité*, en évoquant par exemple avec le patient les avantages et les désavantages du traitement par PPC. Les sessions d'éducation étaient menées par un psychologue clinicien, au cours de deux entretiens individuels de 45 minutes, à une semaine d'intervalle. Le groupe contrôle de cette étude a également bénéficié de deux entretiens individuels, mais leur contenu portait sur l'institution (les questions relatives au SAOS et à son traitement étaient éludées par le psychologue). Les données sociodémographiques et médicales entre les deux groupes sont identiques. L'observance, recueillie à 1, 4 et 12 semaines après l'intervention, ne diffère pas entre les deux groupes en début de prise en charge ; c'est seulement au troisième temps, à 12 semaines, qu'Aloia et ses collaborateurs (2001) observent une différence significative. Sur la base de ces premiers résultats, l'équipe d'Aloia, du département de psychiatrie et comportements humains, de l'Université de Brown (Rhode Island) a développé un programme d'ETP intitulé « *Motivational Enhancement Therapy for CPAP, ME-CPAP* » (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004).

Ce programme se compose de deux entretiens individuels hebdomadaires, suivi d'un appel téléphonique. Le contenu de ces interventions s'appuie sur le *Modèle Transthéorique du Changement,* mais aussi sur la *Théorie Sociale Cognitive* de Bandura (1977) en ciblant notamment les croyances relatives à la *sévérité perçue* de la maladie, au sentiment d'*auto-efficacité* ou encore aux attentes de résultats. Pour ce programme d'ETP, Aloia et ses collaborateurs (2004) ont intégré les techniques d'entretien motivationnel, proposées par William Miller et Stephen Rollnick (2002). L'entretien motivationnel se définit selon Miller et Rollnick (1991) comme « *une approche centrée sur la personne qui vise à amener à un changement de comportement par l'augmentation de la motivation intrinsèque en aidant le client à explorer et à résoudre son ambivalence* » (cité par Golay, Lagger et Giordan, 2013). Aloia *et al.* (2004) ont adapté cinq principes clefs de l'entretien motivationnel au contexte du SAOS :

- Développer la divergence : c'est-à-dire aider le patient à prendre conscience de la distance entre son comportement actuel de non-observance et ses objectifs tels que retrouver sa vitalité. Il s'agit de faire émerger des dissonances, afin d'augmenter de façon suffisante l'inconfort du patient pour entrainer une motivation à changer. (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004; Golay et al., 2013, p. 82)

- Manifester de l'empathie : c'est-à-dire montrer au patient que l'on comprend et qu'on accepte sans jugement ses ressentis et ses croyances, tels que son anxiété à utiliser l'appareil de PPC (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004; Golay et al., 2013, p. 81).
- Éviter les argumentations et accepter l'ambivalence : il s'agit de faciliter l'expression de l'ambivalence, notamment vis-à-vis de la gravité de la maladie, afin de l'éclaircir et de la résoudre, et ce, en évitant les tentatives de persuasion directe qui ont tendance à augmenter la résistance du changement (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004; Golay et al., 2013, p. 83).
- Rouler avec la résistance : c'est-à-dire « faire avec » plutôt que de la contrer. La résistance est une tentative du patient de récupérer le contrôle ; or il est important de soutenir son autonomie. En cas de rejet du diagnostic du SAOS, il s'agira par exemple d'en explorer les raisons plutôt que de tenter de convaincre le patient (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004; Golay et al., 2013, p. 84).
- Soutenir le sentiment d'auto-efficacité : il s'agit de renforcer, valoriser les capacités du patient à gérer correctement son traitement par PPC, dès les premiers succès et les premiers efforts fournis (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004; Golay et al., 2013, p. 85).

En plus de ces cinq principes clef de l'entretien motivationnel, les auteurs préconisent d'utiliser à chaque interaction avec les patients, six techniques d'entretien, également développées par Miller et Rollnick (1991) et regroupées sous l'acronyme FRAME (Aloia, Arnedt, Riggs, et al., 2004; Golay et al., 2013, p. 85) : *Feedback, Responsability* (libre arbitre), *Advice, Menu* (choix d'options), *Empathy et Self-efficacy*. Ce programme d'ETP est ainsi particulièrement détaillé dans l'article intitulé « *Clinical Management of Poor Adherence to CPAP: Motivational Enhancement* » datant de 2004. Il a été repris et appliqué dans le cadre de plusieurs études interventionnelles (Aloia, Smith, et al., 2007; Aloia, Arnedt, Strand, Millman, & Borrelli, 2013; Lai, Fong, Lam, Weaver, & Ip, 2014; Roecklein et al., 2010; Sparrow et al., 2010). Cependant les résultats sont non-consensuels.

Roecklein *et al.* (2010) ne retrouvent pas de différence probante entre le groupe interventionnel et le groupe contrôle quant à la durée moyenne d'utilisation du traitement par PPC à deux semaines ainsi qu'à trois mois de prise en charge. Ils imputent ce manque de résultats significatifs au petit échantillon de leur étude (N=30). Au contraire, une autre étude, effectuée en Chine, démontre les bénéfices de ce programme pour soutenir l'observance (Lai et al., 2014). Enfin, Aloia et ses collaborateurs publient en 2013 leurs résultats quant à la mise

en application de leur programme ME-CPAP. Au cours d'un essai randomisé, ils ont évalué son impact en le comparant à deux autres groupes : une intervention d'information (groupe placebo) et le soin standard (groupe contrôle). 227 patients ont été recrutés, répartis dans les trois groupes et suivis pendant 12 mois ; *in fine*, le groupe contrôle était composé de 49 patients, le groupe d'information de 53 patients et le groupe d'entretien motivationnel de 47 patients. Les sessions d'interventions (d'information et d'entretien motivationnel) ont débuté à une semaine de traitement et se sont déroulées au cours du premier mois. Certaines caractéristiques démographiques diffèrent significativement entre les trois groupes : l'âge et le sexe. Le groupe contrôle comprenait plus d'hommes et des patients plus âgés que les deux autres groupes. Les résultats de cette étude ne démontrent pas de différence significative entre les trois groupes. L'observance a tendance à diminuer au cours de la première année pour l'ensemble des participants. Les auteurs ont toutefois constaté un effet de leur intervention en catégorisant les patients en trois classes, en fonction de leur moyenne d'utilisation au cours de la première semaine. L'intervention d'entretien motivationnel semble particulièrement bénéfique pour les utilisateurs « *medium* » (de 2h00 à 6h00 d'utilisation moyenne) et l'intervention d'information semble pertinente pour les « *high* » utilisateurs (plus de 6h00 d'utilisation). En revanche, les patients qui utilisent très peu l'appareil de PPC dès le début du traitement (moins de 2h00 par jour) ne tirent aucun bénéfice des interventions d'information ou des entretiens motivationnels. Or ce sont ces patients qui en ont le plus besoin.

Aloia *et al.* (2013) ont également étudié l'évolution de certaines croyances (*balance décisionnelle* et *auto-efficacité*), cependant aucune différence significative n'a été constatée entre ces trois groupes. À partir de ces résultats, les auteurs soulignent que l'implication et la motivation initiale sont primordiales. De nouvelles recherches sont ainsi indispensables pour intervenir auprès des patients qui sont en grande difficulté dès le démarrage du traitement. Après avoir présenté le programme, *ME-CPAP*, le plus étudié dans le contexte du SAOS ; nous allons aborder de nouveaux programmes s'appuyant sur des théories différentes du *Modèle Thansthéorique du Changement*.

2.3.2.1.2 Les programmes d'éducation thérapeutique étudiés dans ce contexte clinique

Une équipe de chercheurs de l'Université de Sydney (Australie) ont élaboré leur intervention sur la base de la *Théorie Sociale Cognitive* de Bandura (1977, 1991) (Bartlett et al., 2013; Richards, Bartlett, Wong, Malouff, & Grunstein, 2007). Cette fois, les deux sessions

du programme se déroulaient en groupe de 10 patients, parfois en présence des conjoints. Au cours de ces sessions espacées d'une semaine, des supports d'information étaient utilisés, tels qu'un vidéo-témoignage de 15 minutes ciblant la nécessité de persévérer avec le traitement ainsi qu'un document d'information relatif au SAOS, à son traitement et à l'hygiène de vie en générale. Des techniques de relaxation ont également été enseignées aux patients au cours de ce programme. Les premiers résultats, issus d'un essai randomisé en deux groupes, sont en faveur de l'intervention (Richards et al., 2007). Les auteurs constatent, en effet, que les patients du groupe interventionnel ont sept fois plus de chance d'être observants à un mois de traitement que les patients du groupe contrôle. Leur second article présente les résultats d'un nouvel essai randomisé, comparant cette fois le groupe interventionnel à un groupe placebo, pour ce dernier les patients bénéficiaient d'un temps d'échange (les patients étaient conviés à discuter autour d'une tasse de thé et de biscuits) (Bartlett et al., 2013). Les résultats de cette seconde étude ne concordent pas avec ceux de la précédente. Aucune différence significative n'est retrouvée entre les deux groupes à un mois ainsi qu'à trois mois de prise en charge. Le manque de convergence entre ces résultats nous amène à considérer l'influence du temps accordé aux patients, avec ou sans technique d'intervention d'ETP. Pour de futures recherches, il est essentiel de tenir compte de cette variable à l'aide d'un groupe « placebo ».

Plus récemment, d'autres référentiels théoriques ont été utilisés pour l'élaboration et l'évaluation d'intervention d'ETP souffrant de SAOS. Olsen, Smith, Oei et Douglas (2012) se sont appuyés sur le *Modèle de Croyances de Santé* (HBM) de Rosenstock (1974), alors que Deng, Wang, Sun et Chen (2013) ont utilisé le référentiel théorique de l'*Approche du Processus d'Action pour la Santé* de Schwarzer (1992, pp. 217–243, 2008).

Olsen *et al.* (2012) ont mené un essai randomisé auprès de nouveaux patients. Le groupe interventionnel a suivi un programme, intitulé *Motivational INterview Therapy* (MINT), en complément de la prise en charge courante. Ce programme s'organisait en trois entretiens individuels, suivant une grille standardisée permettant d'explorer notamment la motivation et les inquiétudes du patient, ainsi que l'ensemble des dimensions appartement au *Modèle de Croyances de Santé*[29]. Le contenu de l'information relative à la maladie était personnalisé en fonction du SAOS et des antécédents du patient. Le groupe contrôle bénéficiait de la prise en charge usuelle, composée d'une intervention d'information standard. Pour chaque groupe, les auteurs ont recueilli la durée moyenne d'utilisation de l'appareil de

[29] Les dimensions du *Modèle de Croyances de Santé* sont : la vulnérabilité perçue, la sévérité perçue, les coûts et les bénéfices du traitement ainsi que le sentiment d'auto-efficacité.

PPC à 1, 2, 3 et 12 mois ainsi que les croyances à l'aide de questionnaires. Alors que 106 patients ont été recrutés, seules les données de 74 patients ont été disponibles en fin d'étude ; les auteurs ont donc procédé à des imputations multiples pour obtenir un échantillon composé de deux groupes de 50 patients. La majorité des données sociodémographiques et médicales sont identiques, hormis le niveau d'éducation significativement supérieur dans le groupe interventionnel. Olsen *et al.* (2012) constatent une observance significativement distincte entre les deux groupes jusqu'à trois mois (1h30 de différence), cette différence n'est pas retrouvée à 12 mois. Parmi les croyances étudiées, seul le sentiment d'*efficacité personnelle* est significativement différent entre les deux groupes. Les résultats de cette étude mettent ainsi en évidence les bénéfices du programme MINT, toutefois, comme souligné par les auteurs, il serait nécessaire de répliquer cet essai randomisé en incluant un groupe placebo, afin d'évaluer précisément l'apport du programme (Olsen et al., 2012).

Deng *et al.* (2013) ont également mené un essai randomisé avec un groupe interventionnel et un groupe contrôle (55 patients dans chaque groupe). Le programme, intitulé *Stage-Matched Care (SMC)*, s'appuyait sur une théorie intégrative proposée par Schwarzer (1992) : *l'Approche du Processus d'Action pour la Santé* (APAS)[30]. Composé de quatre entretiens (deux individuels et deux téléphoniques) et utilisant différentes modalités et outils d'intervention (vidéo, exercices de relaxation, techniques d'entretien motivationnel, journal de bord), ce programme est particulièrement diversifié, avec un suivi réalisé jusqu'à trois mois de traitement. Les données initiales des patients inclus dans chaque groupe sont identiques. Les résultats montrent une différence significative entre les deux groupes à trois mois de traitement, cependant cette différence reste cliniquement minime avec 23 minutes d'utilisation supplémentaire pour le groupe interventionnel. De plus, les analyses effectuées portaient sur l'observance auto-rapportée des patients[31]. Les auteurs ont également évalué les dimensions de l'APAS à l'aide de questionnaires et ont pu constater que les patients du groupe interventionnel percevaient davantage les risques liés au SAOS, avaient plus d'attentes vis-à-vis du traitement par PPC et se sentaient plus capables d'utiliser ce dernier que les

[30] Il s'agit d'un modèle qui intègre différentes dimensions de modèles sociocognitifs et dynamiques. L'APAS reprend les phases issues du *Modèle Transthéorique du Changement* en les regroupant en deux étapes : l'étape motivationnelle et l'étape volitionnelle. Dans l'étape motivationnelle, nous retrouvons les dimensions du *Modèle de Croyances de Santé* et de la *Théorie Sociale Cognitive* : les risques perçus, l'attente de résultats et l'auto-efficacité (Scharzer, 1992, 1998 ; Tarquinio & Spitz, 2012, p. 198).

[31] L'observance objective était disponible pour seulement 38 patients sur 110. Après avoir vérifié la corrélation entre ces deux types de mesures (r=0.449, p=.036), les auteurs ont effectué leur analyse sur l'observance auto-rapportée à trois mois, bien que cette dernière soit significativement surestimée par rapport à l'observance objective à trois mois (p<.05).

patients du groupe contrôle. Ainsi ce programme, proposé dès le début de la prise en charge, semble avoir un effet positif sur les représentations relatives à la maladie et au traitement. Néanmoins, la multiplication d'outils utilisés lors de cette étude ne permet pas d'identifier ceux particulièrement efficients, alors que l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique nécessite également une réflexion sur les méthodes et outils pédagogiques essentiels à l'acquisition de connaissances et de compétences (Lacroix & Assal, 2013, p. 82).

2.3.2.2 Les modalités et techniques d'éducation thérapeutique expérimentés

Après avoir étudié le contenu des interventions expérimentées dans la perspective d'améliorer l'observance, nous allons aborder leurs modalités et techniques afin d'identifier si certains s'avèrent particulièrement pertinents dans ce contexte.

2.3.2.2.1 Intervention individuelle ou en groupe

Une intervention d'éducation thérapeutique peut s'opérer au cours d'entretiens individuels ou de sessions en groupe. Chacune de ces organisations possède des avantages et des inconvénients en matière de processus pédagogiques, mais aussi sur le plan de la faisabilité liée au temps et à la disponibilité des professionnels (Lacroix & Assal, 2013, p. 84). Lors d'entretiens individuels, l'information partagée peut être personnalisée en fonction des besoins du patient, mais aussi de ses préférences. En effet les besoins en information varient d'un individu à l'autre, voire évoluent chez l'individu au cours du temps (Carretier et al., 2010). Les entretiens individuels permettent ainsi de respecter le rythme de chacun au sein d'une relation privilégiée. Cependant les suivis individuels demandent davantage de temps que les sessions d'information en groupe. De plus, il semblerait que le changement de croyances ou d'attitudes soit facilité grâce à la dynamique de groupe :

> *« Il s'avère qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en étant isolés. Dans la mesure où certains participants manifestent de nouvelles attitudes, cela peut entrainer le ralliement des autres à ce qui est ressenti dès lors comme la norme dont il ne faut pas s'écarter. »*
>
> (Lacroix & Assal, 2013, p. 86)

Nous venons de constater que les programmes d'Aloia *et al.* (2004, 2013) et de Bartlett *et al.* (2013), tous deux basés sur la *Théorie Sociale Cognitive*, n'obtenaient pas les mêmes résultats en comparaison avec un groupe placebo. Pour les patients ambivalents en début de traitement[32], les interventions individuelles, proposées par le programme ME-CPAP d'Aloia *et al.* (2004, 2013), semblent plus efficaces que les sessions de groupes. Pour autant comme le propose Golay *et al.* (2006), ces deux approches, de groupe ou individuelle, peuvent être complémentaires.

Ces auteurs ont en effet exploré l'intérêt d'un programme d'ETP pour les patients souffrant de SAOS, en mixant les deux approches. Trente-cinq patients appareillés depuis près d'un an (M=323±62) ont été admis pendant 36 heures dans un service d'éducation thérapeutique multidisciplinaire. Au cours de ce séjour, les patients ont bénéficié d'un suivi individuel, mais aussi de sessions d'ateliers pratiques et de groupes de discussions. Pour cette étude préliminaire, les auteurs ont étudié l'évolution de l'observance, de la somnolence ainsi que de la qualité de vie des patients en comparant les résultats avant et après l'intervention (trois mois après). L'observance moyenne de l'échantillon augmente de 30 minutes et 24% des patients ont augmenté leur temps d'utilisation de plus d'une heure. Cette différence n'est cependant pas significative, de même que l'amélioration de la qualité de vie. Seul le score de somnolence est significativement amélioré trois mois plus tard, signifiant une diminution de ce symptôme. Ces résultats nous permettent tout de même de constater qu'une intervention « tardive », c'est-à-dire auprès de patients sous traitement par PPC depuis longtemps, peut tout à fait être bénéfique pour ces derniers (Golay et al., 2006).

Deux études qualitatives ont exploré les représentations et la satisfaction des patients quant à leur participation à des groupes de soutien ou d'éducation thérapeutique (Broström et al., 2013; Dickerson & Kennedy, 2006). L'échange d'expériences et de solutions entre patients, auxquels il est possible de s'identifier, est l'aspect positif du groupe communément retrouvé dans ces deux études. Broström *et al.* (2013) recueillent également des critiques rapportés par les patients au sujet des groupes d'ETP, tels que les difficultés de certains à s'exprimer en public, le fait de devoir s'adapter à certains membres du groupe ou encore la contrainte d'une trame qui parfois ne correspond pas au besoin personnel. Ainsi à partir de ces différents résultats, il semble que l'entretien individuel reste indispensable comme

[32] Les auteurs ont catégorisé les patients en trois classes, en fonction de leur moyenne d'utilisation au cours de la première semaine, les utilisateurs dits « medium » sont qualifiés d'ambivalents en raison d'une utilisation ni faible ni haute (Aloia et al., 2013)

environnement motivationnel, les interventions de groupe pouvant être uniquement complémentaires.

2.3.2.2.2 Dispositifs et activités proposées.

Les outils et activités expérimentés dans le contexte du SAOS sont relativement limités. Dans un premier temps, nous avions abordé l'intérêt des documents d'information, avec l'étude de Chervin *et al.* (1997). Laisser un écrit aux patients leur permet de s'y référer en cas de doute ou de difficultés relatifs au traitement, ce qui semble particulièrement adéquat dans le contexte du SAOS en raison des troubles de l'attention associés.

Nous avons également constaté lors de la revue de la littérature que des techniques de relaxation ont été appliquées dans certains programmes d'ETP (Bartlett et al., 2013; Richards et al., 2007; Wang et al., 2012). Ces techniques, telles que la relaxation musculaire progressive utilisée dans l'étude de Wang *et al.* (2012), sont principalement indiquées pour réduire le stress ou l'anxiété (Servant, 2015, p. 6). Dans le contexte du SAOS, les exercices de relaxation visent à aider le patient à se détendre lorsqu'il utilise l'appareil de PPC et ainsi favoriser son utilisation. Cependant certaines études randomisées ne retrouvent pas d'effet sur l'observance. En effet, C. Smith, Dauz, Clements, Werkowitch, et Whitman (2009) ont expérimenté un enregistrement audio de 20 minutes, composé d'instructions pour une mise en place confortable de l'appareil de PPC, suivies d'exercices de respiration profonde et de relaxation musculaire sur un fond de musique douce, afin de faciliter l'endormissement. Ils ont comparé le taux de patients observants entre un groupe bénéficiant de cet enregistrement audio (N=55) et un groupe placebo (N=42), auquel ils avaient distribué un enregistrement audio relatant les bienfaits des vitamines. Les résultats de cet essai randomisé ne démontrent pas de différence significative entre les deux groupes (C. Smith et al., 2009). De plus les résultats de Wang *et al.* (2012) concordent avec ceux de C. Smith *et al.* (2009) puisqu'aucun effet n'est constaté lorsque seuls les exercices de relaxation sont proposés aux patients. C'est lors de la combinaison d'interventions d'information et de relaxation, que Wang *et al.* (2012) observent une différence significative de l'observance par rapport au groupe contrôle, et ce, jusqu'à trois mois de traitement.

Malgré l'hétérogénéité de l'ensemble des études ayant expérimenté des interventions d'éducation thérapeutique, nous avons pu constater que le transfert d'information ainsi que les

techniques d'entretien motivationnel sont des axes de travail essentiels pour soutenir le patient dans son observance du traitement par PPC. Cette conclusion rejoint celle de la méta-analyse de Wozniak *et al.* (2014), selon laquelle les interventions d'éducation thérapeutique du patient semblent plus efficaces pour soutenir l'observance de manière générale. Cependant la finalité d'une éducation thérapeutique du patient ne s'arrête pas à l'obtention d'une meilleure utilisation d'un traitement, cela comprend également l'amélioration de la qualité de vie du patient, « *dans un parcours de vie et de soin qui respecte son identité et qui prenne un sens pour lui* » (Golay et al., 2013, p. 9). Or, peu d'études se sont intéressées à l'impact des interventions sur la qualité de vie des patients et ces dernières comportaient quelques biais (Wozniak et al., 2014).

Il est nécessaire de définir le contenu d'une intervention à partir d'un référentiel théorique, comme le souligne Deccache (1997). Les auteurs de la *Théorie du Comportement Planifié* ont également travaillé à la mise en place d'interventions ciblant le changement de comportement, intitulées « *behavior change intervention* » (Fishbein et Ajzen, 2010, p322). Ces interventions, basées sur la *Théorie du Comportement Planifié,* ont été expérimentées dans plusieurs contextes cliniques, tels que la prévention contre le VIH, mais jamais dans le contexte de SAOS à notre connaissance. Ces interventions semblent particulièrement efficaces pour soutenir l'*intention comportementale* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 395). Selon Fishbein et Ajzen (2010, p. 322), l'objectif principal est de travailler sur les croyances saillantes, identifiées préalablement comme déterminantes du comportement ciblé et désiré, afin de modifier ou renforcer l'*intention comportementale* et le changement de comportement. Il est ainsi indispensable de définir clairement le comportement que l'on souhaite modifier pour ensuite concevoir le programme de l'intervention standardisée : dans notre contexte, le comportement en question est l'utilisation de l'appareil de PPC au moins quatre heures chaque nuit. Toutefois, contrairement à Fishbein et Ajzen (2010, pp262-263) qui préconisent une intervention standardisée, c'est à dire identique pour un groupe de sujets, il semble plus pertinent d'adapter l'intervention à chaque patient dans le contexte clinique du SAOS. Cette personnalisation du contenu de l'intervention semble en effet plus efficace (Olsen et al., 2012), mais aussi préférée par les patients (Broström et al., 2013). De plus, nous avons mis en évidence à partir de la revue de la littérature que l'observance est multifactorielle, ainsi une intervention personnalisée permettrait de cibler les déterminants psychosociaux propres à chaque patient.

3 LA PROBLEMATIQUE BIOPSYCHOSOCIALE DE L'OBSERVANCE DU TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE CONTINUE

Nous cherchons à comprendre dans quelle mesure les facteurs d'acceptabilité et les facteurs d'acceptation permettent de comprendre les difficultés d'observance, lorsque celle-ci est abordée par une approche typologique. Ce travail de thèse CIFRE s'inscrit également dans les champs de la recherche appliquée en psychologie clinique de santé, dont l'objectif est également de répondre à la demande de l'entreprise collaboratrice *AGIR à dom. Assistance.* La demande en question concerne l'élaboration d'outils permettant d'améliorer l'observance des patients, plus précisément des outils de détection ainsi que des recommandations d'intervention.

Dans cette perspective, nous avons étudié les particularités du contexte clinique ainsi que la revue de la littérature, ce qui nous a conduit à formuler trois objectifs de travail : 1/ définir plus précisément les comportements d'observance à l'aide d'une typologie, 2/ identifier les facteurs de non-observance et 3/ évaluer une intervention psycho-éducative ciblant ces dits-facteurs. En conséquence ce travail de recherche se déroule en trois étapes.

La *première étape* correspond à l'analyse fine du comportement effectif et objectif des patients à partir de plusieurs critères (durée, régularité et persistance) afin de déterminer les profils comportementaux de manière longitudinale. À partir d'une approche observationnelle et prospective, nous souhaitons proposer une typologie d'observance, plus sensible et précise, mais également parcimonieuse pour une mise en application efficiente.

En effet, la revue de la littérature nous a permis de constater plusieurs manières d'étudier l'utilisation du traitement par PPC : l'adoption initiale du traitement, son utilisation effective ainsi que l'abandon du traitement. Souhaitant prédire précocement une utilisation insuffisante du traitement, nous nous intéressons à l'observance, c'est-à-dire au comportement visible, objectivable et mesurable. Le traitement étant principalement abandonné au cours de la première année (Sucena et al., 2006), nous ciblerons l'utilisation du traitement au cours de cette première année de prise en charge.

Nous avons également relevé que l'observance est classiquement étudiée à partir de la moyenne d'utilisation, analysée soit de façon continue, soit de façon dichotomique. Or

certaines recherches portant sur d'autres indicateurs, tels que la persistance de l'utilisation du traitement, ont apporté des résultats intéressants dans la perspective de mieux identifier les facteurs d'observance (par exemple : Sage *et al.* 2001). Plus récemment, des analyses statistiques ont été effectuées pour confirmer l'existence de typologie d'observance. Néanmoins d'une étude à l'autre, le nombre de profils d'observance est inconsistant : des typologies, en trois groupes (Wohlgemuth et al., 2015), en quatre groupes (Babbin et al., 2015) ainsi qu'en sept groupes de patients sont observées (Aloia et al., 2008). Il est ainsi nécessaire de renouveler ce travail de recherche.

Ces premières études montrent néanmoins que, selon le profil d'observance des patients, les déterminants du comportement diffèrent (Babbin et al., 2015 ; Wohlgemuth et al., 2015). Comme le souligne Sawyer *et al.* (2015), il semble probable que les contradictions relatives aux facteurs d'observance, retrouvées dans la littérature, soient en partie le résultat d'un manque de sensibilité dans la définition de la non-observance du traitement par PPC. Ainsi nous avons pour première hypothèse que **les éléments, déterminant le comportement, diffèrent en fonction du profil d'observance des patients.**

La *seconde étape* consiste à identifier les caractéristiques et les croyances des patients déterminant les différents profils d'observance, dans le but d'élaborer un outil de détection précoce. Afin d'avoir une approche la plus holistique possible, nous avons opté, à la suite de la revue de la littérature, pour une approche exploratoire au sein d'un cadre théorique déterminé.

Nous avons en effet constaté que l'observance du traitement par PPC est multifactorielle, requérant ainsi une approche biopsychosociale. Certains facteurs sociodémographiques et médico-techniques sont à considérer. Toutefois, nous portons un plus grand intérêt aux variables psycho-sociales et notamment aux croyances des patients en raison de leur caractère dynamique, pouvant être modifiées lors d'interventions.

Afin d'explorer l'ensemble des croyances déterminant potentiellement la non-observance, nous nous appuyions sur le modèle de la *Théorie du Comportement Planifié*, en l'adaptant au contexte du SAOS. En effet la revue de la littérature nous a amenées à réfléchir à trois éléments qu'il est nécessaire de prendre en compte. Le premier élément concerne l'objet du comportement : l'appareil de PPC qui est une technologie de soin. En conséquence, les concepts d'*utilité perçue* et de *facilité d'usage perçue*, issus du *Modèle d'Acceptation de*

la Technologie de Davis (1986, 1989), sont intégrés comme *croyances comportementales*, ainsi que le concept de *nécessité perçue*, afin de rendre compte de la relation entre le patient et la technologie de soin. Le second élément relatif à l'action ciblée, c'est-à-dire la non-observance, nécessite de compléter la *Théorie du Comportement Planifié* avec la dimension d'*affects anticipés* en cas de non-utilisation du traitement par PPC. Pour finir, nous tenons compte du contexte de maladie chronique, en évaluant les croyances relatives au SAOS à l'aide de la conceptualisation de la représentation de la maladie proposée par le *Modèle de l'Autorégulation* de *Leventhal* (1980, 1997).

Ces variables sont étudiées au sein du cadre théorique de l'*acceptabilité* et de l'*acceptation* de la technologie, en prenant en compte la temporalité de l'expérience et des croyances des individus par une approche longitudinale. Comme pour la plupart des modèles théoriques (Conner & Norman, 2005, p. 348), nous supposons que ce sont les mêmes déterminants qui sous-tendent l'*acceptabilité* et l'*acceptation* du traitement par PPC. Néanmoins la notion d'*acceptation* entraine l'intégration du concept d'*habitude*, qui sera évaluée, pour la première fois, dès le début du traitement par PPC. L'ensemble de ces variables d'intérêt principal (détaillé dans un glossaire en Annexe A.3) seront ainsi observées avant et après la mise en place du traitement par PPC, afin de tester notre seconde hypothèse formulée ainsi : **la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC**.

La *troisième étape* est d'expérimenter, lors d'un essai randomisé, une intervention psycho-éducative personnalisée, à partir des résultats de notre étude exploratoire, dans la perspective de formuler des recommandations de prise en charge au prestataire *AGIR à dom. Assistance*.

En raison des résultats de la revue de la littérature, nous souhaitons élaborer une intervention psycho-éducative avec un référentiel théorique bien défini, la *Théorie de Comportements Planifiés*. Nous décidons d'utiliser les techniques d'entretien motivationnel qui se sont avérées efficaces dans de précédentes études, au cours d'entretiens individuels permettant de personnaliser au mieux le contenu de l'intervention. Il semble également nécessaire de proposer cette intervention uniquement aux patients non-observants. En effet, c'est auprès de ces patients en grande difficulté avec leur traitement par PPC que les interventions antérieures ont été les moins probantes ; impliquant de poursuivre les recherches à ce sujet. Comme recommandé par Wozniak *et al.* (2014), nous observerons l'influence de

l'intervention sur l'observance ainsi que sur la qualité de vie, et ce, jusqu'à trois mois, car il apparait que l'effet de ces interventions tend à disparaitre avec le temps. Pour ce faire, nous mènerons un essai randomisé en trois groupes : un groupe contrôle, un groupe placebo ainsi qu'un groupe interventionnel, comme suggéré par plusieurs équipes de recherche (Olsen, Smith, & Oei, 2008; Sawyer, Gooneratne, et al., 2011; Wozniak et al., 2014). Cet ensemble d'éléments nous permet de formuler l'hypothèse de cette troisième étape comme suit : **Une intervention psycho-éducative personnalisée permet d'améliorer l'observance à court et moyen terme ainsi que la qualité de vie de patients non-observants, et ce, de manière plus efficace qu'une intervention éducative (placebo).**

Les résultats escomptés nous permettront de formuler des recommandations de prise en charge et de proposer des outils à *AGIR à dom. Assistance*. Nous tenons toutefois à préciser que si cette intervention s'avère efficiente, elle ne pourra néanmoins pas être déposée et mise en place par l'entreprise, selon l'article 84 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 :

> *« Les programmes ou actions [d'éducation thérapeutique] ne peuvent être mis en œuvre par des entreprises […] proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises […] peuvent prendre part aux actions et programmes […], dès lors que des professionnels de santé et des associations […] élaborent et mettent en œuvre ces [derniers]. »*
>
> *(Code de la santé publique, 2009)*

La Haute Autorité de Santé précise cependant que dans le contexte particulier du SAOS, certaines actions, telles que la délivrance de documents d'information, pourraient faire partie des missions du prestataire en raison de la prise en charge rapide et régulière du patient au sein de ces institutions ; la nécessité étant avant tout d'intégrer l'éducation thérapeutique tout au long du parcours de soin du patient (Haute Autorité de Santé, 2014).

Après avoir présenté l'ensemble de notre problématique, et les étapes qui la composent, nous allons dans le prochain chapitre, présenter les méthodologies mises en œuvre pour répondre à nos objectifs ainsi que l'ensemble résultats du projet ACCEPTNEA.

Chapitre II.
METHODOLOGIES ET RESULTATS

1 ARTICULATION METHODOLOGIQUE GENERALE

L'objectif central de ce travail de recherche est de prédire et prévenir les difficultés des patients à maintenir leur traitement par Pression Positive Continue (PPC). Cet objectif se décline en deux études principales. Une première étude exploratoire et observationnelle, intitulée *Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, au cours de laquelle nous avons tenté 1/ d'établir des profils longitudinaux d'observance ; 2/ d'identifier les facteurs d'*acceptabilité* et d'*acceptation* propre à chacun des profils et enfin 3/ d'élaborer des outils de détection précoce. La seconde étude, intitulée *Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*, nous a permis d'expérimenter une intervention psycho-éducative ayant comme objectif d'une part, le soutien de l'observance du traitement par les patients et d'autre part l'amélioration de leur qualité de vie. La seconde étude a été élaborée à partir de résultats issus de la première. Ainsi ces deux études, dont les méthodologies seront successivement présentées dans ce chapitre, ont eu pour but de tester nos hypothèses de recherche tout en nous permettant de répondre aux demandes de délivrables, émises par l'entreprise *AGIR à dom. Assistance*.

Dès le début de la recherche, au cours de l'exploration du terrain, certaines modalités de la prise en charge des patients nous ont amenée à effectuer des études et des explorations complémentaires. Ainsi, dans un premier temps, nous avons constaté qu'aucun document d'information n'était délivré aux patients lors du premier rendez-vous chez *AGIR à dom. Assistance* ; l'information transmise oralement dépendait de la disponibilité et de la pédagogie des intervenants. Afin d'évaluer au mieux l'*acceptabilité* du traitement par PPC, en réduisant le plus possible la possibilité d'un biais relatif à un niveau de connaissance hétérogène, il nous a paru indispensable d'élaborer un document d'information. Cette recherche-action[33] préalable nous a menée tout d'abord à explorer les besoins en informations des patients, puis de standardiser l'information transmise à l'aide d'un document écrit qui a lui-même constitué un premier délivrable pour l'entreprise *AGIR à dom. Assistance*. Les résultats de cette *Étude Préliminaire relative à l'Information* seront exposés dans la première section de ce chapitre.

Dans un second temps, lors de notre arrivée au sein de l'entreprise *AGIR à dom. Assistance,* la mise en place systématique d'un dispositif de télésurveillance de l'utilisation de l'appareil par les patients venait d'être promulguée par l'arrêté du 9 janvier 2013. Cette

[33] Une recherche-action est une « *recherche théorique qui reste empirique et menée sur le terrain à des fins pratico-pratique* » (Fernandez & Pedinielli, 2006)

obligation de télésurveillance n'a pas manqué de susciter beaucoup d'interrogations de la part des professionnels quant à l'adoption de ce dispositif par les patients. En effet ce dispositif soulevait des questions éthiques en relation avec le caractère litigieux du transfert de données particulièrement sensibles. Il nous a paru ainsi pertinent, au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* d'étudier les *attitudes* des patients au sujet de la télésurveillance, ainsi que l'intérêt que cette modalité de suivi pourrait présenter comme soutien de l'observance.

Notre projet de recherche ACCEPTNEA a été validé auprès de différentes instances. D'une part, le protocole de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* (comprenant les études préliminaires) a été soumis au Comité de Protection des Personnes de Grenoble (CCP-Sud-Est V n°: 13-RNI-03) qui a rendu un avis favorable en juin 2013. En raison du traitement informatisé des données, une déclaration a été adressée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et le protocole a été soumis au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS n° : 13.612). L'inclusion des patients dans le cadre de l'étude exploratoire a débuté après l'approbation du CCTIRS délivrée en octobre 2013. Le Comité d'Éthique pour les Recherches Non-Interventionelles (CERNI) consulté pour l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* a rendu un avis favorable en mai 2015.

Dans ce chapitre, nous allons présenter de manière chronologique la méthodologie mise en œuvre ainsi que les résultats obtenus pour chacune des études réalisées, nous ayant permis de répondre à l'ensemble des objectifs de ce travail de thèse. Dans la seconde section nous exposerons l'ensemble des *Études Préliminaires*, indispensables à l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* portant sur la détection de la non-observance ; qui sera elle-même présentée dans la troisième section. Enfin, l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* portant sur la prévention de la non-observance sera développée dans une quatrième et dernière section.

2 ÉTUDES PRELIMINAIRES DU PROJET ACCEPTNEA

Les *Études Préliminaires* ont été effectuées au cours de la première année de thèse, de décembre 2012 à octobre 2013. Celles-ci concernent d'une part l'élaboration d'un document d'information et d'autre part la rédaction et l'évaluation du questionnaire, intitulé *Questionnaire ACCEPTNEA*. Cet outil d'évaluation a pour but de recueillir les variables d'intérêt principal nous permettant de mieux de comprendre la non-observance du traitement par PPC.

2.1 ÉTUDE PRELIMINAIRE RELATIVE A L'INFORMATION

Comme exposé précédemment, l'élaboration d'un document d'information a été intégrée au projet initial afin de standardiser au mieux l'information transmise aux patients lors l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. D'un point de vue pratico-clinique, ce travail a permis de fournir un outil d'information à *AGIR à dom. Assistance*, complétant l'information orale délivrée aux patients. Cette première étude nous a également permis d'étudier les besoins et les préférences des patients en matière d'information. En effet, lors de la revue de la littérature, nous avons constaté que la dimension émotionnelle représente un point essentiel dans l'élaboration d'un document écrit. Cependant les recommandations sont contradictoires (Girandola, 2000; Haute Autorité de Santé, 2008). À notre connaissance, une seule étude s'est auparavant intéressée aux besoins d'information des patients dans le cadre du SAOS (Broström, Strömberg, et al., 2008). L'*Étude Préliminaire relative à l'Information* est ainsi une recherche-action clinique, nous permettant de repérer non seulement les informations utiles à délivrer, mais aussi la dimension émotionnelle la mieux adaptée pour soutenir l'observance du traitement en début de prise en charge.

Cette recherche-action s'est déroulée en deux étapes de février à juillet 2013. Préalablement, une première version du document d'information a été élaborée, sur la base de

cinq fascicules d'information internationaux[34]. Les informations ont été actualisées à partir des dernières données scientifiques (notamment épidémiologiques) et certains éléments d'information ont été adaptés à la prise en charge proposée par l'entreprise *AGIR à dom. Assistance.* Cette première version du document d'information ne comprenait ni d'illustration, ni de mise en page. Le contenu du texte a été soumis et validé par un comité de professionnels experts, composé de cinq professionnels, dont quatre employés *AGIR à dom. Assistance* : la responsable du service PPC, deux infirmières et un technicien/coordinateur, ainsi qu'un Professeur en pneumologie du CHU de Grenoble.

Par la suite, le document a été soumis à un groupe de patients afin d'améliorer sa lisibilité et sa pertinence. Le comité d'experts a vérifié l'exactitude scientifique et technique des informations contenues dans le document après modification par les patients. Le document a ainsi été co-construit avec des patients et des professionnels. Dans un second temps, le livret a été soumis à une enquête de lisibilité et de satisfaction auprès de patients sous traitement par PPC. Dans cette section, nous présenterons de manière plus détaillée les méthodologies mises en place lors de ces deux étapes.

2.1.1 Étape 1 : La co-construction du document d'information

2.1.1.1 Méthodologie

L'élaboration d'un document implique une méthodologie rigoureuse, afin de fournir aux patients un outil à la fois utile et facile à utiliser. Nous avons suivi les recommandations du guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé (2008), en soumettant ce document à un focus group composé de patients ainsi qu'à un comité d'experts. L'implication de patients

[34] « Tired of the Sleepiness? Tired of the Snoring » document proposé par l'association American Sleep Apnea Association, datant de 2002, consulté en février 2013 à partir du lien suivant : http://www.sunrisemedical.com/media/product_media/rpd_sleep_therapy/miscellaneous_media/ASAA_Brochure_en_v2_m56577569830538613.pdf?bmUID=1360607773525

« Feeling Sleepy ? » document proposé par le groupe mutualiste Anthem. Health., datant de 2008, consulté en Février 2013 à partir du lien suivant : http://timewellspent.anthem.com/images/sleep-habits-bcbs/bcbs-promotional-wellness-flyer-sleep-apnea.pdf

« Recommandations sur le diagnostic et le traitement de l'apnée du sommeil » document proposé par la société canadienne de thoracologie datant de 2011, consulté en Février 2013 à partir du lien suivant : http://www.lignesdirectricesrespiratoires.ca/sites/all/files/2011_SCT_Depliant_Apnee_du_sommeil_0.pdf

« Les apnées du sommeil » document proposé par le Réseau Morphée, datant de 2009, consulté en Février 2013 à partir du lien suivant : http://www.reseau-morphee.fr/wp-content/uploads/2009/07/brochuresasa5.pdf

« Obstructive Sleep Apnea and CPAP Therapy » document proposé par Papworth Hospital NHS Foundation Trust, datant de 2012, consulté en Février 2013 à partir du lien suivant : http://www.papworthrssc.nhs.uk/pdfs/Patientguide_CPAP.pdf

dès la conception de documents, permet de prendre en considération leur niveau de connaissance, leurs représentations relatives à la maladie et au traitement, mais aussi leurs préférences concernant la forme et le contenu de l'information (Lasset, Charavel, & Bonadona, 2007; Moreau, Terra, Letrilliart, Goaziou, & Labarère, 2004).

2.1.1.1.1 Composition du focus group

Les participants au focus group ont principalement été recrutés auprès des patients pris en charge chez *AGIR à dom. Assistance.* Nos critères d'inclusion étaient les suivants : patients majeurs, francophones et diagnostiqués par polysomnographie ou polygraphie ventilatoire par un pneumologue. Ont été exclues du recrutement toutes les personnes participant à une autre recherche clinique, en période de grossesse ou d'allaitement, avec un traitement par oxygénothérapie associée ou majeures sous tutelle ou curatelle. Nous avons également recruté par annonce un volontaire sain afin de recueillir un point de vue naïf sur le SAOS et le traitement par PPC.

Dans le but de favoriser la dynamique de groupe et l'expression de chacun, il est recommandé d'inclure six à huit participants dans un focus group (Moreau et al., 2004). Le focus group était composé de sept participants : cinq patients, une conjointe et un volontaire sain. Les participants au focus group ont été sélectionnés dans le but de panacher les opinions recueillies (Moreau et al., 2004), en tenant compte du sexe, de l'âge, du comportement d'observance ainsi que de leur expérience plus ou moins ancienne avec le traitement par PPC. Les patients, trois hommes et deux femmes, entamaient leur première expérience d'appareillage par PPC : trois depuis moins d'un an, dont l'un d'eux était non-observant. Les données sociodémographiques des participants sont présentées dans le Tableau 1.

Tableau 1

Données sociodémographiques des participants au Focus Group (N=7)

Caractéristiques	M±ET ou n	Min-max ou %
Âge	56.5±12.5	38-73
Situation Maritale : En couple	5	71.4
Niveau d'étude : Niveau BEP, CAP à BAC	4	57.1
Niveau Bac + 2 à Bac +5	3	42.9
Statut d'activité : En activité	4	57.1
Sans activité	1	14.3
En retraite	2	28.6

2.1.1.1.2 Matériels utilisés

Pour cette étude, nous avons élaboré deux outils : la grille d'entretien utilisée lors des focus groups et un questionnaire « post-focus ».

La grille d'entretien préétablie a permis d'explorer le contenu du document d'information à partir de différents thèmes : le niveau de précision et de complexité du vocabulaire, la quantité d'information utile ; mais aussi la forme du document (présentation, illustration), tout en adoptant une posture non-directive afin d'encourager l'expression libre des participants (*cf.* Annexe B.1).

Le questionnaire « post-focus » est composé de 12 questions, d'un différentiel sémantique (coté de -3 à +3 sur une échelle Osgood) ainsi que d'une échelle visuelle de satisfaction globale (étendue de 0 à 10). Celui-ci nous a permis d'avoir un retour des patients quant à la méthode utilisée, c'est-à-dire l'organisation et le déroulement des sessions de focus groups (*cf.* Annexe B.2).

2.1.1.1.3 Procédure

Les patients présélectionnés ont été contactés par téléphone afin de leur proposer de participer au travail d'élaboration d'un document d'information, se déroulant en deux sessions de focus group de deux heures chacune, à deux semaines d'intervalle.

Sur 35 patients contactés, 7 ont accepté (20.0%), mais seulement 5 se sont présentés lors de la première session de focus group. La principale raison invoquée comme motif de refus était la non-disponibilité (77.8%). Les sujets ayant accepté de participer ont reçu par courrier postal : une lettre d'information relative à l'étude[35], deux exemplaires de consentement éclairé à compléter et signer[34], une fiche de renseignement à compléter, ainsi que la première version du document d'information élaboré. Les consentements éclairés ainsi que les fiches signalétiques ont été récupérées auprès des patients, avant de débuter la première session du focus group. Les sessions de focus group, organisées en avril 2013 dans les locaux d'*AGIR à dom. Assistance,* ont été enregistrées à l'aide de deux dictaphones, avec l'accord préalable des participants. La procédure des focus groups garantissait l'anonymat (les patients ne devaient pas donner leur nom de famille au groupe) ainsi que la confidentialité de données personnelles à l'aide d'un code d'identification lors des analyses.

[35] Disponibles en Annexe B.3

Nous avons animé les sessions de focus group avec l'aide de notre co-encadrante (CP), en tenant respectivement un rôle de modérateur et d'observateur. Lors de la première session, la consigne suivante était donnée aux participants : « *Lors de ce groupe de travail, nous souhaitons établir un échange afin que le document soit élaboré en fonction des besoins exprimés par chacun d'entre vous. C'est vous qui décidez des modifications à faire ou à ne pas faire et par conséquent toute chose est bonne à dire.* » Il a été précisé que la version définitive du document serait distribuée à chaque patient lors du premier rendez-vous chez le prestataire dans l'objectif de compléter les informations orales délivrées par les professionnels. En début de séances, les règles de bonne communication, telles que le respect des opinions d'autrui, ont été précisées lors de chaque session. Lors de la première session de focus group, un temps de parole libre a permis aux participants de donner leur impression générale vis-à-vis du document d'information reçu par voie postale. Par la suite, le déroulement des deux sessions de focus group a suivi la grille d'entretien semi-directive. La première session de focus group a entrainé des modifications relatives au contenu du document ; la seconde session a permis de vérifier, avec les participants, les modifications apportées au contenu ainsi que de proposer une mise en forme à donner au document. Les modifications apportées au document ont été effectuées à partir des suggestions et des corrections introduites par les participants, à l'appui de leur expérience et de leurs ressentis face à la maladie et au traitement. Après chaque session du focus group, chacune des modifications apportées au contenu ou à la forme a été évaluée par le comité d'experts.

En somme, la version « post-focus » du document d'information a été validée qualitativement à l'aide de deux sessions de focus group et de deux sessions de comité d'experts, puis adressée au service commercial-communication d'*AGIR à dom. Assistance* pour finalisation. Enfin, nous avons envoyé aux membres du focus group, la maquette du livret ainsi qu'un questionnaire relatif à leur participation.

2.1.1.1.4 Analyses des données

L'enregistrement des sessions de focus group, dont les retranscriptions verbatim sont disponibles en Annexe B.4 et B.5, nous a permis de procéder à une analyse thématique, selon la définition de Kracauer (1952) et des recommandations de Braun et Clarke (2006). Cette analyse consiste à sélectionner et organiser en catégories le contenu substantif de la retranscription verbatim des enregistrements. L'unité d'analyse choisie est l'énoncé, plus précisément, un énoncé correspond à une modification du document, comprenant les

arguments et les raisons de cette modification. Une grille d'analyse a été initialement élaborée, respectant des critères de pertinence, d'homogénéité, de fidélité, d'exhaustivité et d'exclusivité. Au cours des analyses, les unités ont été réparties par deux experts (JB et CP), à l'aide de cette grille dans deux catégories : 1/ modifications en raison de la dimension cognitive (améliorer la compréhension, faciliter la lecture, etc.) ; 2/ modifications en raison de la dimension émotionnelle (inquiéter, rassurer, etc.). La répartition a été effectuée par chacun des juges de manière indépendante, puis les résultats ont été mis en commun afin d'arriver à un accord inter-juge. Une seconde analyse inductive a été effectuée afin d'affiner ces deux catégories, en suivant la même procédure.

Les résultats de l'enquête de satisfaction relative à la participation au focus group ont été analysés de manière descriptive, à l'aide du logiciel SPSS Statistic 20 (effectifs et moyennes obtenues aux échelles).

2.1.1.2 Résultats

2.1.1.2.1 Le document finalisé

L'objectif premier de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information* était de fournir un document d'information clair et pertinent à *AGIR à dom. Assistance* à délivrer au cours du premier rendez-vous d'installation des patients afin, de standardiser au mieux l'information transmise aux patients. Le document d'information ainsi élaboré, se présente sous la forme d'un livret de 14 pages et se décompose en trois parties : une première partie relative au SAOS, une seconde abordant le traitement par PPC et une dernière partie récapitulant les dispositions à prendre vis-à-vis de son traitement en fonction de certaines situations (par exemple, en cas de déplacement à l'étranger).

De manière unanime, la diffusion d'un document d'information, en début de prise en charge, a été jugée nécessaire par l'ensemble des participants, comme l'illustre le propos du patient 1 :

> *« Je trouve que la démarche est bien. […] En général, c'est très rapide. On n'a pas le temps de digérer tout cela. On a tout de suite l'appareil. Et finalement, si on veut faire des recherches sur internet on peut trouver de tout, on peut même s'inquiéter énormément ! Donc je trouve que c'est bien d'avoir un document quand on nous remet l'appareil ».*

Les demandes de modification ont concerné l'apport ou la suppression de certains contenus ; des modifications syntaxiques, grammaticales et terminologiques ainsi que la présentation du document avec le choix de la mise en page et des illustrations. Ces modifications ont été introduites et justifiées par les participants au cours du focus group :

- soit pour améliorer la dimension cognitive (57.1%) comme l'intégration d'un schéma anatomique pour mieux comprendre le mécanisme physiologique du SAOS ;
- soit pour correspondre à une dimension émotionnelle désirée par les participants (31.5%) ;
- soit pour ces deux raisons simultanément dans 11.4% des cas.

Selon les participants au focus group, le document contient l'ensemble des informations jugées utiles à transmettre à de nouveaux patients. Certaines informations, telles que la liste des possibles effets indésirables, ont été retirées, en raison de leur caractère possiblement décourageant. Un sommaire ainsi qu'une page « note » ont, au contraire, été intégrés à leur demande. Les informations jugées comme les plus importantes ont été mises en évidence par une mise en page spécifique.

2.1.1.2.2 La satisfaction des participants au focus group

Seulement quatre participants sur sept nous ont retourné le questionnaire « post-focus », dont trois patients. L'organisation des sessions du focus group (horaire, durée et lieu des réunions) est jugée satisfaisante par les quatre répondants. De manière unanime, le fait d'impliquer des patients et leur famille dans l'élaboration de documents d'information est apprécié : « *des remarques concrètes, issues de leur quotidien sont souvent pertinentes* » explique le volontaire sain. Les participants ont trouvé l'ambiance des réunions « *respectueuse* », « *sympathique* » et « *à l'écoute* » (volontaire sain, patient 1 et 4) ; aucun ne déclare avoir ressenti de difficultés pour s'exprimer et tous ont le sentiment que leurs suggestions a été prise en compte : « *merci aux deux professionnelles présentes, à leurs capacités d'écoute, leur attention, la prise en compte de nos suggestions, leurs explications claires et précises* » (patient 1). Les participants déclarent également avoir retiré des bénéfices personnels de ces focus groups, tels que « *mieux comprendre et mieux accepter le traitement par PPC* » (patient 3) ou encore « *rencontrer d'autres personnes, connaitre leur vécu avec l'appareillage* » (patient 4). Aucun n'aurait préféré un entretien individuel. Le score moyen de satisfaction générale, évalué à partir de l'échelle visuelle, est de 8.5 sur 10. L'appréciation

du déroulement et de l'utilité du focus group par les participants, évaluée à partir du différentiel sémantique (compris entre -3 et +3) est présentée Figure 3.

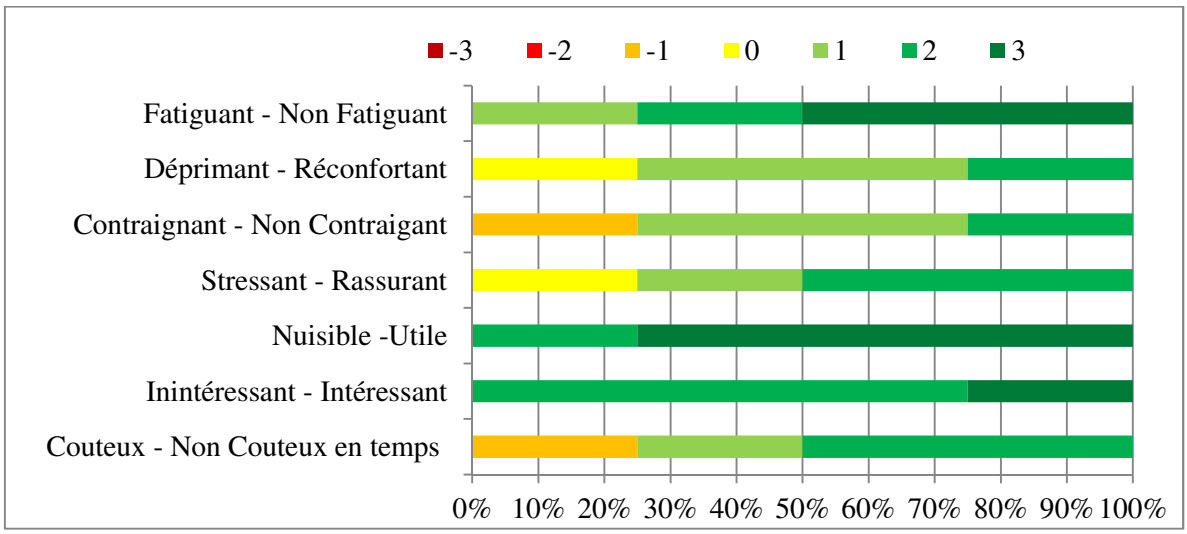


***Figure 3* : Appréciation du focus group par les participants (N=4)**

2.1.1.2.3 L'intérêt de la dimension émotionnelle d'une information

Près de la moitié des modifications (42.9%) ont été proposées dans le but d'introduire une dimension émotionnelle définie par les participants. Chaque dimension émotionnelle visait des objectifs précis concernant l'impact du document d'information auprès des patients. Ces objectifs ont été identifiés par les participants eux-mêmes au cours du focus group. Les résultats sont présentés à partir de ces objectifs et illustrés à l'aide de propos retranscrits.

2.1.1.2.3.1 Objectif 1 : Susciter une prise de conscience par une dimension émotionnelle négative

Les participants au focus group ont souhaité que l'information sur le SAOS soit en tout point claire et honnête, et ceci malgré l'inquiétude qu'elle peut légitimement susciter « *Au début, j'en étais arrivé à faire des cauchemars tellement cela me travaillait* » (patient 2). Le choix des termes pour évoquer les évènements respiratoires du SAOS met en évidence cette volonté d'utiliser une tonalité émotionnelle négative. Ainsi les participants ont préféré le terme « arrêt respiratoire » plutôt que celui de « pause respiratoire » : « *Je pense qu'il faudrait que ce soit plus incisif, [car] on ne prend pas conscience qu'on arrête de respirer* » (patient 3). De la même manière, les patients souhaitent avoir une liste exhaustive des risques cardio-vasculaires, entrainés par le SAOS, afin de susciter une prise de conscience chez le

lecteur « *On voit à quoi on s'expose si on ne s'équipe pas, donc c'est bien de le dire* » (conjointe) ; « *Cela fait plus prendre conscience !* » (patient 2). Il a été également jugé important de mettre en relief, grâce à la présentation (encadré, symbole « attention »), les informations relatives aux risques d'accident de la route entrainés par la somnolence « *Cette information mérite un paragraphe à elle toute seule* (volontaire sain) *; un petit panneau « Attention » comme dans le Code de la route […] du coup, cela nous alerte !* » (patient 1). De plus, les participants ont tenu à garder une phrase au contenu potentiellement moralisateur de manière à souligner la responsabilité du patient dans cette prise de risque : « *Il est de votre responsabilité d'éviter de conduire quand vous êtes somnolents. Vous mettriez en danger vos proches et vous-même* ».

Une tonalité émotionnelle négative a été retenue par les participants au focus group, pour présenter les mécanismes physiologiques du SAOS et ses risques sur la santé. Ces modifications terminologiques, la quantité d'informations retenue et la mise en forme souhaitée avaient pour objectif d'interpeller le patient et de susciter chez lui une prise de conscience vis-à-vis du SAOS.

2.1.1.2.3.2 Objectif 2 : Permettre la reconnaissance par un discours à tonalité émotionnelle neutre

Un des participants a expliqué qu'il était asymptomatique avant de débuter le traitement, ainsi le paragraphe au sujet des symptômes, tel qu'il était introduit, ne correspondait pas à son expérience : « *Je ne me reconnais pas du tout. […] je pense qu'il faut être moins catégorique dans l'énoncé […] et rajouter « peut », parce que ce n'est pas obligatoire chez tout le monde* » (patient 3). Les participants ont ainsi souhaité relativiser les propos concernant les symptômes, mais aussi les facteurs de risque, en utilisant une forme grammaticale exprimant davantage la probabilité « *Il faut absolument qu'il y ait la notion de possibilité* » (patient 4). De plus, en raison de la tonalité potentiellement péjorative des facteurs de risque de type morphologique (menton fuyant, cou épais, etc.), les participants n'ont pas souhaité conserver une liste exhaustive, jugée trop « *caricaturale* » (volontaire sain) et « *stigmatisante* » (patient 1). Ainsi, pour ne pas affliger le patient, une seule caractéristique morphologique est présentée à titre d'exemple : « un voile de palais épais ». Cette information jugée plus neutre « *[C'est] moins visible […], cela ne heurte personne* » (volontaire sain). Par ailleurs, la chronicité de la maladie a suscité de vives réactions émotionnelles dans le groupe, chacun exprimant son propre vécu à cette occasion « *c'est une des premières questions qu'on se pose au début* » (patient 3). L'ensemble du groupe a estimé important que le patient

comprenne clairement que le SAOS est une affection chronique et que son traitement n'est que palliatif. Néanmoins, ménager le patient semblait nécessaire, en prenant soin d'intégrer cette information au paragraphe présentant les bénéfices du traitement « *Je pense que l'amener au moment où l'on commence à parler du traitement, de son efficacité, c'est quand même plus doux que de l'estampiller directement en commençant la note d'information* » (patient 4).

Afin que le patient puisse faire le lien entre l'information transmise et son propre vécu de la maladie, les participants ont souhaité proposer une information non péjorative, la plus neutre possible concernant les symptômes, les facteurs de risque et la chronicité du SAOS. Ils ont ainsi jugé nécessaire de retirer certaines informations, d'en exprimer d'autres en termes d'éventualité et de possibilité, plutôt qu'en termes de certitude. Ils ont également pris soin d'associer des contenus positifs à des contenus négatifs afin de modérer la résistance du patient face à certains éléments d'information.

2.1.1.2.3.3 Objectif 3 : Rassurer et motiver par une tonalité émotionnelle positive

Le groupe a tenu à valoriser le traitement par PPC « *pour mettre en relief l'intérêt d'utiliser la PPC* » (volontaire sain), en soulignant son efficacité et ses bénéfices à partir d'une présentation particulière du texte (mise en gras et en couleur) ainsi qu'avec l'aide d'un schéma représentant l'avant et l'après de l'utilisation de l'appareil de PPC par un code couleur symbolique (rouge/vert : *cf.* Annexe B.6). Les participants ont également jugé bon de valoriser l'enregistrement des données, effectué à partir de la carte mémoire de l'appareil, en précisant son utilité pour le suivi « *Je le constate avec mon mari, […] chez lui c'est presque une motivation* [d'observer l'évolution des données objectives recueillies par la carte mémoire] » (conjointe). Afin de rassurer le patient, les participants ont retenu une illustration qui souligne l'utilisation de l'appareil de PPC sans changer sa façon de vivre : la photographie montre un couple dans une chambre, le conjoint porte le masque et l'appareil est entièrement visible sur la table de chevet. Cette illustration se veut encourageante : « *la photo du couple, je trouve que c'est sympa, parce qu'on voit qu'ils ne sont pas obligés de faire chambre à part. […] C'est plutôt rassurant. […] En fait, quand je vois la photo d'une personne seule, je me dis qu'elle est à l'hôpital* » (patient 1). Par ailleurs, le groupe a insisté pour que les informations relatives au traitement, potentiellement inquiétantes et/ou dramatiques, soient présentées avec précaution. Cette volonté s'est manifestée dès le choix du titre : le terme de « prise en charge » a été remplacé par celui « d'accompagnement » qui « *dramatise un peu*

moins la situation » (patient 3). De la même manière, le groupe a eu tendance à vouloir minimiser les effets indésirables liés au traitement par PPC qui n'ont pas été présentés de manière exhaustive, par crainte de donner une impression de phénomènes systématiques *« Il ne faut pas trop en mettre* » (patient 5). Deux catégories d'effets indésirables ont ainsi été retenues : les symptômes nasaux (nez qui coule et éternuements), l'irritation de la peau et des yeux. D'autre part, ces effets indésirables ont été associés dans le texte à des adaptations matérielles possibles (ajout d'un humidificateur, changement de masque), permettant ainsi de réduire l'impact émotionnel négatif de cette information en l'accompagnant systématiquement d'une potentielle solution « *C'est vraiment important de dire qu'il est possible d'avoir la bouche sèche, mais que si cela arrive, on verra cela au prochain rendez-vous. Ça peut freiner l'utilisation alors qu'il y a une solution* » (patient 3). Enfin, le groupe a anticipé les craintes des patients quant à l'adaptation au traitement par PPC, et a mis en avant l'accompagnement du prestataire en précisant que les patients peuvent à tout moment s'adresser à un professionnel en cas de difficultés « *Il y a la machine, mais aussi le soutien des infirmières* » (patient 1).

À partir des choix effectués concernant les illustrations accompagnant les informations et la présentation du document, les participants ont tenté de valoriser le traitement en soulignant ses aspects positifs. Néanmoins, la terminologie utilisée, la quantité d'informations utiles et l'association de certains contenus négatifs à des contenus positifs ont permis de présenter les aspects indésirables du traitement, en prenant soin de rassurer le plus possible le patient. L'objectif est d'aboutir à un document d'information qui soit source de motivation, d'encouragement à utiliser le traitement par PPC et qui représente un soutien pour le patient dans sa démarche thérapeutique.

2.1.2 Étape 2 : La validation par enquête de lisibilité et de satisfaction

Nous avons évalué la lisibilité de la maquette du document d'information « post-focus », finalisée par le service commercial-communication ainsi que la satisfaction des patients, avant de l'intégrer dans la procédure de prise en charge courante.

2.1.2.1 Méthodologie

2.1.2.1.1 Population et procédure

En juin 2013, nous avons adressé par voie postale le document d'information « post focus » ainsi qu'un questionnaire à 80 patients, préalablement sélectionnés afin de correspondre à l'incidence et au sexe-ratio retrouvés dans la littérature [une femme pour deux hommes selon Young *et al.* (1993) ; incidence entre 50 et 60 ans selon Lindberg et Gislason, (2000)]. Nous avons également tenu compte de la durée de prise en charge en obtenant 50% de nouveaux patients (appareillés depuis moins de quatre mois) dans notre échantillon. Nous avons exclu de la sélection les patients ré-appareillés, ainsi que les patients âgés de moins de 30 ans et de plus de 80 ans. Quatre semaines après l'envoi du courrier, 34 patients ont retourné le questionnaire (42.5%). Les données sociodémographiques sont représentatives de la population souffrante de SAOS, comme présentées dans le Tableau 2.

Tableau 2

Données sociodémographiques des patients de l'enquête sur l'information (N=34)

Caractéristiques	M ±ET ou n	Min-max ou %
Âge	60.6±10.9	37-79
Sexe :		
Homme	24	70.6
Femme	10	29.4
Durée de Prise en Charge :		
Nouveau patient (< 4 mois)	16	47.1
Ancien patient (> 4 mois)	18	52.9

2.1.2.1.2 Matériels utilisés

Afin d'évaluer la lisibilité du document et la satisfaction des patients, nous avons élaboré un questionnaire sur le modèle proposé par la Haute Autorité de Santé (2008, p. 40). Composé en quatre parties, ce questionnaire, disponible en Annexe B.7, permet d'évaluer : 1/ le sentiment d'être capable de transmette de l'information sur le SAOS à autrui (un item) ; 2/ la facilité à trouver des informations sur le SAOS, l'appareil de PPC et la prise en charge au sein d'*AGIR à dom. Assistance* (sept items et trois questions de connaissance) ; 3/ la pertinence de la présentation et des illustrations (deux items et une question ouverte) ainsi que 4/ l'appréciation générale du document et de sa lisibilité (un item et deux questions ouvertes).

Trois questions de connaissances portant sur le contenu du livret ont été formulées afin d'étudier empiriquement l'intelligibilité du document.

2.1.2.1.3 Analyse de données

Dans un premier temps, nous avons vérifié et codé les réponses données aux trois questions de connaissances. Puis, nous avons effectué une analyse descriptive sur l'ensemble des données du questionnaire, à l'aide du logiciel SPSS Statistic 20.

2.1.2.2 Résultats

Sur les 34 questionnaires reçus, 21 étaient complets, six patients n'ont notamment pas répondu aux questions de connaissances et cinq ont donné une réponse seulement à une ou deux de ces trois questions. Nous n'avons pas effectué de remplacement des données manquantes, les résultats ainsi que l'effectif des patients ayant répondu à chaque item sont présentés dans le Tableau 3.

Tableau 3

Résultats descriptifs de l'enquête de lisibilité de l'information (N=34)

	N	Pourcentages de réponses positives ou correctes
Sentiment d'être capable de transmettre de l'information	34	76.5%
Facilité à trouver des informations :		
Sur le mécanisme physiologique du SAOS	32	81.3%
Sur la manière d'utiliser l'appareil de PPC	33	84.8%
Sur l'utilité de l'appareil de PPC	31	93.5%
Sur la prise en charge	34	85.3%
Sur la définition de l'IAH	33	26.5%
Sur la définition des consommables	30	50.0%
Sur d'autres sources d'information disponible	34	76.5%
Test de connaissance (% de réponses correctes) :		
Sur le mécanisme physiologique du SAOS	26	76.9%
Sur la manière d'utiliser l'appareil de PPC	24	83.3%
Sur l'utilité de l'appareil de PPC	27	70.4%
Pertinence de la présentation et des illustrations :		
Permettant d'attiser l'envie de lire le document	31	93.5%
Permettant de mieux comprendre le texte	32	96.9%
Appréciation générale de la lisibilité du document	33	90.9%

Les réponses données aux questions ouvertes sont majoritairement positives. Les illustrations (photos et graphiques) sont jugées « *claires, précises, aidant à la compréhension* » et « *suffisantes* », un seul répondant déclare qu'« *il en faudrait plus* ». Dans l'ensemble le document est perçu comme « *simple* », « *bien aéré* », « *coloré* » et « *très clair, il n'en faut pas plus pour avoir une vue d'ensemble* », selon les 25 patients ayant répondu à cette question ouverte. Deux patients sur 34 ont émis des remarques négatives sur le document en explicitant que « *la relation entre les causes et les risques paraissent faibles* » et que la lecture du document n'est « *pas très gaie »,* précisant toutefois que *« le médical l'est rarement* ».

La majorité de réponses positives, étant supérieure à 70%, montre que la maquette du livret d'information est quantitativement suffisante et qualitativement satisfaisante, bien présentée et facile à comprendre. Ceci est corroboré par les réponses obtenues aux questions ouvertes. Toutefois pour deux éléments d'information nous obtenons un pourcentage inférieur à 70% : il s'agit de la définition de l'IAH et des consommables. Afin de corriger ces points négatifs, nous avons encadré la définition de l'IAH et reformulé la phrase faisant référence aux consommables (page 3 et 11 du livret d'information). Le document d'information définitif, validé à la fois qualitativement et quantitativement est disponible en Annexe B.6.

2.1.3 Synthèse de l'Étude Préliminaire relative à l'Information

Cette recherche-action nous a permis de délivrer un outil d'information pertinent à l'entreprise *AGIR à dom. Assistance*. Ce livret d'information a été intégré dans la prise en charge dès septembre 2013, afin de fournir une information standardisée aux patients au cours de *l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA*.

Concernant son élaboration, la composition et le déroulement du focus group suivent les recommandations préconisées par la Haute Autorité de Santé (2008). La méthode des focus groups s'est avérée efficace pour élaborer un document d'information utile, pertinent et répondant au mieux aux besoins des patients. Les besoins en information concernant le SAOS et le traitement par PPC ont en effet pu être identifiés. De plus nos résultats ont mis en évidence l'importance de la dimension émotionnelle puisqu'elle constituait 43% des motifs de modifications.

Cependant depuis 2013, de nouveaux consommables et appareils de PPC sont disponibles, la prise en charge a été modifiée et de nouvelles données scientifiques ont été publiées. Le livret a ainsi été quelque peu modifié par le service commercial-communication. Nous avons recommandé à l'entreprise de réitérer l'organisation de focus groups afin d'actualiser le document dans le respect des besoins et des préférences des patients. D'autant plus que les résultats relatifs à la satisfaction des participants du focus group nous enseignent que l'implication des patients est non seulement nécessaire (Haute Autorité de Santé, 2008), mais également bénéfique et intéressante pour ces derniers qui se montrent motivés à participer à cette élaboration.

Pour conclure, cette recherche-action, indispensable pour l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, a permis de fournir à *AGIR à dom. Assistance* un document d'information de qualité. Ce premier travail nous a également permis de formuler des recommandations aux professionnels de santé, en matière d'élaboration de documents d'information ainsi que sur la façon de délivrer au mieux de l'information aux patients souffrant de SAOS.

2.2 ÉTUDE PRELIMINAIRE RELATIVE AU *QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA*

Nous allons à présent détailler l'élaboration de l'outil qui nous a permis d'explorer nos variables d'intérêt principal, le *Questionnaire ACCEPTNEA*. Nous avons suivi les recommandations de Bouletreau, Chouanière, Wild et Fontana (1999) en matière de conception et d'évaluation qualitative d'un questionnaire. Les variables d'intérêt principal étant pour la majorité issue de la *Théorie du Comportement Planifié*, nous avons également appliqué la méthodologie de conception de questionnaires proposée par Fishbein et Ajzen (2010). Ainsi dans cette partie, nous allons présenter les trois étapes qui se sont déroulées de février à juillet 2013 :

- Étape 1 : l'*Étude Qualitative Exploratoire* nous permettant de recueillir les indicateurs selon la méthodologie de Fishbein et Ajzen (2010, p. 451) ;
- Étape 2 : la rédaction de l'ensemble du questionnaire, selon les recommandations de Fishbein et Ajzen (2010) ;
- Étape 3 : l'évaluation qualitative du questionnaire par jugement d'experts.

2.2.1 Étape 1 : Le recueil des indicateurs

Fishbein et Ajzen (2010) proposent une méthodologie rigoureuse afin d'élaborer un questionnaire spécifique à la *Théorie du Comportement Planifié*. Dans un premier temps, il est nécessaire de définir le comportement étudié en précisant l'action, la cible, le contexte et la temporalité de ce dernier. Ceci permet de respecter le principe de compatibilité entre les croyances recueillies et le comportement que l'on cherche à comprendre (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 43), en l'occurrence ici « *l'utilisation de l'appareil de PPC* ». Nous avons retenu comme cible du comportement, le seuil d'utilisation minimum de quatre heures, ce dernier étant le critère d'observance généralement utilisé. Nous avons précisé l'action, « *utiliser le traitement chaque nuit* », ainsi que la temporalité de l'action, « *au cours du premier mois* », afin d'obtenir un niveau de généralité intermédiaire (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 31)[36]. Pour notre étude, le comportement étudié est ainsi formulé : « *utiliser l'appareil de PPC au moins quatre heures chaque nuit au cours du prochain mois* ». Toujours selon Fishbein et Ajzen (2010, p. 327), il est nécessaire d'identifier les *croyances comportementales, normatives et de*

[36] Nous n'avons pas précisé de contexte, car le traitement doit s'utiliser tous les jours, indépendamment du contexte (au domicile, chez des amis, au logement de vacances, etc.).

contrôles spécifiques à chaque comportement, lors d'une *Étude Qualitative Exploratoire* que nous présentons dans cette sous-section.

2.2.1.1 Méthodologie

Au cours de cette *Étude Exploratoire*, nous avons réalisé et analysé des entretiens semi-directifs, afin de recueillir les croyances saillantes spécifiques à l'*utilisation de l'appareil de PPC d'au moins quatre heures chaque nuit au cours du prochain mois*.

2.2.1.1.1 Population

Nous avons présélectionné une liste de patients afin d'obtenir un échantillon apparié en fonction de la durée de leur prise en charge, de l'âge, du sexe et de l'observance au cours du dernier mois. Les critères d'inclusion étaient les suivants : personnes âgées entre 30 et 80 ans, francophones, appareillées depuis moins de dix ans. Toutes personnes ayant déjà fait l'expérience antérieure d'abandon du traitement, sous tutelle/curatelle ou suivant une oxygénothérapie associée ont été exclues. Contactés par téléphone, 15 patients (75%) présélectionnés ont accepté de répondre à nos questions lors d'un entretien : 5 nouveaux patients, 5 patients appareillés depuis moins de quatre mois et 5 patients appareillés depuis plus de quatre mois. Les caractéristiques des participants sont présentées dans le Tableau 4.

Tableau 4

Caractéristiques des patients de l'étude exploratoire qualitative (N=15)

Caractéristiques	Participants N=15	Nouveaux N=5	Moins de 4 mois N=5	Plus de 4 mois N=5
	M ±ET n (%)	M ±ET n (%)	M ±ET n (%)	M ±ET n (%)
Âge	55.7±11.4	52.0±11.3	64.0±8.4	51.0±11.2
Sexe (homme)	10 (66.7%)	4 (80.0%)	3(60.0%)	3(60.0%)
Situation maritale (couple)	10 (66.7%)	5 (100.0%)	3 (60.0%)	2 (40.0%)
En activité professionnelle	10 (66.7%)	4 (80.0%)	2 (40.0%)	4 (40.0%)
Indice d'Apnées Hypopnées	41.9±11.6	46.5±12.4	35.6±9.7	44.6±12.1
Indice de Masse Corporelle	29.9±5.2	31.9±5.8	27.1±4.5	30.7±5.1
Somnolence (ESS initial)	7.0±3.1	7.2±4.4	7.2±1.6	6.3±3.5
Taux d'observants[a,b]	50.5%	--	40.0%	60.0%
Durée traitement (semaines)	64.4±124.1	0.0±0.0	10.3±7.2	182.9±165.6
Utilisation moyenne (heures)[b]	04h44±02h24	--	4h11±2h12	5h18±2h43

[a] Observance supérieure à quatre heures ; [b] N=10 : pas de données pour les nouveaux patients.

2.2.1.1.2 Procédure et matériels utilisés

Les entretiens se sont déroulés dans les locaux de l'agence *AGIR à dom. Assistance* de Meylan, à la suite du rendez-vous des patients avec un professionnel de santé, excepté pour les nouveaux patients, pour lesquels nous souhaitions recueillir les croyances naïves. Les entretiens pour ce groupe se sont ainsi déroulés avant leur premier rendez-vous avec l'infirmière. Après signature du consentement éclairé (*cf.* Annexe C.1), nous avons effectué un entretien semi-directif en suivant la grille d'entretien proposée par Fishbein et Ajzen (2010, pp. 451-452), recueillant les *croyances comportementales, normatives* et *de contrôle* (*cf.* Annexe C.2). Les entretiens ont duré entre 10 et 25 minutes.

2.2.1.1.3 Analyses des données

Après avoir effectué une retranscription verbatim de l'ensemble des entretiens, nous avons utilisé le logiciel N.Vivo 10.0 pour procéder à l'analyse thématique. Nous avons créé une grille d'analyse *a priori* en nous basant sur la grille d'entretien (*cf.* Encadré 1). Les propositions significatives, c'est-à-dire les *croyances comportementales, normatives* et *de contrôle*, exprimées de manière manifeste et explicite, ont été classées exclusivement dans un des thèmes de la grille d'analyse. Dans une seconde lecture, nous avons affiné chaque thème en créant des sous-catégories homogènes. Enfin, grâce au logiciel N.Vivo 10.0, nous avons repris chaque entretien afin de vérifier si les croyances saillantes étaient codées de manière exhaustive. Nous avons effectué par la suite une analyse fréquentielle afin d'identifier les croyances les plus fréquemment évoquées par les participants.

Encadré 1 : Grille d'analyse intégrée dans N.Vivo

- Avantages à utiliser l'appareil de PPC
- Inconvénients à utiliser l'appareil de PPC,
- Référents injonctifs favorisant ou défavorisant l'utilisation de l'appareil de PPC
- Référents descriptifs favorisant ou défavorisant l'utilisation de l'appareil de PPC
- Éléments facilitant l'utilisation de l'appareil de PPC
- Éléments entravant l'utilisation de l'appareil de PPC

2.2.1.2 Résultats

Les retranscriptions verbatim des 15 entretiens ainsi que les résultats détaillés sont disponibles en Annexe C.3 et C.4. Nous présentons, dans cette section, une synthèse des

indicateurs, recueillis à l'aide de cette *Étude Qualitative Exploratoire*. En effet l'ensemble des entretiens nous ont permis de recueillir de nombreux indicateurs pertinents dans la perspective de rédiger le *Questionnaire ACCEPTNEA*, bien que deux nouveaux patients ont donné des réponses très succinctes ne fournissant que peu d'information.

Nous avons relevé cinq croyances saillantes relatives aux avantages de l'utilisation de l'appareil de PPC : « une meilleure qualité de sommeil », « moins de fatigue », « une meilleure qualité de vie », « éviter le ronflement » et les « gains pour la santé ». Elles concernent principalement l'*utilité perçue* du traitement sur la réduction des symptômes, mais seulement deux patients ont évoqué le bénéfice de l'appareil de PPC en termes de prévention des troubles cardio-vasculaires. Six patients n'ont rapporté aucun avantage, il s'agissait notamment des nouveaux patients et des patients non-observants. Ainsi, d'une manière générale les avantages perçus sont principalement des *croyances comportementales instrumentales*, liées à l'*utilité perçue* de l'appareil de PPC.

Les croyances rapportées au sujet des inconvénients de l'utilisation du traitement sont plus nombreuses et diversifiées que celles des avantages perçus (10 *vs* 5). Les principaux inconvénients rapportés concernent l'inconfort et la gêne occasionnés : « le port d'un masque sur le visage », la « gêne pour s'endormir » ou encore la « gêne pour respirer » avec la pression d'air insufflée par l'appareil de PPC ainsi que « l'entretien et la préparation du matériel » qui s'avèrent contraignants pour certains patients. Ces éléments font ainsi référence à la difficulté d'utilisation du traitement par PPC. Plusieurs patients ont également évoqué des émotions négatives engendrées par l'utilisation de l'appareil, telles que la « frustration », « l'angoisse » ou encore « la honte ». Enfin, les « effets indésirables », le « bruit » ainsi que « l'encombrement du traitement » ont été rapportés par peu de patients (moins de deux). Malgré cette liste de 10 inconvénients, sept patients n'en perçoivent aucun. À l'inverse des avantages perçus centrés sur les *croyances instrumentales*, les inconvénients rapportés sont majoritairement des *croyances expérimentales* relatives à la *facilité d'usage perçue*.

Peu de *croyances normatives injonctives* défavorables ont été rapportées : l'ensemble des 15 patients rapporte qu'aucun membre de leur entourage ne les décourage à utiliser l'appareil de PPC. Au contraire, selon ces résultats exploratoires, il semblerait que les référents normatifs favorisent l'utilisation de l'appareil de PPC. Les résultats concernant les référents descriptifs sont néanmoins plus mitigés : les patients rapportent à la fois des témoignages positifs et négatifs. Les référents injonctifs, évoqués par plus d'un patient, sont : « le conjoint », « les enfants », « les professionnels de santé » et « la famille ». Les référents

descriptifs sont : « la famille », « les amis », « les collègues de travail » et les « conjoints ». Ainsi, les principaux référents injonctifs et descriptifs diffèrent très nettement : le conjoint est le référent injonctif le plus cité par les patients (8 patients) alors que les référents descriptifs sont la famille et les amis (7 patients).

Les réponses données par les participants aux questions portant sur la présence de facilitateur ou de barrières pouvant impacter favorablement ou défavorablement l'utilisation de l'appareil de PPC concernent fréquemment la présence ou l'absence d'inconvénients, ainsi que la présence de bénéfices. Il s'agit ainsi de *croyances comportementales*. Les *croyances de contrôle*, définies comme les éléments ou circonstances, indépendantes de la *facilité d'usage* ou de l'*utilité perçue* de l'appareil, sont *in fine*, peu évoquées. Quatre facilitateurs ont été précisés : « la capacité de l'individu à s'habituer au masque », la « présence de soutien matériel », « des circonstances reposantes » telles que des vacances, ainsi que la « prise de médicaments sédatifs ». Néanmoins ces trois derniers facilitateurs ont chacun été évoqués par un seul patient. Les barrières rapportées sont quant à elles, « les déplacements », c'est-à-dire le fait de dormir ailleurs que chez soi avec l'appareil de PPC (5 patients), « le fait d'être malade » et notamment enrhumé (4 patients), « la présence de troubles du sommeil » et « de trouble de l'humeur » (2 patients respectivement). Enfin, « les conditions climatiques », « une claustrophobie associée » et des « changements de mode de vie » ont chacun été exprimés par un participant. Les *croyances de contrôle* rapportées sont ainsi à la fois internes (par exemple : la capacité d'habituation) et externes (par exemple : le soutien social).

L'ensemble de ces *croyances comportementales*, *normatives* et *de contrôle* nous ont permis de rédiger une partie du *Questionnaire ACCEPTNEA*, tel que nous allons le présenter.

2.2.2 Étape 2 : La rédaction du *Questionnaire ACCEPTNEA*

Dans cette partie, nous présentons l'élaboration du *Questionnaire ACCEPTNEA*. Dans un premier temps, nous nous sommes appuyée sur les résultats de l'*Étude Qualitative Exploratoire*, sur la littérature ainsi que sur les recommandations rédactionnelles de Fishbein et Ajzen (2010, pp. 456-463). Par la suite, nous avons développé ce questionnaire afin d'investiguer plus particulièrement les *croyances comportementales* relatives à une technologie de soin. Enfin dans un troisième temps, nous avons intégré à cet outil d'évaluation les trois dimensions additionnelles au modèle de la TCP : la *nécessité perçue*, les *affects anticipés* et le *sentiment d'habitude*.

2.2.2.1 La méthodologie rédactionnelle de Fishbein et Ajzen

Selon Fishbein et Ajzen (2010, p. 456), la première étape est de rédiger les items relatifs aux *croyances comportementales, normatives* et *de contrôle* à partir des résultats de l'*Étude Qualitative Exploratoire*. Nous avons écarté de la liste des indicateurs, les croyances évoquées par un seul et unique patient. En conséquence, nous obtenons 13 *croyances comportementales* (5 avantages et 8 inconvénients), 8 référents de *croyances normatives* (4 référents injonctifs et 4 référents descriptifs) ainsi que 5 *croyances de contrôle*, dont un facilitateur. En raison de la redondance entre les référents injonctifs et descriptifs, nous avons retenu les deux référents injonctifs les plus fréquemment cités (conjoint et enfants) ainsi que les deux référents descriptifs les plus fréquemment cités (la famille et les amis). Nous avons également exclu l'unique indicateur facilitant cité par les patients, c'est-à-dire « *l'habitude* », puisque nous souhaitons l'explorer en tant que dimension à part entière.

Pour chacun de ces 22 indicateurs, le *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente* implique la rédaction de deux items évaluant la présence de la croyance ainsi que la valeur accordée à celle-ci (*cf.* Encadré 2). Pour ces items, Fishbein et Ajzen (2010, pp. 106, 136, 172) proposent d'utiliser une échelle en sept points, soit cotée de manière unidirectionnelle (de 1 à 7) pour l'évaluation de la valeur accordée à la croyance, soit cotée de manière bidirectionnelle (de -3 à +3) pour l'évaluation de la présence de la croyance.

Encadré 2 : Exemple de formulation des croyances, ici comportementale, selon Fishbein et Ajzen (2010)

Utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, m'aidera à avoir un meilleur sommeil.
pas du tout d'accord : -3 ; -2 ; -1 ; 0 ; 1 ; 2 ; 3 : tout à fait d'accord
Personnellement, je pense qu'avoir un meilleur sommeil est
très indésirable : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 : très désirable

Afin de respecter le principe de compatibilité, l'ensemble des items du questionnaire doivent contenir l'intitulé exact du comportement étudié (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 311). Il en est de même pour les mesures de l'*attitude*, des *normes subjectives*, du *contrôle comportemental perçu* et de *l'intention comportementale*. Pour l'échelle d'*attitude* relative à l'utilisation de l'appareil de PPC, nous avons suivi les recommandations de Fishbein et Ajzen (2010, pp. 79-82), en élaborant un différentiel sémantique de 10 paires d'adjectifs, coté sur une échelle de type Osgood (de -3 à +3). Nous avons établi cette liste d'adjectifs à partir de

résultats d'études qualitatives retrouvées dans la littérature (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Tyrrell et al., 2006) ainsi qu'en incluant les adjectifs fréquemment utilisés pour ce type d'échelle (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 83). Pour les *normes subjectives*, nous avons retenu trois formulations d'items proposés par Fishbein et Ajzen (2010, pp. 133, 147, 462) ; quatre formulations pour le *contrôle comportemental perçu* (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 166, 462) ; ainsi que trois formulations pour l'*intention comportementale* (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 467). Nous avons également souhaité recueillir le *comportement auto-rapporté*, à partir d'un item, malgré l'accès aux données objectives de l'utilisation, afin d'obtenir un indicateur de désirabilité sociale dans le cadre de la participation à notre étude. L'Encadré 3 présente un item pour chacune de ces variables, également cotées sur une échelle de type Osgood en sept points.

Encadré 3 : Exemples d'items du *Questionnaire ACCEPTNEA* selon la méthodologie de Fishbein et Ajzen (2010)

Attitude

Pour moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois est :

Déprimant : -3 : -2 : -1 : 0 : 1 : 2 : 3 : Réconfortant

Normes subjectives

Les personnes qui sont importantes pour moi, pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois

très faux : -3 : -2 : -1 : 0 : 1 : 2 : 3 : très vrai

Contrôle comportemental perçu

Si je le voulais, je pourrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.

pas du tout d'accord : -3 : -2 : -1 : 0 : 1 : 2 : 3 : tout à fait d'accord

Intention comportementale

Je prévois d'utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.

pas du tout d'accord : -3 : -2 : -1 : 0 : 1 : 2 : 3 : tout à fait d'accord

Comportement auto-rapporté

Au cours de ce dernier mois, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures toutes les nuits

très faux : -3 : -2 : -1 : 0 : 1 : 2 : 3 : très vrai

2.2.2.2 Les croyances relatives à la technologie de soin

Comme expliqué lors de la présentation de notre problématique, nous souhaitons explorer précisément les *croyances comportementales* relatives à l'appareil de PPC à travers les concepts d'*utilité perçue* et de *facilité d'usage perçue* développées par Davis *et al.* (1989).

Nous obtenons d'ailleurs un plus grand nombre d'indicateurs relatifs à ces deux dimensions lors de l'*Étude Qualitative Exploratoire* par rapport aux autres *croyances, normatives* et *de contrôle*.

Au cours de cette étude, nous avons recueilli huit indicateurs de *facilité d'usage perçue*. Selon Davis *et al.* (1989), la *facilité d'usage* d'une technologie se décompose en trois composantes : « l'effort physique », « l'effort mental » et « les efforts d'apprentissage » demandés pour utiliser une nouvelle technologie. Bien que le contexte d'élaboration et l'objet d'étude de l'échelle développée par Davis *et al.* (1989) diffèrent considérablement de notre contexte de recherche, nous constatons des indicateurs analogues, tels que la frustration face à la technologie. Les indicateurs recueillis lors de l'*Étude Exploratoire* semblent correspondre aux composantes « effort physique » et « effort mental » de la *facilité d'usage perçue*, nous n'avons cependant relevé aucun indicateur relatif à la composante « efforts d'apprentissage ». Nous avons ainsi souhaité intégrer des items nous permettant d'évaluer cette composante. Nous avons élaboré deux items sur le modèle de l'échelle de Davis *et al.* (1989), tout en respectant les recommandations rédactionnelles et de cotation de Fishbein et Ajzen (2010, p. 106, 311). Nous obtenons ainsi 10 items de *facilité d'usage perçue*.

À l'aide de l'*Étude Qualitative Exploratoire*, nous avons pu recueillir cinq indicateurs d'*utilité perçue*, dont l'amélioration de la qualité de vie. Lors de la revue de la littérature, nous avons pu constater que l'impact du SAOS sur la qualité de vie est pluriel (*cf.* Chap. I : 1.1.2). Ainsi, dans la perspective d'approfondir cette composante de l'*utilité perçue* du traitement par PPC, mais aussi afin de préciser ce concept de qualité de vie potentiellement équivoque pour les patients, nous avons souhaité élaborer de nouveaux items. Pour ce faire, nous nous sommes référé à l'échelle de qualité de vie développée par de Weaver *et al.* (1997), le *Functional Outcomme associated with Sleepiness Questionnaire* (FOSQ). D'après l'analyse factorielle du FOSQ, l'impact du SAOS sur la qualité de vie des patients se décompose en cinq dimensions. 1/ Un niveau d'énergie diminué pour certaines activités sociales et professionnelles (Niveau d'activité) ; 2/ Une baisse de vigilance rendant difficile de réaliser et d'apprécier certaines activités simples (Vigilance) ; 3/ Des difficultés libidinales et sexuelles (Intimité et vie sexuelle) ; 4/ Une baisse de productivité en raison de problème d'attention et de concentration (Productivité Générale) et 5/ des conséquences sur la vie sociale (Conséquences sociales).

Nous avons retenu l'item obtenant la meilleure saturation pour chaque dimension (*cf.* Annexe C5, Tableau C.5.1). Nous avons traduit et adapté chacun de ces indicateurs en

concordance avec les recommandations rédactionnelles et de cotation de Fishbein et Ajzen (2010, p. 106, 311). En conséquence, nous obtenons 10 items d'*utilité perçue*.

2.2.2.3 L'intégration des variables additionnelles

Comme le suggère la revue de la littérature, nous avons intégré trois mesures additionnelles qui semblent pertinentes à évaluer dans notre contexte de recherche : la *nécessité perçue*, les *affects anticipés* en cas de non-comportement et le *sentiment d'habituation*.

Afin d'évaluer le concept de *nécessité perçue* dans un contexte de soin médical, nous nous sommes appuyée sur l'échelle de Hornes *et al.* (1999), le *Belief about Medicines Questionnaire* (BMQ). Nous avons sélectionné les quatre items de la composante « *specific-necessity* », obtenant les meilleures saturations lors de l'analyse en composante principale. Toutefois, après la traduction en français et l'adaptation de ces items au principe de compatibilité recommandé par Fishbein et Ajzen (2010, p. 311), nous avons retiré le troisième item qui comprenait deux indicateurs temporels distincts rendant l'énoncé peu compréhensible. Les trois items relatifs à la *nécessité perçue*, présentés en Annexe C.5 (Tableau C.5.2), sont côtés sur une échelle de type Osgood (de -3 à +3).

Afin d'évaluer les *affects anticipés*, définis par Abraham et Sheeran (2003) comme les : « *croyances des individus quant à l'émergence de regrets ou de troubles en cas d'inaction* », nous avons retenu trois affects négatifs fréquemment retrouvés dans la littérature selon la méta-analyse de Rivis *et al.* (2009). Ces trois items, portant sur le non-comportement, ont été rédigés en en respectant les critères de compatibilité temporelle et d'action selon Fishbein et Ajzen (2010, p311), et sont côtés sur une échelle de type Osgood (de -3 à +3).

La *force de l'habitude* a été évaluée selon la définition proposée par Conner et Norman (2005, p. 334), caractérisant les comportements habituels par deux éléments : la répétition de comportement ainsi que l'automatisation, c'est-à-dire un déclenchement comportemental demandant peu d'effort cognitif, sans en avoir conscience. Nous avons ainsi élaboré trois items relatifs à la fréquence du comportement, au sentiment d'habitude et à l'absence d'effort cognitif selon les principes de comptabilité et de cotation de type Osgood proposés par Fishbein et Ajzen (2010, p. 311 ; 467).

2.2.2.4 La mise en page du Questionnaire ACCEPTNEA

Le *Questionnaire ACCEPTNEA* est organisé en six parties en fonction des thèmes abordés, de leur formulation ainsi qu'en fonction de leurs modalités de réponses :

- PARTIE A : spécifique aux *croyances comportementales* d'*utilité perçue* et de *facilité d'usage perçue*, dont les modalités de réponses vont de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »,
- PARTIE B : relative aux *normes subjectives* et aux *croyances normatives*, y compris l'évaluation de leur valeur accordée,
- PARTIE C : rassemblant six dimensions dont les items sont présentés de façon aléatoire : la *facilité d'usage (2 items)*, la *nécessité perçue*, le *contrôle comportemental perçu*, les *croyances de contrôle*, les *affects anticipés* ainsi que l'*intention comportementale*. Pour cette partie, les modalités de réponses vont de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »,
- PARTIE D : le différentiel sémantique évaluant les *attitudes comportementales,*
- PARTIE E : spécifique à la valeur accordée aux *croyances comportementales d'utilité perçue et de facilité d'usage perçue*, dont les modalités de réponses vont de « très indésirable » à « très désirable »,
- PARTIE F : évaluant le *comportement rapporté* et le *sentiment d'habitude*.

En raison de la longueur du *Questionnaire ACCEPTNEA*, pouvant provoquer la « *démission* » des participants (Coste, Guillemin, Pouchot, & Fermanian, 1997 : cité par Bouletreau et al., 1999), nous avons apporté une attention particulière à sa présentation. Les items sont présentés au sein de tableaux bicolores et chaque partie a une couleur associée dans le but de maintenir l'attention du lecteur. Cet aspect attractif est d'autant plus pertinent dans notre contexte clinique, face à des patients pouvant présenter des troubles de l'attention et de la vigilance. De plus, nous avons intégré une barre de progression dans l'en-tête de page afin d'apporter aux participants une indication de leur avancement.

La première version du *Questionnaire ACCEPTNEA* découle ainsi des résultats d'une *Étude Qualitative Exploratoire*, d'une revue de la littérature et d'une méthodologie rigoureuse détaillée par Fishbein et Ajzen (2010). Néanmoins, nous avons souhaité évaluer la lisibilité de cette première version auprès d'un groupe d'experts.

2.2.3 Étape 3 : L'évaluation qualitative du *Questionnaire ACCEPTNEA*

Nous avons soumis la première version du *Questionnaire ACCEPTNEA* à un groupe d'experts, afin d'effectuer une évaluation qualitative portant à la fois sur le fond et la forme du questionnaire et ainsi vérifier la validité faciale (de contenu) de cet outil (Bouletreau et al., 1999; Touzani & Salaani, 2000).

2.2.3.1 Méthodologie

2.2.3.1.1 Population

En juin 2013, nous avons sollicité deux universitaires en tant qu'experts en méthodologie de recherche ainsi que deux professionnels d'*AGIR à dom. Assistance* en tant qu'experts du contexte clinique. Cette évaluation qualitative s'appuie ainsi sur l'appréciation subjective d'un groupe de quatre experts : deux hommes et deux femmes.

2.2.3.1.2 Procédure et matériels utilisés

Nous avons transmis à chacun des experts quatre documents : le résumé du projet de recherche, le *Questionnaire ACCEPTNEA*, un questionnaire d'analyse générale et une grille de lecture.

Le questionnaire d'analyse générale, disponible en Annexe C.6, était composé de quatre questions fermées et de deux questions ouvertes. La première question portait sur la pertinence du *Questionnaire ACCEPTNEA* par rapport à nos objectifs de recherche (présentés dans le résumé du projet). Les experts pouvaient ainsi apprécier si l'outil permettrait de répondre à nos objectifs. Le questionnaire d'analyse générale permettait également d'évaluer le plan du questionnaire, la clarté des consignes ainsi que la pertinence des exemples, tel que suggéré par Bouletreau *et al.* (1999). Les questions ouvertes permettaient aux experts de proposer des commentaires supplémentaires.

La grille de lecture, présentée sous forme de tableau, permettait d'évaluer de manière indépendante chacun des 86 items du *Questionnaire ACCEPTNEA* sur cinq critères de qualité : la lisibilité de l'item, la non-induction de réponse, la pertinence des modalités de réponse, la non-ambiguïté du vocabulaire et l'utilité de la question (Bouletreau et al., 1999). Cette grille de lecture est disponible en Annexe C.7.

2.2.3.1.3 Analyses

Les réponses au questionnaire d'analyse générale ont été étudiées de manière descriptive à partir du logiciel Excel 2010. Une proposition de modifications était considérée comme valable même si elle n'était proposée que par un seul expert. Toutefois chaque proposition a été évaluée et validée lors d'une réunion de direction de thèse.

2.2.3.2 Résultats

Nous présenterons dans un premier temps les retours des experts obtenus à partir du questionnaire d'analyse générale, puis les résultats issus de la grille de lecture.

2.2.3.2.1 Appréciation générale du *Questionnaire ACCEPTNEA*

Les effectifs (et pourcentages) des réponses données par les quatre experts, aux questions fermées du questionnaire d'analyse générale, sont présentés dans le Tableau 5.

Tableau 5

Résultats de l'analyse générale du Questionnaire ACCEPTNEA par les experts (N=4)

	Pas du tout	Non	Plutôt Non	Plutôt oui	Oui	Tout à fait
Correspond à l'objectif	0	0	0	0	3 (75%)	1 (25%)
Plan satisfaisant	0	0	0	0	3(75%)	1(25%)
Consignes claires	0	0	0	0	4 (100%)	0
Exemples pertinents	0	0	0	0	2 (50%)	2 (50%)

Les questions ouvertes ont permis de recueillir des remarques et des suggestions portant sur l'ensemble du questionnaire ou sur un groupe d'items. Deux remarques ont porté sur l'ensemble du questionnaire et concerné l'acronyme « PPC » ainsi que le système de cotation en sept points. L'*Universitaire n°1* a en effet interrogé la lisibilité de l'acronyme « PPC » en suggérant de l'écrire en toutes lettres (« Pression Positive Continue »). Nous n'avons pas retenu cette proposition pour trois raisons : 1) l'acronyme est explicité au début du questionnaire, 2) cela risquait de rallonger les items et par conséquent leur lecture ; 3) c'est avec cet intitulé « PPC » que les professionnels, dans leur pratique quotidienne, désignent oralement le traitement avec les patients. Concernant le système de cotation en sept points, le *Professionnel n°2* a considéré qu'il y avait trop de possibilités de réponses. Néanmoins nous n'avons pas retenu cette remarque, car selon la revue de la littérature de Cox (1980), le

nombre d'alternatives de réponse optimum se situe autour de sept (de cinq à neuf points en fonction de l'objet d'étude), ce qui correspond également au système de cotation en sept points recommandé par Fishbein et Ajzen (2010, p. 450).

Nous présentons les propositions de modifications portant sur un ensemble d'items en suivant le plan du questionnaire.

Pour la partie A, l'*Universitaire n°2* a suggéré d'équilibrer le nombre d'items relatifs aux bénéfices de l'appareil de PPC par rapport à ceux relatifs à la diminution des désagréments de la maladie, jugés plus nombreux. Nous n'avons pas suivi cette recommandation afin de respecter la méthodologie par entretiens préliminaires, proposé par Fishbein et Ajzen (2010), cette dernière restant en concordance avec celles de nombreux auteurs (Bouletreau et al., 1999; De Singly, 2012; Mucchielli, 1993). Toutefois, nous avons intégré une question ouverte portant sur les bénéfices de l'appareil de PPC, afin de vérifier la quantité suffisante d'items à ce sujet. La remarque relative à la formulation des items, émanant du *Professionnel n°2*, portait sur l'utilisation du futur pour ces items, l'expert a suggéré d'utiliser le conditionnel. Nous avons néanmoins maintenu la rédaction initiale en concordance avec la méthodologie de Fishbein et Ajzen (2010). Pour la partie B, nous avons suivi les recommandations de l'*Universitaire n°2*, en harmonisant sa présentation avec celle de l'ensemble du questionnaire, nous avons fait de même avec la partie F. Nous avons également précisé les consignes introductives qui semblaient trop ambiguës selon le *Professionnel n°1.* Enfin pour la partie C, nous avons scindé les items en deux tableaux. Les deux *Universitaire*s ont en effet suggéré des modifications de formulation et de codage pour les items relatifs à la force des *croyances de contrôle*, dans le but de faciliter la lecture et l'expression personnelle (de Singly, 2012). Ainsi une sous-partie spécifique à la présence de facteurs de contrôle a été élaborée.

2.2.3.2.2 Évaluation qualitative des items du *Questionnaire ACCEPTNEA*

Dans cette sous-section, nous synthétiserons les résultats obtenus à l'aide de la grille de lecture, les résultats détaillés étant présentés en Annexe C.8.

Quatorze modifications du *Questionnaire ACCEPTNEA* ont été effectuées à partir de l'analyse des grilles de lectures des experts. Les critères de qualité principalement évoqués concernent la lisibilité de l'item (6/19) ainsi que l'ambiguïté du vocabulaire (5/19). Nous avons précisé le vocabulaire de cinq items. Nous avons également modifié la consigne et les

propositions de codage des items relatifs aux *croyances de contrôle*. Nous avons dû retirer deux items du questionnaire en raison d'un manque de pertinence et de clarté soulevé par les experts. Enfin nous avons élaboré un nouvel item relatif au *sentiment d'habitude* comme suggéré par un expert.

Pour conclure, cet outil a été évalué positivement par les experts. Ces derniers ont proposé 26 modifications dont la majorité a été retenue (17/26), ces dernières portant à la fois sur les aspects généraux du questionnaire (3/7) et sur les items (14/19). Cette première évaluation qualitative du *Questionnaire ACCEPTNEA* nous a notamment permis d'améliorer sa lisibilité afin d'obtenir un outil utilisable, mais aussi de renforcer sa validité de contenu.

2.2.4 Synthèse du *Questionnaire ACCEPTNEA*

Le *Questionnaire ACCEPTNEA,* disponible en Annexe C.9, tente d'explorer 11 dimensions relatives au comportement « *utiliser l'appareil de PPC au moins quatre heures chaque nuit au cours du prochain moins* » à partir de 85 items, dont 56 évaluant les croyances sur le *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente*. L'Encadré 4 récapitule sa structuration théorique et les méthodes de cotation.

Encadré 4 : Structure du *Questionnaire ACCEPTNEA*

Dimensions	Composantes	Nombre d'items	Cotations
Attitude		9 items codés Att_n	Osgood en 7 points
Croyances Comportementales	Utilité perçue (présence)	10 items codés U_n	Osgood en 7 points
	Utilité perçue (valeur)	10 items codés Ue_n	Likert en 7 points
	Utilité perçue	1 question ouverte	Analyse fréquentielle
	Facilité d'usage (présence)	10 items codés F_n	Osgood en 7 points
	Facilité d'usage (valeur)	10 items codés Fe_n	Likert en 7 points
Normes Subjectives	Norme injonctive	2 items codés NS_n	Osgood en 7 points
	Norme descriptive	1 item	Continue de 0 à 100%
Croyances Normatives	Injonctives (présence)	2 items codés NI_n	Osgood en 7 points
	Injonctives (valeur)	2 items codés NIe_n	Likert en 7 points
	Descriptives (présence)	2 items codés ND_n	Osgood en 7 points
	Descriptives (valeur)	2 items codés NDe_n	Likert en 7 points
Contrôle Comportemental Perçu		4 items codés CCP_n	Osgood en 7 points
Croyances de contrôle	Barrières (présence)	4 items codés B_n	Osgood en 7 points
	Barrières (valeur)	4 items codés Be_n	Likert en 7 points
Intention		3 items codés I_n	Osgood en 7 points
Comp. rapporté		1 item codé CB	Osgood en 7 points
Nécessité perçue		3 items codés N_n	Osgood en 7 points
Affects Anticipés		3 items codés Af_n	Osgood en 7 points
Habitude		3 items codés H_n	Osgood de -3 à +3

3 ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA : COMPRENDRE LA NON-OBSERVANCE

L'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* constitue le travail de recherche central de cette thèse. Celle-ci a été menée afin de répondre à notre objectif principal qui est de comprendre les raisons pour lesquelles certains patients, atteints du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS), éprouvent des difficultés à maintenir une utilisation suffisante et régulière de leur traitement par Pression Positive Continue (PPC). Ainsi à partir des données recueillies au cours de cette étude, nous avons souhaité établir des profils d'observance de manière longitudinale, mais également identifier les facteurs caractérisant chacun de ces différents profils afin de les détecter précocement. Cette étude permet donc de tester nos deux premières hypothèses selon lesquelles : H1/ **les éléments déterminant le comportement diffèrent en fonction du profil d'observance des patients** et H2/ **la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC**. Les résultats de cette étude doivent permettre de fournir un outil de détection précoce de non-observance au prestataire médico-technique. Toujours dans la perspective de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients, nous avons exploré les croyances des patients ayant abandonné le traitement au cours de cette étude. Par ailleurs, nous avons étudié les perceptions des patients quant à la télésurveillance qui était en train d'être mise en place.

En conséquence, cette première étude permet de répondre à cinq objectifs centrés sur la compréhension de la problématique de non-observance du traitement par PPC :

- 1/ Établir des profils d'observance ;
- 2/ Identifier les facteurs bio-psycho-sociaux caractérisant les différents profils ;
- 3/ Proposer un questionnaire de détection précoce de non-observance ;
- 4/ Explorer les croyances des patients abandonnant le traitement par PPC et ;
- 5/ Évaluer l'intérêt de télésurveillance pour soutenir l'observance.

Au cours de cette seconde partie, nous détaillerons tout d'abord la méthodologie mise en place, en précisant plus particulièrement les outils d'évaluation utilisés et leur prétest, puis nous exposerons l'ensemble de nos résultats.

3.1 METHODOLOGIE

Nous avons opté pour une approche exploratoire et observationnelle, afin d'obtenir des résultats au plus près de la réalité clinique sans modification de la prise en charge et de garantir une certaine validité écologique de nos résultats.

3.1.1 Population

L'inclusion a été effectuée avec l'accord des médecins prescripteurs du traitement par PPC, qui adressaient leurs patients souffrant de Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, aux agences *AGIR à dom. Assistance* de Meylan et de Chambéry. Le recrutement a été réalisé, par téléphone, avec l'aide des secrétaires *AGIR à dom. Assistance* qui délivraient les premières informations relatives à l'étude et proposaient à tous les patients, respectant les critères d'inclusion et d'exclusion, d'y participer.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : hommes et femmes âgés de 30 à 80 ans[37], francophones, diagnostiqués pour un SAOS par polygraphie ou polysomnographie et inclus avant leur première installation. Le traitement devait être prescrit par un pneumologue ayant accepté de participer à l'étude. Les critères d'exclusion retenus étaient les suivants : patients déjà inclus dans une autre recherche clinique ou en période d'exclusion, grossesse ou allaitement, patients suivant une oxygénothérapie associée, ré-appareillage ou expérience de prothèse d'avancée mandibulaire, présence d'antécédents d'AVC avec aphasie et patients majeurs sous tutelle ou curatelle.

Afin d'avoir un échantillon satisfaisant pour réaliser nos analyses statistiques, nous avions initialement prévu de recruter 245 patients. Après un an et deux mois de recrutement, d'octobre 2013 à décembre 2014, 204 patients ont été inclus. Nous avons tenu un cahier d'inclusion afin d'évaluer la représentativité de notre échantillon, en le comparant avec l'ensemble des patients appareillés au cours de la période de recrutement. Nous présenterons ces résultats lors de la description de l'échantillon (*cf.* Chap. II : 3.2.1.1).

[37] Nous avons ciblé les adultes de cette tranche d'âge, cette dernière représentant près de 95% de la patientèle suivie par *AGIR à dom. Assistance* en décembre 2012 (N=1943)

3.1.2 Matériels utilisés

Dans cette section, nous présenterons tout d'abord les données sociodémographiques et médico-techniques observées ainsi que leur mode de recueil. Puis, nous présenterons l'ensemble des outils, retenus et élaborés, que nous avons utilisés. Enfin, nous exposerons les résultats obtenus lors de la validation qualitative ainsi que lors du prétest de l'ensemble des échelles de mesure.

3.1.2.1 Recueil des données sociodémographiques et médico-techniques

En concordance avec les recommandations de Sawyer *et al.* (2015) des facteurs sociodémographiques et médico-techniques ont été retenus afin d'être étudiés à partir d'une typologie d'observance. À la suite de la revue de la littérature, nous avons sélectionné les facteurs systématiquement observés dans le contexte clinique du SAOS ainsi que ceux qui s'avéreraient pertinents pour comprendre la non-observance dans ce contexte, mais aussi dans d'autres contextes de maladie chronique. L'ensemble des données a été recueilli auprès de trois sources : à partir du dossier patientèle, à partir des enregistrements du traitement par PPC ou directement auprès des patients.

À partir du dossier des patients d'*AGIR à dom. Assistance*, nous avons recueilli :

- *Des données médicales relatives à la maladie et à leur état de santé :* l'IAH (Index d'Apnées-Hypopnées), des indicateurs de désaturation en oxygène (Index de désaturation inférieur à 3%, la saturation moyenne et temps passé à moins de 90% de saturation), l'IMC (Indice de Masse Corporelle) et la symptomatologie initiale à partir de l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* (Johns, 1991) ;
- *Des données relatives à la prise en charge* : le type de remboursement des soins (par complémentaire santé ou non) et le lieu de prise en charge (domicile ou agence) ;
- *Des données techniques en lien avec le traitement* : le type de masque utilisé (narinaire, nasal, naso-buccal), la présence d'un humidificateur, la titration (pression variable ou fixée), la présence d'effets secondaires.

À partir de la carte mémoire disposée dans le traitement par PPC, nous avons recueilli :

- Des *données médicales et techniques* : l'IAH résiduel ainsi que la présence de fuites importantes (au-dessus du seuil de 0.4l/seconde) ;
- Des *données objectives d'observance*, téléchargées par des professionnels d'*AGIR à dom. Assistance*, après chaque visite. Au cours de la première année, la dernière visite s'effectue à environ 10 mois de prise en charge dans la pratique courante. Nous avons ainsi réalisé 10 relevés d'observance, régulièrement espacés dans le temps sur un intervalle de 28 jours. Un ensemble d'indicateurs comportementaux ont été relevés : la durée moyenne sur 28 jours, la durée moyenne au cours des jours d'utilisation, le nombre de jours d'utilisation suffisante (c'est-à-dire supérieur à quatre heures), le nombre de jours de non-utilisation, la durée minimum et maximum d'utilisation. Nous avons également relevé la date de désappareillage et noté l'abandon du traitement comme une utilisation nulle (égale à zéro).

À partir du témoignage des patients, nous avons recueilli sur une fiche signalétique (disponible en Annexe D.1) :

- *Des données sociodémographiques* : l'âge (année de naissance), le sexe, le milieu de vie (rural ou urbain, déterminé à partir du code postal selon la base d'unité urbaine définie par l'INSEE, 2010[38]), la situation matrimoniale (seul ou en couple), le partage de lit, la situation professionnelle (statut d'activité, catégorie sociale professionnelle selon la nomenclature PCS-2003[39]) et le niveau d'éducation (nomenclature interministérielle par niveau de la circulaire n°II-67-300[40]) ;
- *Des données médicales relatives au SAOS et à l'hygiène de vie* : les motivations à consulter et les initiateurs du dépistage du SAOS (recueilli à l'aide d'une liste ouverte élaborée à partir des résultats de Olsen et al., 2010), la présence

[38] Disponible à l'adresse web suivante : https://www.insee.fr/fr/information/2115018
[39] Disponible à l'adresse web suivante : https://www.insee.fr/fr/information/2400059
[40] Disponible à l'adresse web suivante : https://www.legifrance.gouv.fr/affichIDCC.do;jsessionid=7E22D0BA8B6516541ED9B1DEDFFF74EF.tplgfr35s_1?idArticle=KALIARTI000005785944&idSectionTA=KALISCTA000005698111&cidTexte=KALITEXT000005652116&idConvention=KALICONT000005635914&dateTexte=29990101

d'antécédents familiaux du SAOS, la présence de doute concernant la présence du SAOS avant le diagnostic, la consommation d'alcool (unités par semaine) et de tabac (unités par jour) et les antécédents tabagiques (ex. : ancien fumeur) ;

- *Des données relatives à l'information du patient* : la recherche d'information de la part des patients sur le SAOS et sur le traitement par PPC, les sources de ces informations, ainsi que le niveau de connaissance perçu par les patients.

L'ensemble des données recueillies, ainsi que celles des outils d'évaluation présentés dans la section suivante, ont été enregistrées dans un cahier d'observation anonymisé, développé sur le logiciel Access 2007 et uniquement accessible par les membres de l'équipe de recherche.

3.1.2.2 Présentation des outils d'évaluation

Nous allons présenter les sept outils d'évaluation des facteurs psycho-sociaux dans l'ordre de passation. Nous souhaitions pour les patients une organisation cohérente de ces outils, en revenant dans un premier temps sur les conséquences possibles du SAOS, puis sur leurs représentations et connaissances de la maladie ; dans un second temps, nous avons introduit le questionnaire relatif au *soutien social*, juste avant le *Questionnaire ACCEPTNEA* ; puis la passation se terminait par *l'Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*. Trois de ces outils ont été élaborés pour l'étude[41], pour les quatre autres issus de la littérature (*l'Échelle de Difficultés Cognitives, l'Échelle d'Anxiété et de Dépression, le Questionnaire de la Représentation de la Maladie, le Questionnaire de Soutien Social Perçu*), nous préciserons les propriétés psychométriques dans cette section. Nous présenterons également un huitième questionnaire que nous avons utilisé exclusivement auprès des patients ayant abandonné le traitement en cours de la période d'inclusion, le *Questionnaire de Désappareillage*.

3.1.2.2.1 L'*Échelle de Difficultés Cognitives* (EDC)

L'*Échelle de Difficultés Cognitives* (EDC), disponible en Annexe D.2, est une version française de la *Cognitive Difficulties Scale*, développée par Mac Nair et Kahn (1983) (cité par Rode et al., 2005). Cette échelle permet d'évaluer les plaintes des patients concernant six troubles cognitifs généraux : les difficultés d'attention, les problèmes de reconnaissance, les troubles praxiques, les difficultés d'évocation, les problèmes d'orientation temporelle ainsi

[41] Le *Test de Connaissance*, le *Questionnaire ACCEPTNEA* et l'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*.

que la perte de mémoire prospective. Les plaintes relatives aux difficultés d'attention et de concentration sont particulièrement évaluées au sein de cette échelle (11 items sur 26), ce qui a déterminé le choix de cet outil.

Nous avons utilisé la version française abrégée et validée de Derouesné *et al.* (1993). L'analyse factorielle, réalisée auprès de 1349 sujets sains âgés de 45 à 75 ans, confirme une validité de construit en six facteurs, expliquant 51.9% de la variance totale. Les auteurs rapportent des corrélations faibles, mais significatives entre la sévérité des plaintes rapportées et les performances cognitives des participants, évaluées à partir de tests neuropsychologiques (Derouesné et al., 1993). Ces résultats sont fréquents lorsqu'on étudie l'association entre plaintes subjectives et performances cognitives objectives. En effet, plus les déficits mnésiques progressent, plus les plaintes mnésiques diminuent, car les difficultés sont sous-estimées par les patients (Derouesné, 2003). Nous avons néanmoins fait le choix de cet outil, car bien que rapportées au cours d'études qualitatives, les plaintes cognitives des patients n'ont, à notre connaissance, jamais été évaluées à l'aide d'un questionnaire. Derouesné *et al.* (1993) propose une version plus courte de l'outil en 26 items (par rapport aux 37 initiaux, en raison des résultats de l'analyse factorielle). La version courte est fortement corrélée à la version originale (r=.99). Il a déjà été démontré, à partir de cette version abrégée de l'EDC, que les difficultés cognitives sont significativement associées à la durée de sommeil (Ohayon & Vecchierini, 2005).

Les participants doivent évaluer la fréquence d'apparition de difficultés cognitives (par ex. : « *J'oublie des rendez-vous, des réunions ou des engagements* ») Chaque réponse est cotée à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points (0-4), allant de « Jamais » à « Très Souvent ». Le somme de l'ensemble des items, allant de 0 à 104, renvoie à la sévérité des plaintes des patients ; un score au-delà de 26 points indique la présence de difficultés cognitives modérées. L'Encadré 5 présente la structuration de l'échelle.

Encadré 5 : Structure de l'*Échelle de Difficultés Cognitives*

Dimensions	Nombre d'items	Numéro des items	Cotation
Difficultés d'attention	11 items	1, 8-10, 13, 15, 17, 18, 21, 22, 24	Likert en 5 points
Problèmes de Reconnaissance	4 items	7, 11, 12, 14	Likert en 5 points
Troubles praxiques	4 items	5, 19, 20, 26	Likert en 5 points
Difficultés d'évocation	3 items	3, 4, 23	Likert en 5 points
Problèmes d'orientation temporelle	2 items	16, 25	Likert en 5 points
Perte de mémoire prospective	2 items	2, 6	Likert en 5 points

3.1.2.2.2 L'*Échelle d'Anxiété et de Dépression* (HADS)

L'*Échelle d'Anxiété et de Dépression,* disponible en Annexe D.3, est une version française de l'*Hospital Anxiety And Depression Scale*, communément appelé l'HADS, développée par Zigmond et Snaith, (1983). Cette échelle a été construite pour comprendre et évaluer les souffrances émotionnelles des patients dans le contexte médical. Les auteurs souhaitaient construire un test simple et court, c'est pour cela que l'HADS se focalise uniquement sur l'anxiété et la dépression. Dans ce même but, les auteurs ont décidé d'évaluer la dépression uniquement à partir de l'anhédonie et de l'asthénie, symptômes nécessaires au diagnostic de la dépression majeure. L'anxiété est quant à elle évaluée à partir de la présence de manifestations anxieuses (des plus bénignes « *se faire du souci* » à son paroxysme « *l'attaque de panique* »), à partir de la propension à l'irritabilité ainsi qu'à partir de l'agitation psychomotrice retrouvées dans le tableau clinique des troubles anxieux. Cette échelle ne tient pas compte des symptômes somatiques des troubles dépressifs et anxieux, pouvant également être associés à des pathologies physiologiques, principal contexte d'utilisation de cet outil. Nous avons choisi l'HADS, car c'est une des échelles les plus utilisées pour évaluer la présence de symptômes dépressifs et anxieux, dans le contexte du SAOS (Saunamäki & Jehkonen, 2007). Nous l'avons préféré à *l'Inventaire de Dépression de Beck* (BDI) pour des raisons qualitatives : l'HADS permet une passation brève et ses items sont rédigés avec une tonalité émotionnelle négative moins prégnante[42].

[42] Par exemple pour évaluer l'humeur triste, l'HADS propose l'item « *Je ris et vois le bon coté des choses* » alors que le BDI propose une équivalence à la négative « *Je me sens triste* ». Dans le contexte du SAOS, la première formulation nous semblait moins intrusive pour des patients potentiellement non concernés par des manifestations dépressives.

Une revue de la littérature, concernant les propriétés psychométriques de l'HADS, confirme sa validité de construit en deux dimensions (Bjellan, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002). Toujours d'après cette revue, la cohérence interne est très satisfaisante dans l'ensemble des études de validation (α<.60). La validité concourante est également très correcte, et ce, dans différents contextes cliniques. En effet, malgré sa brevetée les auteurs retrouvent une sensibilité et une spécificité comparables à des tests plus longs tels que le BDI. Nous avons utilisé la version française validée et développée par Lépine, Godchau, Brun et Lemperière (1985). Cette dernière a également été validée dans le contexte du cancer et en hémodialyse (Razavi, Delvaux, Farvacques, & Robaye, 1989 cités par Langevin, François, Boini, & Riou, 2011; Untas et al., 2009), confirmant sa pertinence dans le contexte de maladie chronique.

L'HADS doit préférentiellement être auto-administrée[43], la passation dure entre deux et cinq minutes. Elle est composée de 14 items : 7 items pour la dimension anxiété (HAD-A) et 7 items pour la dépression (HAD-D). Les réponses proposées sont au nombre de quatre, évaluant principalement la fréquence ou l'intensité des manifestations évoquées, par exemple « *Je me sens tendu(e) ou énervé(e) : la plupart du temps, souvent, de temps en temps ou jamais* ». Il s'agit ainsi d'une échelle de Likert en quatre points (0-3). Le score pour chaque dimension s'étend de 0 à 21 points.

D'après Zigmond et Snaith (1983), l'interprétation des résultats est la suivante : un score entre 0 et 7 points pour chaque sous-échelle peut être interprété comme un état normal. À l'opposé, un score égal ou supérieur à 11 points pour une sous-échelle indique une probable présence du trouble de l'humeur concerné. Un score entre 8 et 11 points suggère une tendance au trouble évalué. Néanmoins, cette échelle n'est pas un outil diagnostique, permettant d'affirmer la présence de troubles de l'humeur ou de troubles anxieux tels que définis par le DSM-V. Cette échelle donne simplement une indication sur l'intensité de certains symptômes, dépressifs et anxieux, précédemment évoqués. La structure de l'HADS est présentée dans l'Encadré 6.

Encadré 6 : Structure de l'*Échelle d'Anxiété et Dépression*

Dimensions	Nombre d'items	Numéros des items	Cotation
Dépression	7 items	2, 4, 6, 8, 10, 12, 14	Likert en 4 points
Anxiété	7 items	1, 3, 5, 7, 9, 11, 13	Likert en 4 points

[43] Ou autoévalué : cotation faite par le sujet.

3.1.2.2.3 Le *Questionnaire de la Représentation du SAOS* (IPQ-R-SAOS)

Le *Questionnaire de la Représentation du SAOS,* disponible en Annexe D.4, est une version que nous avons adaptée au contexte clinique à partir de deux versions françaises du *Questionnaire de la Représentation de la Maladie*[44]*,* développées dans le cadre de l'asthme (Chateaux & Spitz, 2006) et de l'autisme (Anbar, Dardennes et Kaye, 2005). Ces deux versions françaises sont elles-mêmes issues de la version originale, *l'Illness Perception Questionnaire-Revised* (IPQ-R) élaborée par Moss-Morris *et al.* (2002).

Cette échelle permet d'étudier la représentation de la maladie telle que conceptualisée par Leventhal et ses collaborateurs (1997), en évaluant : l'*identité*, les *conséquences*, la *causalité*, le *contrôle* et la *durée perçue* ainsi que les *réactions émotionnelles*. Elle évalue également une dimension supplémentaire : la *cohérence perçue*, c'est-à-dire le sentiment de compréhension globale du patient vis-à-vis de sa maladie. L'IPQ-R est l'outil d'évaluation recommandé par Leventhal (2008).

À notre connaissance, aucune version française n'a fait l'objet d'étude de validation, néanmoins la version anglaise possède de très bonnes propriétés psychométriques (Moss-Morris et al., 2002). Moss-Morris et ses collaborateurs (2002) ont réalisé une étude de validation de l'IPQ-R auprès d'un échantillon de 711 patients souffrant de diverses pathologies telles que l'asthme ou le diabète. L'analyse factorielle, excluant l'*identité* et les *causes perçues*, révèle une structure en sept facteurs expliquant 64% de la variance totale. Selon ces résultats, la *durée perçue* comprend deux composantes : l'*évaluation chronique* et l'*évaluation cyclique*. Tel que suggéré par Horne (1997), le *contrôle perçu* est également décomposé en deux sous-dimensions : le *contrôle personnel* et le *contrôle par le traitement*. Les trois autres facteurs sont les *conséquences perçues*, la *cohérence* et les *réactions émotionnelles*. L'ensemble de ces sept facteurs obtiennent une bonne cohérence interne avec un alpha de Cronbach compris entre .79 et .89. Une autre analyse factorielle a été réalisée sur les items relatifs aux *causes perçues*. Cette dernière analyse suggère quatre composantes de *causes perçues* : les attributions psychologiques (ex. : le stress), les facteurs de risques (ex. : tabac), l'immunité (ex. : un virus) ainsi que le hasard (ex. : un accident). La dimension *identité* obtient de moins bons résultats en termes de cohérence interne, les auteurs expliquent cela en raison de la multiplicité des contextes cliniques d'évaluation, la liste des symptômes devant être concordante avec la maladie ciblée. Par la suite, Hagger et Orbell (2003) ont

[44] Disponible à l'adresse web suivante : https://www.uib.no/ipq/

réalisé une analyse factorielle confirmatoire de l'IPQ-R soutenant la validité de construit de cette échelle.

Le *Questionnaire de la Représentation du SAOS* se présente en trois parties : une échelle et deux inventaires. Les deux inventaires portent respectivement sur l'*identité perçue* et les c*auses perçues*. Concernant *l'Inventaire de Symptômes (identité)*, les répondants doivent préciser dans un premier temps si oui ou non, ils ressentent les symptômes listés et dans un second temps, si le symptôme est entrainé spécifiquement par la maladie. Cet *Inventaire de Symptômes* repose ainsi sur des modalités de réponses dichotomiques. L'*Inventaire de Causes* se présente également sous forme de liste, à partir de laquelle les répondants doivent identifier la ou les *causes perçues* de leur maladie à l'aide d'une échelle d'Osgood en sept points[45], allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ». À la suite de cet inventaire, il est demandé aux participants, à l'aide d'une question ouverte, de préciser quelles sont les causes les plus importantes selon eux. Enfin, l'échelle permet d'évaluer les sept autres dimensions à l'aide de 38 items, cotés en sept points sur une échelle de Likert (pas du tout d'accord – tout à fait d'accord)[45].

Nous avons adapté l'IPQ-R à notre contexte de recherche, comme recommandé par Moss-Morris *et al.* (2002), en précisant l'intitulé de la maladie, dans le cas présent « le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ». Nous avons souhaité intégrer un item supplémentaire à l'IPQ-R, « *le SAOS est une maladie* » (item 39), en raison du manque de compréhension dans ce contexte (Tyrrell et al., 2006). Moss-Morris *et al.* (2002) préconisent également de proposer des *Inventaires de Symptômes et de Causes* adaptés au contexte clinique. Nous avons ainsi constitué deux listes de 15 symptômes et de 10 causes à partir de quatre sources d'information : 1/ les symptômes et les causes recueillies lors de l'*Étude Qualitative Exploratoire* ; 2/ les données scientifiques médicales, 3/ les études qualitatives rapportant le vécu des symptômes des patients et 4/ la version originale de l'IPQ-R. Les listes des items, ainsi que leur provenance, des deux inventaires sont précisées en Annexe D.5. L'Encadré 7 présente la structuration du questionnaire.

[45] Nous avons opté pour une cotation en sept points afin de présenter des modalités de réponse unifiées aux patients. De plus le nombre d'alternatives de réponse optimum se centre autour de sept (Cox, 1980).

Encadré 7 : Structure du *Questionnaire de Représentation du SAOS*

Dimensions et composantes	Nombre d'items	Numéros des items	Cotation
Symptômes (inventaire)	15 items	S1 à S15	Dichotomique
Conséquences perçues	6 items	6 à 11	Likert en 7 points
Durée perçue			
Chronicité perçue	6 items	1 à 5, 18	Likert en 7 points
Durée cyclique perçue	4 items	29 à 32	Likert en 7 points
Curabilité			
Contrôle personnel	6 items	12 à 17	Likert en 7 points
Contrôle par le traitement	5 items	19 à 23	Likert en 7 points
Cohérence perçue	6 items	24 à 28, 39[46]	Likert en 7 points
Réactions émotionnelles	6 items	33 à 38	Likert en 7 points
Causes perçues (inventaire)	10 items	C1 à C10	Osgood en 7 points

3.1.2.2.4 Le *Test de Connaissances*

Nous avons développé un *Test de Connaissances*, disponible en Annexe D.6, afin d'évaluer les capacités de restitution des patients sur l'observance thérapeutique.

Pour le contenu des questions, nous nous sommes appuyés sur le *Apnea Knowledge Test* de Smith *et al.* (S. Smith et al., 2004) ainsi que sur les résultats d'études qualitatives, relatant une différence de connaissance entre les patients observants et non-observants (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Sawyer et al., 2010; Tyrrell et al., 2006). Nous avons pris soin de sélectionner des contenus d'information présentés dans le livret élaboré lors de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*. Pour la formulation des questions, nous avons suivi les recommandations de Laveault et Grégoire (2002), telles que formuler des propositions courtes ou encore de même longueur, afin de minimiser le biais de suggestion de réponse, critique fréquente dans l'utilisation de questionnaires à choix multiple (Laveault & Grégoire, 2002).

Le *Test de Connaissances* se compose de six questions à choix multiple, portant sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (questions 2, 4 et 6) et le traitement par PPC (questions 1, 3, 5). Les propositions sont au nombre de trois (une réponse exacte et deux distracteurs) avec la possibilité d'une non-réponse (« je ne sais pas »). Le score de connaissance est obtenu en additionnant le nombre de réponses correctes, chacune cotée 1, en conséquence le total peut être compris entre 0 et 6 points.

[46] L'item 39 est l'item additionnel évaluant le fait de percevoir le SAOS comme une maladie, intégré dans la dimension cohérence *a priori*.

3.1.2.2.5 Le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* (QSSP)

À notre connaissance, seuls deux outils évaluant le *soutien social perçu* dans le contexte de santé sont validés en français : le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* de Bruchon-Schweitzer (2002, p. 332) ainsi que le *Questionnaire de Soutien Social,* en six items, traduit et validé par Rascle, Bruchon-Schweitzer et Sarason (2005). Ces deux questionnaires évaluent la disponibilité et la satisfaction à l'égard du *soutien social*, c'est dire la quantité des relations soutenantes perçues ainsi que la qualité que les sujets leur accordent. Néanmoins le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* de Bruchon-Schweitzer (2002), évalue la disponibilité de soutien en proposant quatre catégories d'acteurs (la famille, les amis, les collègues et les professionnels de santé) contrairement à la version de Rascle *et al.* (2005). Or, comme le souligne Olsen *et al.* (2008), davantage de recherche sont nécessaires dans le contexte du SAOS afin d'identifier les différentes composantes du *soutien social*, dont ses acteurs.

Le *Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP) d*e Bruchon-Schweitzer (2002), disponible en Annexe D.7, est inspiré du *Social Support Questionnaire* de Sarason, Levine, Basham et Sarason (1983). Il permet également d'évaluer quatre types de *soutien social* : le soutien d'estime, le soutien matériel, le soutien informatif et le soutien émotionnel. Selon l'étude de Cappe, Wolff, Bobet, et Adrien (2011), l'analyse factorielle confirme une structuration en deux dimensions (disponibilité et satisfaction). Ces deux dimensions obtiennent également une bonne cohérence interne (alpha de Cronbach >.80).

Le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* de Bruchon-Schweitzer (2002) est un auto-questionnaire, dont le temps de passation est estimé entre quatre et six minutes. Il se présente sous forme de quatre tableaux croisés (catégories d'individus soutenant * dimensions disponibilité et satisfaction). Pour chaque type de soutien, les participants doivent quantifier les personnes potentiellement disponibles pour chaque catégorie : famille, amis, collègues et professionnels de santé. Les scores de disponibilité sont calculés en faisant la somme des personnes citées (avec un maximum de neuf par catégorie, Bruchon-Schweitzer et al., 2003), un score haut indiquant beaucoup de soutien disponible. Les patients doivent également évaluer leur satisfaction à l'aide d'une échelle de type Likert en six points, allant de 0 signifiant « vraiment insatisfait » à 5 points, signifiant « très satisfait », pour chaque acteur de soutien. Les scores de satisfaction sont obtenus en faisant la somme pour chaque type de soutien, allant de 0 à 20 points, un score important indiquant une grande satisfaction. Il est également possible de calculer la disponibilité et la satisfaction globale en additionnant les

scores obtenus pour chaque type de soutien, l'Encadré 8 présente la structuration de ce questionnaire.

Encadré 8 : Structure du *Questionnaire de Soutien Social Perçu*

Dimensions et composantes	Nombre d'items	Cotation
Disponibilité		
Disponibilité Soutien Emotionnel	4 items (1 pour chaque acteur)	Continue (max 9)
Disponibilité Soutien Matériel	4 items (1 pour chaque acteur)	Continue (max 9)
Disponibilité Soutien Informationnel	4 items (1 pour chaque acteur)	Continue (max 9)
Disponibilité Soutien Estime	4 items (1 pour chaque acteur)	Continue (max 9)
Satisfaction		
Satisfaction Soutien Emotionnel	4 items (1 pour chaque acteur)	Likert en 6 points
Satisfaction Soutien Matériel	4 items (1 pour chaque acteur)	Likert en 6 points
Satisfaction Soutien Informationnel	4 items (1 pour chaque acteur)	Likert en 6 points
Satisfaction Soutien Estime	4 items (1 pour chaque acteur)	Likert en 6 points

3.1.2.2.6 Le *Questionnaire ACCEPTNEA*

Il s'agit du *Questionnaire ACCEPTNEA* que nous avons élaboré lors de la seconde *Étude Préliminaire relative au Questionnaire* (*cf.* Chap. II : 2.2.4, *cf.* Annexe C.9). Ce questionnaire permet d'explorer les 11 dimensions principales relatives au comportement « *utiliser l'appareil de PPC au moins quatre heures chaque nuit au cours du prochain mois* » à partir de 85 items, dont 56 évaluant les croyances sur le *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente*. En raison de l'organisation de l'ensemble des outils, nous avons modifié une partie du plan de cet outil en intégrant les *normes subjectives* en première partie, c'est-à-dire à la suite du *Questionnaire de Soutien Social Perçu*, dans le but d'apporter plus de cohérence générale à la passation, en proposant un regroupement thématique.

3.1.2.2.7 L'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*

Cette échelle, disponible en Annexe D.8, a été élaborée en suivant les recommandations de Fishbein et Ajzen (2010, pp. 79-82). Elle se présente sous la forme d'un différentiel sémantique de huit paires d'adjectifs, cotées sur une échelle de type Osgood (de -3 à +3). Les participants doivent répondre pour chaque paire d'adjectifs à la question suivante : *« Pour moi, la présence d'un modem de télésurveillance est : -3 = très nuisible ; +3 = très utile* ». Nous avons établi cette liste à partir de la revue de la littérature des études portant sur ce type de dispositif de télémédecine (Kelly, Schwamm, & Bianchi, 2012; C. E. Smith et al.,

2006; Stepnowsky et al., 2007), mais aussi à l'aide d'un comité composé d'une vingtaine de professionnels de santé d'*AGIR à dom. Assistance*. Les huit pairs d'adjectifs sont les suivantes : utile/nuisible ; justifiée/aberrante ; discrète/encombrante ; motivante/démotivante ; non-intrusive/intrusive ; rassurante/stressante ; efficace/inefficace et nécessaire/superflue.

3.1.2.2.8 Le *Questionnaire de Désappareillage*

Le *Questionnaire de Désappareillage,* disponible en Annexe D.9, est une version abrégée de l'ensemble des questionnaires de l'étude. Il se compose en cinq parties.

La Partie A, concerne les symptômes et les conséquences du SAOS. Il comprend *l'Échelle de Somnolence d'Epworth* élaborée par Johns (1991)[47], *l'Inventaire de Symptômes* élaboré ainsi que *l'HADS*, présentés plus haut.

La Partie B porte sur les croyances relatives à la maladie à l'aide de l'*IPQ-Bref* ainsi que sur les connaissances du patient à l'aide du *Test de Connaissance*, présenté dans la section 3.1.2.2.4 de ce chapitre. L'*IPQ-Bref* est la version abrégée de l'*IPQ-R,* développée et validée par Broadbent, Petrie, Main et Weinman (2006). Elle se compose de huit items, un item par composante, cotés sur une échelle de Likert en 11 points (de 0 à 10), ainsi que d'une question ouverte relative aux *causes perçues*. Nous avons utilisé une version traduite en français disponible sur le site www.uib.no/ipq/index.html. Comme pour la version complète, nous avons intégré l'item supplémentaire concernant le fait de percevoir le SAOS comme une maladie (item 39).

La Partie C porte sur les croyances relatives au traitement par PPC. Elle est composée du différentiel sémantique évaluant les *attitudes*, issu *du Questionnaire ACCEPTNEA*, d'une question ouverte relative à l'expérience du patient avec son traitement et de deux questions semi-ouvertes relatives aux bénéfices et aux inconvénients de l'appareil de PPC. Ainsi l'évaluation des *croyances comportementales* repose sur ces trois questions : 1/ « *Que pensez-vous de votre expérience avec l'appareil de PPC ?* » 2/ « *Y a-t-il eu des avantages et/ou des bénéfices que vous avez constatés avec l'appareil de PPC ? Si oui, lesquels* ? » ; 3/ « *Y a-t-il eu des inconvénients ou/et des obstacles que vous avez constatés avec l'appareil de PPC ? Si oui, lesquels ?* ».

---

[47] Cette échelle est un outil diagnostique systématiquement utilisé en clinique du sommeil. Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation ayant une bonne sensibilité pour différencier les degrés de somnolence ainsi que pour prédire l'altération de la qualité de vie (Johns, 1991 ; SdPdLF, 2010).

La Partie D rassemble 16 items, issus du *Questionnaire ACCEPTNEA*, élaborés à partir de la *Théorie du Comportement Planifié* (*normes injonctives, croyances normatives injonctives, contrôle comportemental perçu*) ainsi que des items de *nécessité perçue* et *d'affects anticipés*. La formulation des items a néanmoins été adaptée au contexte d'abandon thérapeutique, en retirant l'indicateur temporel (« *au cours du prochain mois* »).

La Partie E est relative à l'utilisation antérieure de l'appareil de PPC, l'abandon thérapeutique ainsi qu'à la présence de soutien. Elle rassemble six items, cotés sur une échelle de type Osgood en sept points, permettant d'évaluer le c*omportement rapporté*, le *sentiment d'habitude*, la *norme descriptive* et les a*ffects anticipés*. Elle est également composée de deux questions ouvertes interrogeant les patients sur les raisons et leurs ressentis quant à l'abandon thérapeutique : 1/ « *Quelle sont les raisons qui vous ont amené à rendre l'appareil de PPC ?* » ; 2/ *Quels sont vos ressentis par rapport à l'arrêt du traitement par PPC ?* » Enfin, une question fermée et trois questions ouvertes portent sur le *soutien social perçu* vis-à-vis de l'utilisation de l'appareil de PPC : 1/ « *Vous êtes-vous sentis soutenu ?* » ; 2/ « *Quel type de soutien avez-vous reçu ?* » ; « *De la part de qui avez-vous reçu ce soutien ?* ».

L'Encadré 9 présente la structuration théorique et les systèmes de cotation du *Questionnaire de Désappareillage*.

Encadré 9 : Structure du *Questionnaire de Désappareillage*

	Dimensions	Nombre d'items	Cotations
Partie A	Échelle de Somnolence (ESS)	8 items	Likert en 4 points
	Symptômes (inventaire)	15 items	Dichotomique
	Dépression (HADS)	7 items	Likert en 4 points
	Anxiété (HADS)	7 items	Likert en 4 points
Partie B	Test de connaissance	6 QCM	Dichotomique
	IPQ-Bref	8 items	Likert en 11 points
	Causes perçues	1 question ouverte	Analyse fréquentielle
	Compréhension du SAOS	1 item	Likert en 7 points
Partie C	Attitude	9 items	Osgood en 7 points
	Croyances relatives au traitement	1 question ouverte 2 questions semi-ouvertes	Analyse fréquentielle
Partie D	Normes injonctives	2 items	Osgood en 7 points
	Croyances normatives		
	Injonctives (présence)	2 items	Osgood en 7 points
	Injonctives (valeur)	2 items	Likert en 7 points
	Contrôle Comportemental Perçu	4 items	Osgood en 7 points
	Nécessité perçue	3 items	Osgood en 7 points
	Affect Anticipé (2/3)	2 items	Osgood en 7 points
Partie E	Comp. rapporté	1 item	Osgood en 7 points
	Sentiment d'habitude	3 items	Osgood en 7 points
	Normes descriptives	1 item	Continue de 0 à 100%
	Affects Anticipés (1/3)	1 item	Osgood en 7 points
	Croyances relatives à l'abandon	2 questions ouvertes	Analyse fréquentielle
	Soutien social	1 question fermée 3 questions ouvertes	Analyse fréquentielle

3.1.2.3 Pré-expérimentation de l'ensemble des outils d'évaluation

Nous avons mené une pré-expérimentation pour l'ensemble des outils, hormis pour l'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*[48] et pour le *Questionnaire de Désappareillage*[49]. Cette pré-expérimentation s'est déroulée en deux étapes. Une première étape qualitative, afin d'évaluer la lisibilité des questionnaires, et une seconde étape quantitative, afin d'avoir de premiers résultats concernant la fidélité et la sensibilité des outils.

[48] Les patients n'étant pas encore informés de ce nouveau dispositif de télésurveillance, il nous a semblé non-pertinent de soumettre ce questionnaire si précocement.

[49] Le *Questionnaire de Désappareillage* étant une version abrégée de nos outils, cette phase de pré-expérimentation nous semblait moins utile.

3.1.2.3.1 Étape 1 : Évaluation qualitative, l'Enquête de lisibilité

3.1.2.3.1.1 Méthodologie

L'enquête de lisibilité s'est déroulée en juillet 2013. Nous avons recruté sept patients, suivis à l'agence *AGIR à dom. Assistance* de Meylan depuis moins de quatre mois. Lors de la pré-expérimentation, il est en effet nécessaire d'interroger des sujets appartenant à la population de l'étude (Mucchielli, 1993, p. 45). Ainsi, les patients respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion, précédemment exposés (*cf.* Chap. II : 3.1.1), hormis la non-expérience avec le traitement par PPC. Sur sept patients, six ont accepté de participer à cette enquête de lisibilité après lecture et signature d'un consentement éclairé (disponible en Annexe D.10). Les caractéristiques de ce groupe de patients sont présentées dans le Tableau 6.

Tableau 6

Caractéristiques des patients de l'enquête de lisibilité du Questionnaire (N=6)

Caractéristiques	M ±ET ou n (%)
Âge	67.0±8.9
Sexe (homme)	4 (66.6%)
Situation Maritale (couple)	4 (66.6%)
En activité Professionnelle	2 (33.3%)
Taux d'observants (utilisation moyenne > 4 h)	5 (83.3%)

Nous avons rencontré l'ensemble des patients à la suite de leur rendez-vous avec un professionnel au sein de l'agence de Meylan. En début d'entretien, nous avons explicité les objectifs de cette enquête et ainsi précisé qu'ils pouvaient à tout moment poser des questions ou faire des remarques sur les questionnaires. Les questions et suggestions des participants ont été notées sur un cahier d'observation, puis approfondies avec eux après la passation. Les participants ont également complété une fiche d'évaluation portant sur la lisibilité des consignes et des items ainsi que sur la présentation générale des outils (*cf.* Annexe D.11).

3.1.2.3.1.2 Résultats

L'appréciation des outils et de leur présentation a été recueillie à l'aide de la fiche d'évaluation. Les résultats sont présentés dans le Tableau 7.

Tableau 7

Résultats de la fiche d'évaluation qualitative du Questionnaire ACCEPTNEA (N=6)

	Avis favorables	Avis défavorables
Éléments d'évaluation	n, « *illustration* »	n, « *illustration* »
Présentation attrayante	4, « *interface très bien* »	2, « *pas spécialement* »
Utilité des couleurs	5, « *bien pratique pour se repérer* »	1, « *aucune importance* »
Plan satisfaisant	5, « *ça s'enchaine bien* »	1, « *je n'ai pas fait attention* »
Consignes compréhensibles	6, « *c'est clair* »	
Exemples pertinents	6, « *oui ça aide* »	
Questions compréhensibles	6, « *dans l'ensemble oui* »	1, « *les phrases négatives sont plus difficiles à comprendre* »
Appréciation générale	Satisfaisante : « *l'objectif de l'étude est bien* » ; « *pas trop long* »	Quelques points négatifs : « *trop répétitif* », « *questionnaire long*»

D'une manière générale, nous observons des avis favorables, les questionnaires sont « *satisfaisants* » et « *l'objectif de l'étude est bien* ». Néanmoins, la principale critique porte sur la répétition des items et en conséquence sur la longueur du questionnaire.

Le cahier d'observation nous a permis de recueillir plus précisément les remarques et les questions des participants pour chaque outil, ainsi que de noter nos propres observations sur le déroulement de la passation. Lors d'une réunion, l'ensemble de ces éléments ont été soumis à la direction de thèse, dans la perspective d'améliorer les outils d'évaluation. Les modifications qui ont découlé de cette étude de lisibilité sont précisées en Annexe D.12. Les plus importantes ont porté sur le *Questionnaire de la Représentation du SAOS* et sur le *Questionnaire ACCEPTNEA*. Ce dernier est à présent composé de 82 items, dont 52 évaluant les croyances sur le *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente*. Ces modifications ont également été appliquées au *Questionnaire de Désappareillage*, le cas échéant[50]. De nombreuses consignes ont été précisées et le plan a été modifié en échangeant les parties relatives aux *croyances comportementales*.

Pour conclure, même si les résultats de l'enquête de lisibilité des questionnaires sont satisfaisants, certains éléments ont été modifiés afin de faciliter la compréhension de ces outils par les patients. La principale critique soulevée porte sur l'aspect répétitif et la longueur des outils. En effet, le temps de passation moyen a été estimé à 37 minutes. En conséquence,

[50] Pour rappel, le *Questionnaire de Désappareillage* est une version abrégée de l'ensemble des questionnaires de l'étude. Lorsque l'item modifié était également compris dans ce dernier, nous appliquions la modification à celui-ci. La version finale du *Questionnaire de Désappareillage* est disponible en Annexe D.16.

il s'est avéré nécessaire d'alléger nos outils et notamment l'IPQ-R-SAOS ainsi que le *Questionnaire ACCEPTNEA*. Pour ce faire, nous nous sommes basée sur les résultats du prétest que nous allons aborder dès à présent.

3.1.2.3.2 Étape 2 : Évaluation quantitative, le Prétest

3.1.2.3.2.1 Méthodologie

Le prétest s'est déroulé d'aout à septembre 2013, dans les locaux de l'entreprise. Nous avons recruté 30 nouveaux et anciens patients, suivis à l'agence *AGIR à dom. Assistance* de Meylan. Hormis les anciens patients, en raison de leur expérience avec le traitement, notre échantillon respectait les critères d'inclusion et d'exclusion de l'*Étude Observationnelle*. L'ensemble des patients ont lu une notice d'information et signé un consentement éclairé (*cf.* Annexe D.13). Les caractéristiques des participants sont présentées dans le Tableau 8.

Tableau 8

Caractéristiques des participants au prétest (N=30)

Caractéristiques	M ±ET n (%)
Âge	60.7±10.3
Sexe (homme)	23 (76.7%)
Indice d'Apnées Hypopnée	40.2±19.1
Somnolence (score ESS)	7.9±5.1
Nouveaux patients	11 (36.7%)
Patients observants (>4h)	13 (43.3%)
Patients non-observants (<4h)	6 (20.0%)

Pour cette seconde phase de pré-expérimentation, nous avons suivi la procédure préparée pour l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Nous avons ainsi rencontré les nouveaux patients avant leur premier rendez-vous d'installation, alors que nous avons rencontré les patients déjà appareillés à la suite d'une visite. Dans un premier temps, nous complétions avec les patients la fiche signalétique. Pour les nouveaux patients, un second temps d'entretien était consacré à la présentation du SAOS et de l'appareil de PPC à partir du livret d'information élaboré lors de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*. Ensuite les questionnaires étaient soumis aux participants en auto-administrés, tout en précisant que nous restions disponible en cas de difficultés de compréhension. Nous avons également noté les remarques ou les interrogations des participants sur un cahier d'observation.

Nous avons étudié les propriétés psychométriques des outils à l'aide des logiciels SPSS Statistics 20 et Excel 2010. La cohérence interne de chacune des composantes des outils a été étudiée à partir de l'alpha de Cronbach (α) (ou du coefficient de Kuder-Richardson, KR-20, pour les items dichotomiques) la fidélité étant considérée comme satisfaisante au-delà de .70 et inacceptable en deçà de .60 (DeVellis, 2003, pp. 28, 95). Pour évaluer la sensibilité, nous avons calculé le delta de Ferguson (δ) pour chacune des composantes des questionnaires ; lorsque cet indice est supérieur à .90, l'échelle peut être considérée comme discriminante (Hankins, 2008; Kline, 2000, p. 31). Afin de réduire les deux principaux outils, l'IPQ-R et le *Questionnaire ACCEPTNEA*, nous avons étudié la fidélité en cas de suppression d'items, disponible avec le logiciel SPSS Statistics 20, ainsi que les corrélations inter-items. Enfin la force d'association entre les scores des composantes originales et les scores post-modification a été analysée à l'aide du coefficient de corrélation de Spearman.

3.1.2.3.2.2 Résultats

En Annexe D.14, dans le Tableau D.14.1 sont présentés l'ensemble des résultats de fidélité et de sensibilité des questionnaires non-modifiés, c'est-à-dire : L'*Échelle de Difficultés Cognitives*, l'*Échelle d'Anxiété et Dépression*, le *Test de Connaissance* et le *Questionnaire de Soutien Social Perçu*.

D'après ces analyses de prétest, les données de cohérence interne de l'*Échelle de Difficultés Cognitives* sont satisfaisantes pour cinq composantes ($.63<\alpha<.84$), mais « *inacceptables* » selon Devillis (2003) pour la composante mémoire prospective ($\alpha=.12$). Les données de sensibilité sont moins satisfaisantes, puisque les composantes troubles praxiques ($\delta=.67$), problème d'orientation temporelle ($\delta=.86$) et difficultés d'évocation ($\delta=.97$) obtiennent un delta de Fergusson inférieur à .90. Néanmoins, notre intérêt pour cette échelle repose principalement sur l'évaluation des troubles attentionnels ; or pour cette dernière, nous observons une forte sensibilité et une bonne cohérence interne ($\alpha=.76$; $\delta=.95$).

Pour l'*Échelle d'Anxiété et Dépression,* nous obtenons des indices de sensibilité et de cohérence interne satisfaisants (HAD-A : $\alpha=.87$ et $\delta=.94$; HAD-D : $\alpha=.73$; $\delta=.90$).

Pour le *Test de Connaissance*, la fidélité est passable ($\alpha=0.60$). Selon les analyses, la cohérence interne aurait pu être améliorée en supprimant un item, mais la sensibilité aurait alors été inacceptable. En conséquence, nous n'avons pas modifié ce *Test de Connaissance*.

Concernant le *Questionnaire de Soutien Social Perçu,* nous observons des indices de cohérence interne satisfaisant pour les composantes globales de *disponibilité* ($\alpha=.81$) et de

*satisfaction (*α=.76), en revanche ces deux dimensions ne sont pas discriminantes (δ<.86). De plus, les résultats sont bien moins satisfaisants pour certaines sous-composantes telles que le soutien informationnel (α=.02).

D'un point de vue qualitatif, nous avons pu observer que peu de patients ont pris en considération les indications temporelles de ces différents outils d'évaluation (EDC : trois semaines ; HADS : une semaine ; QSSP : un mois). Afin de limiter cela, nous avons mis en gras et en majuscule l'ensemble des indicateurs temporels présent dans les consignes.

Concernant l'échelle du *Questionnaire de la Représentation du SAOS* (*cf.* Annexe D.14, Tableau D.14.2), les indices de sensibilité sont satisfaisants (.93<δ<0.97) de même que les indices de cohérence interne (.63<α<.86). Pour *l'Inventaire de Symptômes* (*KD-20*=.91 et *δ*=.87)*,* nous observons une constante pour l'item « maux de gorge » : aucun des participants du prétest n'a associé ce signe clinique au SAOS. Nous avons tout de même maintenu cet item en référence à la revue de la littérature qui soutient la présence de ce symptôme (*cf.* Chap. I : 1.1.1.6). Pour *l'Inventaire de Causes*, nous observons une cohérence interne passable (α=.62), cette dernière est néanmoins améliorée (α=.69) quand nous étudions uniquement les items relatifs aux facteurs de risque scientifiquement reconnus dans la littérature.

La redondance du questionnaire, évoqué lors de l'enquête de lisibilité (*cf.* Chap. II : 3.1.2.3.1.2) a également été émise par les participants au cours du prétest, notamment pour les composantes suivantes : *chronicité perçue, durée cyclique perçue, cohérence, contrôle par le traitement et contrôle personnel*. Nous avons réduit ces cinq composantes en retirant les items peu corrélés entre eux, ainsi que ceux permettant d'améliorer la fidélité et la sensibilité de ces composantes. Le Tableau D.14.3, présenté en Annexe D.14, récapitule les modifications apportées à l'IPQ-R-SAOS et présente les nouvelles données de sensibilité, de fidélité ainsi que la corrélation entre la composante modifiée et la composante originale qui se montrent satisfaisantes (.70<α<.82 ; .92<δ<.98 ; *rho* >0.901, *p*<.000)

Concernant le *Questionnaire ACCEPTNEA, l*es indices de sensibilité sont majoritairement satisfaisants (.90<δ<.99) hormis pour *l'intention comportementale* (δ=.70) et le *comportement perçu* (δ=.33, *cf.* Annexe D.14 Tableau D.14.4). Au sujet de l'*intention comportementale*, c'est un résultat assez récurrent qui n'indique pas nécessairement un

problème dû à la mesure de la dimension mais plutôt un biais lié au contexte d'évaluation (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 71). En effet, la passation des outils se déroulant au sein de l'agence d'*AGIR à dom. Assistance,* il est possible que le manque de variance de l'*intention comportementale* soit lié à un biais de désirabilité sociale. Il en est de même pour le *comportement rapporté*. Concernant la cohérence interne des dimensions évaluées par le *Questionnaire ACCEPTNEA*, nous obtenons des résultats acceptables jusqu'à respectables (.65<α<.86), excepté pour trois composantes : les *normes subjectives* (alpha négatif), les *croyances normatives injonctives* (α =.56) et les *croyances de contrôle* (α=.38).

De la même manière que pour l'IPQ-R SAOS, nous avons réduit le *Questionnaire ACCEPTNEA* et tenté d'améliorer ses indices de fidélité. Les *normes subjectives* ont été dissociées selon leurs types, *injonctives* (α=.82) et *descriptives*, telles que définies par Fishbein et Ajzen (2010, p. 131). Les items relatifs à la *croyance injonctive* « enfant » ont été retirés, en raison d'un grand nombre de réponses nulles recueillies pour ces items. En effet certains patients ont évoqué la non-pertinence de ces items en expliquant que leurs enfants, ne vivant plus à la maison, ne sont pas concernés, voire pas informés de leur SAOS. Il reste à noter que les *croyances de contrôle*, malgré la suppression d'un item, obtiennent un indice de fidélité amélioré mais faible (α=.54). Afin de réduire le *Questionnaire ACCEPTNEA*, nous avons également retiré des items évaluant l'*attitude* et les *croyances comportementales*, ces dimensions représentant un nombre important d'items. Les indices de sensibilité et de fidélité restent très satisfaisants pour ces dimensions après modifications (.77<α<.85 et .95<δ<.98, tels que présentés dans le Tableau D.14.5 en Annexe D.14).

Ces deux dimensions (*attitude* et *croyances comportementales)* ont également été modifiées à la suite de nos observations au cours de la passation. En effet, nous avons corrigé la présentation des modalités de réponses du différentiel sémantique évaluant les *attitudes*, car elles laissaient apparaitre les réponses négatives et positives, pouvant entrainer un biais de suggestibilité (Bouletreau et al., 1999). Nous avons également modifié les propositions de réponse de la composante « *valeurs accordées aux croyances comportementales* », ces dernières évaluant de manière bidirectionnelle la désirabilité de chaque indicateur. Or plusieurs patients ont signifié que ces indicateurs, tels qu'« être moins fatigué », étaient éminemment désirables ou indésirables. En effet, nous avons constaté peu de valeur centrale pour ces items, ainsi que des effets plafond et plancher, signifiant que la désirabilité d'une dite croyance est évidente et sa mesure peu sensible. Nous avons remplacé la mesure de la désirabilité par la mesure de l'importance accordée à la croyance. La mesure unidirectionnelle

de l'importance est prise en compte par la mesure de la désirabilité (Fishbein et Ajzen, 2010, p. 111), son évaluation directe, sur une échelle de Likert en sept points, permettra très probablement d'obtenir des résultats plus discriminant.

3.1.2.3.2.3 Synthèse des outils d'évaluation

Pour conclure, cette seconde phase de pré-expérimentation nous a permis de valider le choix des outils et de les améliorer. Nous avons également pu apprécier le temps total de passation au cours du prétest, estimé à 45 minutes.

La version du *Questionnaire ACCEPTNEA* post-prétest, évaluant nos 11 variables principales issues essentiellement de la *Théorie du Comportement Planifié*, comprend 67 items dont 38, évaluant les croyances sur le *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente.* Le *Questionnaire de la Représentation du SAOS* se compose à présent d'une échelle de 30 items au lieu de 39. La batterie des outils, disponible en Annexe D.15, est présentée avec la même typographie et mise en forme sur 15 pages, dont une première introductive. Elle s'organise autour de quatre thèmes :

- La présence de troubles cognitifs et psychologiques (PARTIE A) : EDC et HADS
- Les croyances relatives au SAOS (PARTIE B) : IPQ-R et *Test de Connaissance*
- La présence d'influences sociales (PARTIE C) : QSSP et *Croyances Subjectives (Questionnaire ACCEPTNEA)*
- L'utilisation de l'appareil de PPC (PARTIE D à H) : le *Questionnaire ACCEPTNEA*

3.1.3 Procédure

3.1.3.1 Recrutement

Nous avons débuté le recrutement de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* en octobre 2013 et terminé l'inclusion en décembre 2014. L'étude a été proposée à tous les patients adressés à *AGIR à dom. Assistance* par des pneumologues ayant accepté de participer à l'étude. Dans la prise en charge standard, les rendez-vous d'installation sont organisés, par téléphone, par une des administratives des « Services PPC ». Lors de ces appels téléphoniques, les secrétaires ont informé les patients, respectant les critères d'inclusion et d'exclusion, du déroulement de l'étude en leur proposant de participer. Après la transmission de la fiche d'information et la signature du consentement (disponibles en Annexe D.17), le premier entretien était fixé une heure avant le rendez-vous d'installation. Un second entretien était organisé à un mois de traitement, à la suite d'un rendez-vous avec un professionnel d'*AGIR à dom. Assistance*. Enfin, un troisième entretien avait lieu à environ quatre mois de traitement, toujours à la suite d'un rendez-vous avec un professionnel. Nous avons effectué le recrutement des patients au sein de deux agences *d'AGIR à dom. Assistance*, celles de Meylan et de Chambéry. Nous avons suivi à la fois des patients pris en charge en agence ou à domicile.

Pour résumer, les patients ayant accepté de participer à l'étude ont bénéficié de la prise en charge classique du prestataire médico-technique. L'organisation des entretiens, adaptée à la prise en charge standard, s'organisait comme suit :

- 1/ Initiation et installation du traitement : Temps 1 de l'étude,
- 2/ Titration à sept jours de traitement,
- 3/ Visite de contrôle à 30 jours de traitement : Temps 2 de l'étude,
- 4/ Visite Technique à quatre mois : Temps 3 de l'étude,
- 5/ Visite Technique à 10 mois de traitement : recueil des données d'observance.

3.1.3.2 Taux de participation

D'octobre 2013 à décembre 2014, 912 patients ont été appareillés par les agences de Meylan et de Chambéry, dont 616 patients adressés par des pneumologues ayant accepté de participer à l'étude. Parmi ces 616 patients, 444 respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion, mais seulement 325 se sont vu proposer l'étude en raison d'oublis de recrutement

ou de problèmes organisationnels (manque de disponibilités, congés, installation d'urgence). Le Tableau 9 récapitule les raisons de non-inclusion.

Tableau 9

Population éligible pour l'Étude Observationnelle et raisons de non-inclusion

	Patients éligibles	Patients non éligible ou non-inclus
	Effectifs (%)	Effectifs (%)
Patients appareillés au moment de l'inclusion	912 (100%)	
Patients dont le médecin participait à l'étude	*616 (67.5%)*	*296 (32.5%)*
Patients respectant critère d'inclusion	*570 (62.5%)*	*46 (5%)*
Âgés de moins de 30 ans		11/46 (24%)
Âgés de plus de 80 ans		22/46 (48%)
Non Francophones		12/46 (26%)
Pas d'examen de polygraphie		1/46 (2%)
Patients sans critère d'exclusion	*444 (48.7%)*	*126 (13.8%)*
Patients ré-appareillés		80/126 (63%)
Patients inclus dans une autre recherche		25/126 (20%)
Patients sous tutelle ou curatelle		10/126 (8%)
Patients sous oxygénothérapie associée		9/126 (7%)
Patientes enceintes		1/126 (1%)
Patients avec antécédent d'AVC avec séquelles		1/126 (1%)
Patients contactés	*325 (35.6%)*	*119 (13.0%)*
Problèmes d'organisation		78/119 (66%)
Oubli de recrutement		41/119 (34%)
Patients ayant accepté de participer à l'étude	*204 (22.4%)*	*121 (13.3%)*
Patients peu ou pas disponible		71/121 (59%)
Patients non intéressés		46/121 (38%)
Sans justification mentionnée		4/121 (3%)

Sur 325 patients informés de l'étude, 204 ont accepté d'y participer, soit 62.7%. La principale raison du refus, évoquée par les participants, était le manque de disponibilité. En somme, notre échantillon constitue 22.4% de la population appareillée au cours de la période d'inclusion.

3.1.3.3 Déroulement des entretiens

Dans la mesure du possible, nous avons rencontré les patients seuls, sans leur conjoint ou accompagnateur, afin de limiter les biais liés à la présence d'un tiers (De Singly, 2012, p.

86) ; deux couples ont néanmoins insisté pour pouvoir venir ensemble au rendez-vous. Pour les patients rencontrés à domicile, il était plus difficile de s'isoler avec le patient de manière systématique, en raison de la présence de la famille, des enfants ou encore des animaux de compagnie. Bien que nous n'ayons pas rencontré de grandes difficultés pour mener les entretiens comme prévu par la procédure, il nous a cependant été impossible de maitriser totalement la situation d'évaluation à domicile, l'ensemble de ces impondérables ont été rapportés sur le cahier d'observation.

Lors du Temps 1 (T1), nous avons rencontré les nouveaux patients d'*AGIR à dom. Assistance* avant leur premier rendez-vous d'installation de l'appareil de PPC (J0), afin d'évaluer l'*acceptabilité* du traitement. En début d'entretien, nous avons rappelé oralement les modalités de l'étude, en précisant la confidentialité du recueil des données, puis nous avons complété la fiche signalétique avec les patients. Un second temps a été consacré à la présentation standardisée d'éléments relatifs au SAOS et au traitement par PPC à partir de livret d'information élaboré lors de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*. Dans un troisième temps, l'ensemble des outils présentés précédemment ont été soumis aux patients, dont le *Test de Connaissances*, afin d'évaluer les capacités de restitution des patients des éléments d'information, systématiquement transmis auparavant. (hormis le *Questionnaire de Désappareillage*, l'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance* et les items *d'habitude* et *comportement rapporté* du *Questionnaire ACCEPTNEA).* Pendant que les patients remplissaient seuls les questionnaires, nous relevions leurs données médicales et techniques à partir du fichier patientèle, tout en restant disponible en cas de difficultés. Les questionnaires ont été administrés pour sept patients, à leur demande, pour diverses raisons telles que l'oubli de lunettes ou l'analphabétisme. Nous sommes également intervenue auprès de 37 patients éprouvant de la fatigue, en les aidant à terminer les questionnaires en lisant avec eux les items. En effet le SAOS entraine une fatigue importante et de la somnolence, or ce premier rendez-vous était particulièrement long pour certains patients très symptomatiques (durée moyenne du premier entretien : 55 minutes).

Le Temps 2 (T2), réalisé à un mois de traitement à la suite du rendez-vous avec un professionnel d'*AGIR à dom. Assistance,* a duré en moyenne 40 minutes. Les patients ont répondu aux outils d'évaluation suivants : l'*Échelle d'Anxiété et Dépression*, le *Questionnaire de la Représentation du SAOS*, *le Test de Connaissances*, *le Questionnaire de Soutien Social Perçu*, le *Questionnaire ACCEPTNEA* et l'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*. Nous avons complété le cahier d'observation relatif aux données techniques au cours de la

passation, mais nous sommes restée disponibles en cas de difficultés. Cette fois, nous avons dû intervenir auprès de 22 patients afin de faciliter la passation.

Au Temps 3 (T3), nous avons rencontré les patients à la suite de leur rendez-vous avec un professionnel d'*AGIR à dom. Assistance,* lors de la visite technique à quatre mois (J120). Nous avons complété le cahier d'observation et le relevé d'observance pendant que les patients répondaient à l'ensemble des questionnaires, hormis le *Test de Connaissance* et le *Questionnaire de Désappareillage.* Lors de cette troisième rencontre, nous sommes intervenues auprès de 20 patients. Les entretiens ont duré en moyenne 37 minutes.

Si au cours des 10 mois d'inclusion, un patient abandonnait le traitement, les équipes des « Service PPC » devaient nous en informer. Nous contactions alors les patients par téléphone, pour convenir d'un rendez-vous téléphonique. Lors de ce rendez-vous, nous complétions le *Questionnaire de Désappareillage* présenté dans la section 3.1.2.2.8 de ce Chapitre.

Le recueil des données d'observance, effectué au cours des 10 premiers mois de prise en charge, s'est poursuivi jusqu'en mars 2016, en raison des difficultés techniques et organisationnelles dans le recueil de l'ensemble de ces données.

3.1.4 Plan des analyses

Le plan s'organise en six analyses : la première a pour objectif de présenter notre échantillon et de vérifier la fiabilité de nos outils d'évaluation, les deux suivantes concernent les études spécifiques au contexte de désappareillage et à la télésurveillance. Enfin les trois dernières analyses ont permis de répondre à nos deux premières hypothèses et à la demande de délivrables de l'entreprise : il s'agit de l'analyse longitudinale de l'utilisation du traitement par PPC, de l'identification des facteurs de non-observance ainsi que de l'étude de validation des outils d'évaluation élaborés à partir des résultats précédents.

L'ensemble des données, colligées sur la base de données Access 2007, ont été transférées sur Excel 2010 puis recodées et traitées, soit sur le logiciel SPSS.20, soit à l'aide du logiciel R. D'une manière générale, les résultats seront présentés à l'arrondi à la première décimale (excepté les coefficients de corrélation et les valeurs p.). La normalité de la distribution des données a été évaluée à l'aide du test Shapiro-Wilk, afin de déterminer le type de test à effectuer.

3.1.4.1 Analyses descriptives de l'ensemble des données et étude de validation des outils d'évaluation

Nous avons tout d'abord effectué un bilan du déroulement de l'inclusion des patients, puis analysé de manière descriptive l'ensemble des données, notamment dans le but de décrire l'échantillon et d'explorer les croyances des participants. Pour ces premières analyses, aucun remplacement de données manquantes n'a été effectué. Ces analyses se déclinent en quatre objectifs :

- 1/ Décrire l'échantillon et évaluer sa représentativité ;
- 2/ Étudier les qualités psychométriques des outils d'évaluation ;
- 3/ Étudier les symptômes et les troubles rapportés, ainsi que leur évolution ;
- 4/ Explorer les croyances des patients quant à l'utilisation du traitement.

Lors de la première étape, nous avons étudié les tendances centrales (moyennes et médianes), les dispersions (écarts-types, minimums et maximums) ainsi que les effectifs de l'ensemble des données sociodémographiques et médico-techniques. La représentativité de l'échantillon a également été étudiée par rapport à la population suivie par *AGIR à dom. Assistance* au cours de la période d'inclusion, mais aussi par rapport à l'ensemble des patients

ayant refusé de participer à l'étude. Pour ce faire, nous avons effectué le Test du Khi deux (χ^2) pour les variables qualitatives. Pour les données quantitatives, nous avons effectué un test *U* de Mann Whitney, les variables ne suivant pas la loi normale.

Avant d'analyser les résultats obtenus à partir des outils d'évaluation, nous avons étudié leurs propriétés psychométriques. La cohérence interne, c'est-à-dire la fidélité des outils d'évaluation, a été étudiée à partir de l'alpha de Cronbach (α) ou du coefficient de Kuder-Richardson (*KR-20*) pour les items dichotomiques, une fidélité étant considérée comme satisfaisante au-delà de .70 et inacceptable en deçà de .60 (DeVellis, 2003, pp. 28, 95). Pour évaluer la sensibilité, le delta de Ferguson (δ) a été calculé ; lorsque cet indice est supérieur à .90, l'échelle est considérée comme discriminante (Hankins, 2008; Kline, 2000, p. 31). Nous avons également observé les taux de données manquantes. En fonction des résultats, nous avons réalisé des analyses factorielles exploratoires pour vérifier la validité de construit des outils d'évaluation.

Afin d'explorer le vécu des patients souffrant de SAOS, nous avons étudié les tendances centrales (moyennes et médianes) et les dispersions (écarts-types, quartiles 1 et quartiles 3) de l'ensemble des données récoltées à l'aide des outils portant sur les symptômes et les troubles associés au SAOS (*EDC, HADS, Inventaire de Symptômes*). Les résultats présentés concernent les patients ayant répondu complètement à chacun des outils, les effectifs sont précisés dans les résultats. Nous avons également exploré l'évolution de ces troubles et symptômes par le calcul d'un delta entre les scores obtenus aux différents temps d'évaluation. Nous avons testé si les différences obtenues étaient significatives à l'aide du test non paramétrique de Wilcoxon (*Z*).

Enfin, nous avons achevé les analyses descriptives avec l'étude des représentations des patients, afin d'étudier comment le SAOS et son traitement sont perçus, mais aussi les influences sociales et les dispositions des patients face à l'utilisation de l'appareil de PPC. Nous avons étudié les tendances centrales (moyennes et médianes) et les dispersions (écarts-types, quartiles 1 et quartiles 3) de l'ensemble des données récoltées à l'aide des outils d'évaluation portant sur les croyances (*IPQ-R-SAOS, QSSP, Questionnaire ACCEPTNEA*). Afin d'explorer l'évolution de ces représentations, les résultats ont été normalisés sur une échelle de 0 à 20 points, en relevant les effectifs obtenant des scores significatifs, c'est à dire égaux ou supérieurs à 13 points (sauf pour le QSSP pour lequel nous avons étudié les scores significatifs bruts = < 5). Afin d'éviter des biais d'interprétation, ces dernières analyses portent sur le même groupe de patients, ayant répondu entièrement aux outils, mais aussi aux

trois temps d'évaluation, les effectifs sont précisés dans les résultats. Ce choix méthodologique entrainant une perte de données concernant les patients désappareillés, nous présenterons également les effectifs obtenus au Temps 1 par l'ensemble de l'échantillon.

3.1.4.2 Analyses des données de l'Enquête Téléphonique réalisée auprès des patients désappareillés

Dans un premier temps, nous avons étudié les facteurs sociodémographiques et médicaux des patients désappareillés en relevant les tendances centrales (moyennes et médianes), les dispersions (écarts-types, minimums et maximums) ainsi que les effectifs.

Afin d'explorer le vécu symptomatologique des patients désappareillés, nous avons étudié les effectifs, les tendances centrales (moyennes et médianes) et les dispersions (écarts-types, quartiles 1 et quartiles 3) de l'*HADS, de l Inventaire de Symptômes* et de l'*Échelle de Somnolence d'Epworth*. Nous avons également exploré l'évolution de ces troubles par le calcul d'un delta entre les scores obtenus après abandon et avant appareillage. Nous avons testé si les différences obtenues étaient significatives à l'aide du test non paramétrique de Wilcoxon (*Z*).

Nous avons étudié l'ensemble des croyances des patients désappareillés de manière descriptive. Nous avons exploré les représentations du SAOS et de son traitement, mais aussi les influences sociales et le *sentiment d'habituation* à l'appareil de PPC. Pour ce faire, nous avons relevé les tendances centrales (moyennes et médianes) et les dispersions (écarts-types, quartiles 1 et quartiles 3) de l'ensemble des données du *Questionnaire de Désappareillage*.

Enfin, dans le but d'explorer les réponses des patients aux questions ouvertes du questionnaire, nous avons réalisé des analyses thématiques inductives, c'est-à-dire sans grille d'analyse préalablement établie, à partir du logiciel Excel 2010. Les propositions significatives ont été classées exclusivement dans un thème, défini au cours d'une première lecture. Dans une seconde lecture, nous avons vérifié si les réponses étaient bien codées de manière exhaustive. Enfin nous avons effectué une analyse fréquentielle dans le but d'identifier les thèmes les plus évoqués par les participants ayant abandonné le traitement.

3.1.4.3 Analyses des données relatives à la Télésurveillance

Afin d'évaluer les perceptions des patients quant à ce dispositif de télémédecine et de comprendre son adoption dans le cadre des soins courants, nous avons réalisé des analyses

comparatives. Dans un premier temps, nous avons étudié les données sociodémographiques et médicales des patients télésurveillés et non-télésurveillés (tendances centrales et dispersions). De premières analyses descriptives ont également été effectuées afin d'explorer les scores obtenus à *l'Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance,* après exploration des propriétés psychométriques de cette dernière (alpha de Cronbach et delta de Fergusson). Nous avons étudié les liens entre les données sociodémographiques et médicales et les scores obtenus à *l'Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*. Pour les données quantitatives, le coefficient de corrélation de Pearson (*r*) ou le coefficient de Spearman (*rho*), en fonction de la normalité des variables, ont été étudiés. Pour les données quantitatives, soit un test paramétrique *T* de Student, soit un test *U* de Mann Whitney ont été effectués.

Nous avons comparé des sous-groupes de patients pour comprendre l'adoption de la télésurveillance : le test du Khi deux de Pearson (χ^2) a été utilisé pour les variables nominales et le test non-paramétrique *U* de Mann et Whitney pour les variables continues, ne suivant pas la loi normale. Des régressions logistiques et linéaires ont également été effectuées afin de comprendre les facteurs associés à l'adoption de la télésurveillance.

Pour finir, nous avons souhaité évaluer si la télésurveillance permettait de soutenir l'observance. Pour ce faire, nous avons réalisé des tests de comparaison entre les patients télésurveillés et non télésurveillés ainsi que des régressions logistiques pour évaluer si la télésurveillance permet d'éviter l'abandon du traitement par PPC. Les odds ratio (*OR*), c'est-à-dire les rapports des cotes, ainsi que les intervalles de confiance (*IC*), illustrent l'influence de chacune des variables sur l'observance. Les odds-ratio s'interprètent comme suit : un odd-ratio de 1 signifie l'absence d'effet ; un odd ratio significativement supérieur à 1 correspond à une augmentation du phénomène étudié, alors qu'un odd ratio significativement inférieur à 1 correspond à une diminution du phénomène étudié.

3.1.4.4 Analyses longitudinales de l'utilisation du traitement

Afin de déterminer le nombre optimal de profils d'observance, nous avons effectué des analyses longitudinales en cluster à l'aide du logiciel R. avec le package "kml", développé par Genolini, Alacoque, Sentenac et Arnaud (2015). Ces analyses se réalisent en cinq étapes.

La première étape consiste à générer une trajectoire pour chaque patient à partir des 10 relevés de durée d'utilisation moyenne, ceci permet de rendre compte de l'évolution du comportement au cours du temps. Lors de la seconde étape, les valeurs manquantes ont été remplacées par une méthode d'interpolation prenant en compte les mesures propres à chaque

trajectoire. Dans un troisième temps, cinq classifications (à deux à six profils[51]) de ces trajectoires de patients ont été réalisées en optant pour une distance euclidienne. Par la suite, la comparaison de quatre critères de qualité de classification a permis d'identifier le nombre de clusters (profils) optimum : 1/ le critère de Calinski et Harabasz ; 2/ le critère variant de Kryszczuk, Calinski et Harabasz ; 3/ le critère variant de Génolini, et 4/ le critère de Davis et Bouldin. Une « bonne » classification est une classification où les clusters sont (1) compacts et (2) bien séparés les uns des autres (Genolini et al., 2015), et ces critères de qualité rendent compte de ces propriétés. Néanmoins, comme le souligne Genolini *et al.* (2015), il n'y a pas de critère de qualité parfait, ainsi l'utilisation de plusieurs critères permet de renforcer la fiabilité des résultats. Le nombre optimal de clusters (de profils) est déterminé lorsque ces critères sont concordants. Avec le package "klm", il est possible d'apprécier la concordance entre ces critères de qualité à l'aide d'un graphique : le regroupement le plus compact de ces critères indique le nombre optimal de clusters (de profils). Enfin, la cinquième étape consiste à effectuer une analyse de probabilité *a posteriori* pour vérifier si chaque patient a de fortes chances d'être classé dans le bon profil.

Une fois le nombre de profil déterminé, nous avons étudié d'autres indicateurs comportementaux afin de les caractériser plus précisément, notamment en termes de régularité et de persistance. La régularité du comportement d'observance représente le nombre de nuits pour lesquelles l'utilisation est suffisante, c'est-à-dire supérieure à quatre heures (Wohlgemuth et al., 2015). Nous l'avons établi à partir du nombre moyen de jours d'utilisation satisfaisante au cours des 10 premiers mois. Les patients dépassant la moyenne de 8 jours d'utilisation insuffisante sur 28, c'est-à-dire utilisant le traitement plus de quatre heures moins de 70% du temps, étaient considérés comme «non-réguliers». La persistance se réfère au maintien du traitement (Kribbs et al., 1993, Weaver et al., 1997). Cette variable a été obtenue à partir du nombre moyen de jours de non-utilisation du traitement au cours des 10 mois, considérant un patient comme «non persistant» lorsque la moyenne dépasse les 7 jours de non-utilisation sur 28 (moins de 75% du temps). Le test du chi carré de Pearson (χ^2) a été utilisé pour comparer des profils de patients en fonction de la régularité, de la persistance ainsi que de l'arrêt de l'utilisation de la PPC. Le test non paramétrique de Kruskal-Wallis (*K-W*) a été réalisé pour comparer les profils en fonction de la durée moyenne d'utilisation au cours du premier mois et au cours du sixième mois. Nous avons effectué des comparaisons

[51] Une classification à plus de six clusters semblait moins pertinente pour une application clinique effective.

par paires, lorsque les résultats étaient significatifs : soit le test non paramétrique de Kruskal-Wallis (*K-W*), soit le test de Fisher (*F*).

3.1.4.5 Analyses des facteurs biopsychosociaux d'observance

Dans un premier temps, nous avons exploré les données sociodémographiques et médico-techniques des profils d'observance afin de les décrire davantage. Pour ce faire, nous avons relevé les moyennes et les écarts-types des variables continues ainsi que les effectifs des variables nominales pour chacun des profils d'observance.

Dans un second temps, nous avons procédé à la préparation des données. Cette préparation comprend trois étapes : 1/ la pré-sélection des variables, 2/ le remplacement des données manquantes et 3/ la sélection de variables basée sur le critère AIC. Les critères de pré-sélection sont les suivants : (a) variables quantitatives dans leur forme continue ou variables qualitatives à deux modalités de réponse ; (b) variables suffisamment fidèles (alpha de Cronbach supérieur à .60) ; (c) variables suffisamment sensibles [c'est-à-dire ne présentant pas d'effet plafond ou plancher pour les variables qualitatives (effectifs supérieurs à 85% par conditions) ainsi qu'un delta de Fergusson supérieur à .90] et (d) variables ayant des taux de données manquantes acceptables (< à 5%) (Schafer, 1999). À la suite de cette pré-sélection, nous avons effectué une imputation simple des données manquantes, en les remplaçant par la médiane. Nous avons étudié les tendances centrales (moyennes, médianes) et les dispersions (écarts-types) de l'ensemble des scores obtenu aux outils d'évaluation aux Temps 1 et 2. Enfin, nous avons sélectionné les variables définitives pour chaque temps d'évaluation à l'aide d'un algorithme basé sur le critère AIC (Critère d'Information d'Akaike) (Akaike, 1974; Lancelot & Lesnoff, 2005). Cet algorithme de sélection pas à pas est initialisé par le modèle complet. Le critère AIC, basé sur une pénalisation du log-vraisemblance, permet de sélectionner les variables permettant la meilleure combinaison, c'est dire le meilleur modèle. Ce dernier étant celui possédant l'AIC le plus faible.

Ensuite, nous avons utilisé un modèle linéaire généralisé (Geyer, 2003). Ces analyses ont été effectuées pour les Temps T1 et T2 de l'étude. Ces analyses nous ont permis de prendre en compte l'incidence de chacun des facteurs à l'aide de l'analyse des odds-ratio (*OR*) et ainsi d'identifier les facteurs de risque et les facteurs de protection de moindre-observance. En effet, les résultats obtenus pour chacun des profils sont relatifs à la première modalité, c'est-à-dire au profil le plus observant. En raison du nombre de variables nous

avons réduit le risque de première espèce, le risque alpha, à .01 afin de limiter les risques d'erreur de type 1 (Hair, Black, Babin, & Anderson, 2015, p. 690).

Enfin, les coefficients de régression (*Beta, β*) nous ont permis de formuler des équations prédictives pour chacun des profils. Cette modélisation du comportement d'observance a été vérifiée par l'étude du potentiel prédictif de ces dernières, à l'aide d'un tableau croisé, comparant les prédictions théoriques aux données effectives de la classification des comportements. Nous avons pu alors calculer les taux de prédiction correcte et les taux d'erreur pour chacun des temps d'évaluation.

3.1.4.6 Analyses de validation des outils de détection élaborés

Nous avons élaboré des outils de détection à partir des facteurs biopsychosociaux qui se sont avérés significatifs au cours des analyses précédentes. Nous avons étudié les résultats descriptifs de chacun des facteurs pour les quatre profils. Ces résultats descriptifs nous ont permis d'établir une méthode d'interprétation pour les outils, permettant de quantifier le nombre de facteurs de risque d'appartenir à un profil moins observant.

Une fois les outils élaborés, nous avons exploré les propriétés psychométriques des variables psycho-sociales à partir des données recueillies au Temps 3. Ceci nous a permis d'apprécier la robustesse de ces propriétés. En effet, nous avons étudié la stabilité au cours du temps à partir des corrélations entre les temps T1 et T3 pour le *Questionnaire d'Acceptabilité-PPC* et entre les temps T2 et T3 pour le *Questionnaire d'Acceptation-PPC*. Le choix du test de corrélation dépendait de la distribution des variables : soit le test de corrélation de Pearson (*r*), soit le test de corrélation de Spearman (*rho*) ont été utilisés. Nous avons également renouvelé l'étude de la fidélité à partir de l'alpha de Cronbach (α) et de la sensibilité à partir du delta de Ferguson (δ). De plus, nous avons étudié la validité conceptuelle, c'est-à-dire la validité convergente et discriminante à partir des corrélations items-dimensions. La validité convergente est considérée comme satisfaisante au-delà d'un coefficient de .400 entre les items et l'échelle à laquelle ils sont censés appartenir. La validité divergente est considérée comme satisfaisante si les items obtiennent des coefficients de corrélation inférieurs à .400 avec les autres dimensions du questionnaire. Enfin, nous avons effectué des analyses factorielles confirmatoires afin de vérifier la validité de construit des outils.

3.2 RESULTATS

Dans cette section, nous présenterons tout d'abord les résultats des analyses descriptives de l'ensemble des données et des outils d'évaluation ; puis les résultats des études spécifiques à l'abandon du traitement et à la télésurveillance ; enfin nous présenterons nos résultats principaux nous permettant de vérifier nos hypothèses.

3.2.1 Étude descriptive de l'échantillon et des outils d'évaluation

Nous avons recruté 204 patients naïfs, appareillés entre le 24 octobre 2013 et le 23 décembre 2014. L'inclusion a été relativement constante, comme nous pouvons l'observer en Figure 4. Nous avons rencontré 19 patients suivis à Chambéry (9.3%) et 185 patients suivis à Meylan (90.6%). Sur l'ensemble de ces patients, 54 patients ont été rencontrés à leur domicile (26.5%).

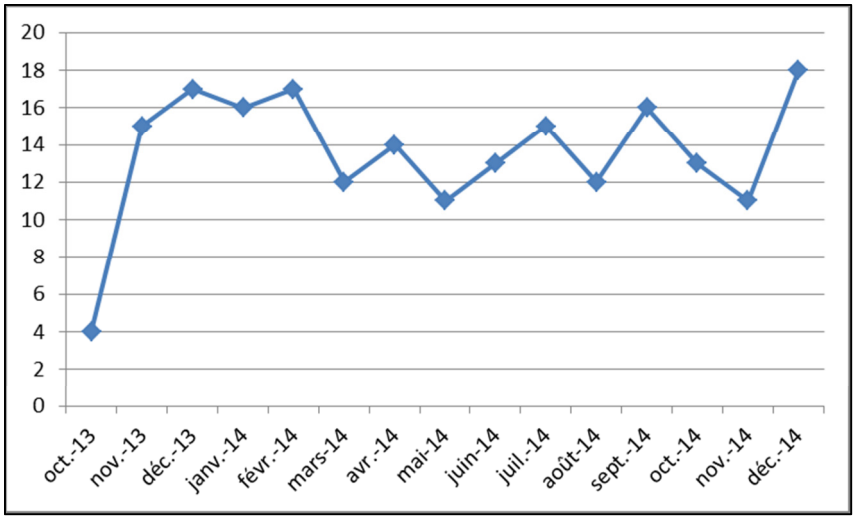


***Figure 4* : Nombre de patients inclus au cours de l'Étude Exploratoire**

Au Temps 1, 204 patients ont été rencontrés, puis 191 patients au Temps 2 à 37.3 jours de traitement en moyenne, soit à environ un mois et une semaine (ET=10.0, min=20, max=75). Au Temps 3, 172 patients ont été rencontrés à 129.6 jours de traitement en moyenne (ET=23.2, min 76, max=210), soit à environ quatre mois et demi. Au cours des 10 mois d'inclusion, 27 patients ont été désappareillés, dont 19 ont accepté de participer à l'*Enquête Téléphonique* relative à l'abandon du traitement (70.4%). Douze patients sont sortis

de l'étude, principalement à leur demande (6 patients) ; cinq sont restés injoignables et un patient a été extrait de l'étude lorsqu'il a été recruté pour un autre protocole de recherche.

3.2.1.1 Description de l'échantillon

Dans cette sous-section seront présentés l'ensemble des données sociodémographiques et médico-techniques ainsi que les résultats relatifs à la représentativité de notre échantillon.

3.2.1.1.1 Caractéristiques sociodémographiques des patients

Les caractéristiques sociodémographiques sont détaillées dans le Tableau E.1.1 en Annexe E.1. L'âge moyen des patients est de 58,2 ans avec un écart-type de 12,4 ans (min=30 ans, max=80 ans, Mdn= 59.5 ans). L'échantillon est composé de 68.6% d'hommes et de 31.4% de femmes. La majorité des patients sont urbains (88.7%) et vivent en couple (71.1%). Concernant le statut d'activité professionnelle, 40.7% des patients travaillent, 47.5% sont à la retraite et 11.7% sans activité professionnelle.

3.2.1.1.2 Caractéristiques biomédicales

Les données médicales sont présentées dans le Tableau E.1.2 en Annexe E.1. L'échantillon est composé à 50% de patients souffrant de SAOS sévère (IAH médian=39.3 ; M=42.2±19.1) et de surpoids (IMC médian =29.7, M=31.3±6.3), avec une somnolence modérée (ESS médian =8.0, M=8.3±4.5). Vingt-cinq pour cent des patients déclarent avoir des antécédents familiaux de SAOS. L'échantillon est composé de 44.1% de non-fumeurs, de 39.7% d'anciens fumeurs et de 16.2% de fumeurs.

3.2.1.1.3 Démarche diagnostique et l'information du patient

Nous avons exploré la démarche de diagnostic du SAOS du point de vue des patients (*cf.* Tableau E.1.3 en Annexe E.1). La principale motivation à consulter évoquée par les patients est la fatigue (34.8%) ; l'initiateur principal est le professionnel de santé, soit le médecin généraliste (40.2%), soit un médecin spécialiste tel qu'un cardiologue (39.7%). Près de la moitié des patients déclarent avoir eu des doutes quant à la présence d'un SAOS avant que le diagnostic ait été établi (49.0%).

Les données relatives à l'information du patient sont présentées dans le Tableau E.1.4 en Annexe E.1. Lors du premier entretien, 34.8% des patients ont déclaré avoir recherché de

l'information sur le SAOS et 22.3% sur l'appareil de PPC. Néanmoins plus d'un quart des patients témoigne d'un manque d'information reçue au sujet du traitement (30.9%). Les sources d'information sont principalement le médecin prescripteur (45.1%), l'entourage (33.3%) et Internet (27.9%).

Deux heures avant de repartir avec le traitement par PPC, qu'ils devront utiliser seuls dès la première nuit, plus de 50% des patients ont le sentiment de n'avoir pas suffisamment de connaissances sur le SAOS (50.5%) et sur le traitement par PPC (70.1%, *cf.* Tableau E.1.5 en Annexe E.1). Néanmoins lors du premier entretien, nous avons par la suite transmis oralement aux patients, des éléments d'information relatifs au SAOS et à son traitement, de manière standardisée à l'aide du document élaboré (*cf.* Annexe B.6). Au cours de la passation des outils d'évaluation, les patients ont dû répondre au *Test de Connaissance* portant sur ces éléments d'information, afin d'évaluer leur capacité de restitution. Les qualités psychométriques de ce test sont satisfaisantes (α= .63 et δ= .95). D'après les analyses descriptives, les capacités de restitution sont correctes, c'est-à-dire que les patients ont en moyenne répondu correctement à quatre questions sur six (4.0±1.6 /6 points ; *cf.* Tableau E.1.6 en Annexe E.1).

3.2.1.1.4 Caractéristiques techniques à un mois de traitement

À un mois de prise en charge, les adaptations techniques nécessaires ont été effectuées dans le cadre de leur suivi par *AGIR à dom. Assistance*. Ces caractéristiques techniques, ainsi que les premières données d'observance, sont présentées dans le Tableau E.1.7 en Annexe E.1. Au cours de ce premier mois, la majorité des patients ont fait l'expérience d'effets secondaires (58.1%), néanmoins l'IAH est bien corrigé pour 77.9% d'entre eux. Le score obtenu à l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* est de 4.4±2.9 sur 24 points, signifiant l'absence de somnolence. Le taux de patients observants, fixé sur le seuil de quatre heures, est de 67.6% à un mois de prise en charge. Au cours des quatre premières semaines de traitement, six patients ont arrêté et rendu l'appareil de PPC. De plus, les premières données d'observance nous indiquent que majoritairement notre échantillon utilise le traitement de manière régulière (59.3%) et persistante (86.3%)[52].

[52] Les patients sont considérés comme réguliers, lorsqu'ils présentent moins de 8 jours d'utilisation insuffisante, c'est-à-dire inférieure à quatre heures, au cours de la période de 28 jours. Les patients sont considérés comme persistants, lorsqu'ils présentent moins de 7 jours de non-utilisation au cours des 28 premiers jours.

3.2.1.1.5 Représentativité de notre échantillon

Nous avons souhaité évaluer la représentativité de l'échantillon (N=204) par rapport à la population non-incluse prise en charge par *AGIR à dom. Assistance* au cours de la période d'inclusion (N=708). Nous avons comparé trois variables : le sexe, l'âge et la sévérité du SAOS. Les analyses ne montrent pas de différence significative entre la population et notre échantillon, suggérant une représentativité satisfaisante (*cf.* Tableau 10).

Tableau 10

Comparaison des patients inclus dans l'Étude Observationnelle à la population prise en charge par AGIR à dom. Assistance (N=912)

Caractéristiques	Patients Inclus N=204 Mdn (Q1-Q3) n (%)	Population N=708 Mdn (Q1-Q3) n (%)	Stat. de test	N	*p.*
Sexe (hommes)	140 (68.6%)	451 (63.7%)	χ^2=1.69	912	*.194*
Âge	59.5 (51.0-68.0)	60.0 (51.0-70.0)	*U*=76137.0	912	*.237*
Indice d'Apnées Hypopnées	39.3 (28.9-55.0)	37.0 (30.0-50.0)	*U*=68720.0	885	*.875*

Nous avons souhaité évaluer la présence d'un biais associé au volontariat. Il est en effet possible que les patients ayant accepté de participer à l'étude soient plus enclins à être observants. Nous avons comparé l'utilisation à quatre mois de traitement des patients inclus dans l'étude (N=204) par rapport aux patients ayant refusé de participer (N=121). Comme illustré dans le Tableau 11, nous ne retrouvons aucune différence significative d'observance entre ces patients, renforçant ainsi la représentativité de notre échantillon.

Tableau 11

Comparaison des patients ayant accepté ou refusé de participer (N=325)

Caractéristiques	Patients Inclus N=204 Mdn (Q1-Q3) n (%)	Patients Refusé N=121 Mdn (Q1-Q3) n (%)	Stat. de test	N	*p.*
Durée moyenne à 4 mois	5h24 (3h33-6h49)	5h43 (3h16-7h01)	*U*=12321.0	318	*.511*
Taux d'observants à 4 mois	140 (69.3%)	81 (68.1%)	χ^2=0.01	321	*.901*
Taux de réguliers à 4 mois	126 (62.4%)	70 (58.8%)	χ^2=0.39	321	*.555*
Taux d'abandon à 4 mois	14 (6.9%)	8 (6.6%)	χ^2=0.00	325	*.999*

3.2.1.2 Propriétés psychométriques des outils d'évaluation

Avant d'analyser les résultats, les propriétés psychométriques des outils utilisés ont été réévaluées. Nous avons étudié la fidélité et la sensibilité ainsi que la proportion de données manquantes. En fonction des résultats, nous avons réalisé des analyses factorielles pour vérifier la validité de construit. Ces analyses ont été effectuées à partir des données récoltées au Temps 1, auprès de 204 patients, hormis pour deux dimensions du *Questionnaire ACCEPTNEA*, évaluées uniquement au Temps 2 : *l'habitude* et *le comportement rapporté.*

3.2.1.2.1 Les questionnaires relatifs aux conséquences du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Les résultats de fidélité et de sensibilité obtenus pour *l'Échelle de Difficultés Cognitive* (EDC) et *l'Échelle d'Anxiété et Dépression* (HADS) sont présentés en Annexe E.2 (Tableau E.2.1). Pour l'EDC, les indices de cohérence interne sont globalement satisfaisants (.67<α<.98), sauf pour la dimension « *mémoire prospective* » (α=.34). En conséquence, cette dernière a été écartée des analyses suivantes. Les indices de sensibilité sont corrects (.90<δ<.98), sauf pour la dimension « *troubles praxiques* » de l'EDC (δ=.69). Notons qu'avec cet outil : le pourcentage de données manquantes est de 7,4% pour la dimension « *difficultés d'attention* » et de 16,2% pour le score global de l'échelle. L'HADS obtient des indices de fidélité et de sensibilité satisfaisants (HAD-A : α=.78 et δ=.95 ; HAD-D α=.75 et δ=.97).

3.2.1.2.2 Le *Questionnaire de Soutien Social Perçu*

Les résultats relatifs au *Questionnaire de Soutien Social Perçu* (QSSP) sont peu satisfaisants (*cf.* Annexe E.2, Tableau E.2.2), en effet, bien que nous observons des indices de fidélité et de sensibilité corrects pour les composantes principales [disponibilité (*α*=.79 et *δ*=.94) et satisfaction *(α*=.78 et *δ*=.94)], les résultats des sous-composantes sont non-recevables (*α*<.60 et *δ*<.89), tels que nous l'avions déjà observé lors du prétest *(cf.* Chap. II : 3.1.2.3.2).

En raison de ces résultats, nous avons effectué une analyse factorielle exploratoire, l'ensemble des données SPSS sont disponibles en Annexe E.2.3. Nous observons un indice KMO de .65 indiquant des corrélations inter-items modérées. La variance totale expliquée est de 73.5 % grâce à huit facteurs. L'interprétation de la matrice des composantes après rotation quartimax est complexe. Nous ne retrouvons pas de groupement en fonction des dimensions,

disponibilité et *satisfaction*, comme dans une précédente étude de validation de l'échelle réalisée par Cappe *et al.* (2011). En effet, les items sont principalement regroupés en fonction de l'acteur du *soutien social* : le Facteur 1 rassemble des items relatifs à l'acteur « famille » ; le Facteur 3 rassemble des items relatifs à l'acteur « professionnels » ; le Facteur 4 regroupe des items relatifs à l'acteur « amis » et enfin, le Facteur 5 regroupe des items relatifs à l'acteur « collègues ». Le Facteur 2 fait quant à lui référence au soutien de type matériel, sans tenir compte de l'acteur. L'interprétation reste difficile, car chacun des Facteurs 6, 7 et 8, regroupant seulement deux items, se rapporte non seulement à un unique type de soutien (estime ou informationnel), mais aussi à des acteurs différents (amis, collègues et famille). L'interprétation de ces résultats a été réalisée avec prudence en raison de la taille de notre échantillon[53]. Néanmoins les résultats de cette analyse factorielle suggèrent un découpage de l'échelle en fonction des acteurs du *soutien social*, plutôt qu'en fonction de la disponibilité ou de la satisfaction perçue.

En conséquence, nous avons souhaité évaluer ces quatre nouvelles dimensions : le « *soutien familial perçu* », le « *soutien amical perçu* », le « *soutien des collègues perçu* », et le « *soutien des professionnels perçu* ». Nous avons élaboré une nouvelle méthode de calcul des scores pour ces dimensions, illustrée dans l'Encadré 10. Chaque dimension « acteur » est égale à la somme des scores, obtenus pour chaque type de soutien, par la pondération de la disponibilité par la satisfaction. Nous obtenons ainsi quatre scores pouvant être compris entre 0 et 180 points : plus le score est élevé plus le soutien est perçu comme disponible et satisfaisant de la part de l'acteur en question.

Encadré 10 : Calcul des dimensions « Acteurs » de Soutien Social Perçu.

Calcul de la dimension « Soutien Familial » (SS-Fam) :

$SS\text{-}Fam = \Sigma(SS\text{-}Type^{i}\text{-}Disponibilité * SS\text{-}Type^{i}\text{-}Satisfaction)$

Pour laquelle « $SS\text{-}Type^{i}$ » = un type de soutien (matériel, informationnel, émotionnel et estime)

Nous avons évalué les propriétés psychométriques de ces quatre dimensions (*cf.* Annexe E.2, Tableau E.2.4). Les résultats de sensibilité obtenus suggèrent peu de différences inter-sujets pour les acteurs amis, collègues et professionnels ($\delta<.70$). Néanmoins les indices

[53] Bien que nous dépassions le minimum de 100 participants, notre échantillon ne suit pas les recommandations de Hair, Black, Babin et Anderson (2010, p. 100) de 10 individus par items. Pour atteindre le nombre requis, il aurait fallu inclure 320 répondants (32 items x 10). Nous avons tout de même poursuivi l'analyse, en tenant compte de cette limite dans l'interprétation des résultats.

de fidélité étant satisfaisants (.64<α<.82), nous avons décidé de poursuivre les analyses à partir de cette structuration de l'échelle.

3.2.1.2.3 Le *Questionnaire de la Représentation de la maladie*

Pour le *Questionnaire de la Représentation du SAOS* (IPQ-R-SAOS), les propriétés psychométriques de sensibilité et de fidélité sont dans l'ensemble satisfaisantes (.60<α<.84 et .95<δ<.99), hormis pour la dimension *cohérence* (α=.53, *cf.* Annexe E.2 Tableau E.2.5). En effet, nous avions inclus un nouvel item pour cette dimension, évaluant dans quelle mesure le SAOS est considéré comme une maladie. D'après les analyses de fidélité, en cas de suppression de cet item l'alpha de Cronbach est amélioré pour cette dimension *cohérence* (α=.62).

Dans la perspective de réduire la durée de passation, nous avons modifié ce questionnaire, en conséquence nous avons approfondi l'étude des propriétés psychométriques avec une analyse factorielle exploratoire, dont les résultats sont disponibles en Annexe E.2.6. Nous obtenons un indice de Kaiser Meyer-Olkin satisfaisant (KMO=.74), indiquant des corrélations inter-items de qualité. Huit facteurs expliquent 60.7% de la variance totale. Dans l'ensemble, la matrice des composantes après rotation varimax concorde avec la structuration de l'*IPQ-R* original de Moss-Morris *et al.* (2002). Trois éléments sont tout de même à souligner. 1/ L'item 23 relatif au *contrôle du traitement*, bien qu'associé à ce facteur, est également associé au facteur de *temporalité cyclique*, et ceci, de manière plus importante. 2/ L'item 39, que nous avions *a priori* intégré comme indicateur de la *compréhension de la maladie*, se regroupe *de facto* aux *conséquences perçues* et particulièrement aux items 6, 7 et 8. Ces derniers font plus précisément référence à la *sévérité perçue* et aux conséquences du SAOS en général. 3/ L'analyse factorielle suggère un découpage de la dimension *conséquences de la maladie* en deux composantes : une première associée à la *sévérité*, vue précédemment, et une seconde en lien avec les *conséquences sur la vie sociale*, avec le groupement des items 9, 10 et 11.

Pour la suite des analyses et en raison de leurs limites[54], nous avons décidé de maintenir la structuration originale, caractérisant l'item 23 comme un item de la composante

[54] Nous dépassons le minimum de 100 participants recommandé, néanmoins notre échantillon ne suit pas la recommandation de 10 individus par item (Hair et al., 2015, p. 100). Pour atteindre le nombre requis, il aurait fallu inclure 300 répondants (30 questions x 10). Nous avons tout de même poursuivi l'analyse, en tenant compte de cette limite dans l'interprétation des résultats.

contrôle du traitement. Toutefois nous avons retenu la division de la dimension *conséquences,* telle que présentée en Annexe E.2 (Tableau E.2.7), en raison des qualités psychométriques satisfaisantes (conséquences générales : α=0.70, δ=0.98 et conséquences qualité de vie : α=0.60, δ=0.97). L'item 39 est ainsi retiré de la dimension *cohérence* et intégré à la composante *sévérité et conséquences générales.*

Nous avons également réalisé une analyse factorielle de l'*Inventaire de Causes,* dont les résultats sont disponibles en Annexe E.2.8, afin de comparer nos résultats à ceux de Moss-Morris *et al.* (2002). Bien que notre échantillon soit suffisant, l'indice KMO suggère de mauvaises corrélations inter-items (KMO=.58). Néanmoins 60% de la variance totale est expliquée par quatre facteurs et la matrice des composantes propose des groupements de causes relativement proches des résultats de Moss-Morris *et al.* (2002). Le Facteur 1 regroupe les *attributions comportementales*, telles que la consommation d'alcool, de tabac ou de médicaments et concorde avec les *facteurs de risque* de Moss-Morris *et al.* (2002). Le Facteur 2 rassemble les causes émotionnelles, telles que le stress, et correspond ainsi aux *attributions psychologiques* de Moss-Morris *et al.* (2002). Les différences se retrouvent sur les deux derniers facteurs. Le Facteur 3 regroupe les facteurs de risque de type physiologique, que nous avons intitulés *attributions physiologiques* (la morphologie, l'hérédité, le surpoids) ; alors que le Facteur 4 rassemble les *attributions externes*, les bactéries et le hasard. Nous avons eu une difficulté pour le classement de l'item « vieillissement » qui sature à la fois sur le Facteur 3 et 4, nous l'avons toutefois attribué aux *attributions physiologiques* (Facteur 3). Pour la suite des analyses, nous avons décidé de décomposer l'*Inventaire de Causes* à partir de ces quatre composantes. Les qualités psychométriques de ces dernières, présentées dans le Tableau E.2.9 en Annexe E.2, sont satisfaisantes (.60<α<.74 et .93<δ<.97), excepté pour la composante *attributions externes* (α=0.40) qui sera ainsi retirée des analyses suivantes.

3.2.1.2.4 Le *Questionnaire ACCEPTNEA*

L'ensemble des données de sensibilité et de fidélité des dimensions et des composantes du *Questionnaire ACCEPTNEA* est présenté en Annexe E.2 dans le Tableau E.2.10. Nous obtenons des propriétés psychométriques satisfaisantes (.62<α<.87 et .90<δ<.99) pour les dimensions *attitudes, utilité perçue, facilité d'usage perçue, normes injonctives, intention comportementale, nécessité perçue* et *habitude*.

Néanmoins les indices de cohérence interne sont mauvais pour les composantes *croyances normatives descriptives* (α=.29) et *affects anticipés* (α=.57) ainsi que pour les deux

dimensions de contrôle : le *contrôle comportemental perçu* (α=.47) et les *croyances de contrôle* (α=.53). Parmi ces quatre dimensions, la fidélité des *affects anticipés* a été améliorée en retirant l'item 4 (α=.67). Nous n'avons pas poursuivi les analyses pour les trois autres variables[55]. Concernant la sensibilité, les indices des dimensions *croyances normatives injonctives* et *comportement rapporté* sont insuffisants (δ<.90).

Les *croyances comportementales* ont été décomposées selon le *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986, 1989), nous avons souhaité réaliser une analyse factorielle exploratoire afin de vérifier la validité conceptuelle dans le contexte clinique du SAOS. À la suite d'une première analyse factorielle nous avons retiré trois scores (U6, F7 et F9), obtenant des communautés très faibles. Lors de la seconde analyse factorielle, nous obtenons un indice KMO de .74, indiquant que les corrélations inter-items sont de bonne qualité. Néanmoins 63.5% de la variance totale est expliquée par trois facteurs et non deux comme attendu. La matrice des composantes principales après rotation varimax suggère en effet de dissocier en deux sous-groupes les items d'*utilité perçue* : un premier sous-groupe relatif aux bénéfices du traitement en termes de qualité de vie et un second sous-groupe relatif à la diminution des symptômes. L'ensemble des résultats sont disponibles en Annexe E.2.11. Nous avons par la suite évalué les propriétés psychométriques de ces trois nouvelles composantes, qui s'avèrent satisfaisantes (.67<α<.74 et .96<δ<.99 ; *cf.* Annexe E.2 Tableau E.2.9.12).

3.2.1.3 Symptomatologie et troubles associés à la maladie

Dans cette section, nous présentons les résultats relatifs à la symptomatologie et aux troubles psychologiques et cognitifs associés au SAOS. L'évolution de ces troubles a été explorée en calculant la différence entre les scores obtenus aux différents temps pour chaque outil (delta). Puis nous avons testé si les différences obtenues étaient significatives. Ces analyses ont comme principal objectif de mettre en évidence une symptomatologie persistante, pouvant impacter l'observance thérapeutique des patients.

3.2.1.3.1 La plainte mnésique des patients

Les résultats obtenus à l'*Échelle de Difficultés Cognitives* sont présentés dans le Tableau E.3.1 en Annexe E.1. Le score global obtenu au Temps 1 indique qu'en moyenne les

[55] Concernant le *contrôle comportemental perçu*, même en dissociant les composantes théoriques de ce concept, autonomie et capacité, nous n'obtenons pas de bon indice de cohérence interne.

patients perçoivent peu de difficultés cognitives (N=171, M=25.1±13.6/104 ; seuil d'interprétation =26).

Avant de débuter le traitement, près de 42.5% des patients ont rapporté de légères plaintes mnésiques, dont 5.3% des plaintes sévères (N=171). Plus précisément, 47.1% ont indiqué avoir des difficultés d'attention, dont 6.7% des difficultés sévères (N=186).

Les deltas calculés entre les Temps 1 et 3 sont faibles (différence maximum inférieure à deux points), bien que nous observions une différence significative pour deux composantes. En effet après quatre mois de traitement par PPC, les patients rapportent significativement moins de difficultés d'attention (N=156, Δ=-1.7, *Z*=3295.5, *p*=.003*)* et moins de problèmes de reconnaissance (N=170, Δ=-0.4, *Z*=2944.5, *p*=.006*).* Cependant aucune différence significative n'est retrouvée pour le score global de l'échelle (*p*=.079), signifiant l'absence d'évolution de l'ensemble des plaintes cognitives après quatre mois de traitement pour les patients.

3.2.1.3.2 La présence de symptômes dépressifs et anxieux chez les patients

Les scores obtenus à *l'Échelle d'Anxiété et de Dépression* aux trois temps sont présentés en Annexe E.3 dans le Tableau E.3.2, ainsi que la différence entre ces trois temps. La moyenne de l'échantillon obtenue à la dimension *anxiété* au T1 indique une tendance aux troubles anxieux (N=203, M=7.6±3.9), contrairement à la dimension *dépression* (N=203, M=5.3±3.4, seuil d'interprétation =7).

D'après l'étude des effectifs, 37.4% des patients avaient un score supérieur à sept points avant de débuter le traitement, indiquant une tendance aux manifestations anxieuses, dont 22.3% avec un score supérieur à 11 points, signifiant la présence de troubles anxieux (N=203). Les effectifs sont moins importants pour la composante dépression, en effet 14.3% des patients ont rapporté une tendance dépressive dont 2.5% ayant un score supérieur à 11 (N=203).

Les deltas sont de un à deux points pour ces dimensions et ces différences sont significatives entre le Temps 1 et le Temps 2 (*anxiété* : N=188, Δ=-2.0, *Z*=2015.5, *p*<.000 et *dépression* : N=187, Δ=-1.9, *Z*=1603.5, *p*<.000) ainsi qu'entre le Temps 1 et le Temps 3 (*anxiété* : N=117, Δ=-1.2, *Z*=2370.5, *p*<.000 et *dépression* : N=170, Δ=-1.3, *Z*=7501.5, *p*<.000). Ainsi dès le premier mois de traitement, les patients rapportent significativement moins de symptômes dépressifs et anxieux.

3.2.1.3.3 La symptomatologie associée au Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil selon les patients

Avant de débuter le traitement, le score moyen de *symptômes rapportés et associés* au SAOS par les patients est de 4.3 (ET=3.1) sur les 15 proposés aux patients (N=204), tel que présenté dans le Tableau E.3.3 en Annexe E.3. Le SAOS est ainsi identifié par les patients par peu de symptômes. Avant de commencer le traitement (N=204), plus de la moitié des patients rapportent des ronflements (63.7%), de la fatigue (60.3%) et de la somnolence (51.0%).

Parmi les patients toujours appareillés après quatre mois de traitement, ces symptômes persistent pour plus de 10% d'entre eux (*cf.* Tableau 12). Nous pouvons également observer que les proportions de patients rapportant des symptômes listés dans l'inventaire IPQ-R-SAOS tendent à diminuer dès le premier mois de traitement. En effet, les scores obtenus à l'*Inventaire de Symptômes* ont significativement diminués après un mois de traitement, les patients rapportant environ trois symptômes en moins (Δ=-2.7, N=191, Z=12489.5, p<.000). Après quatre mois de traitement les résultats sont similaires (Δ=-3.0, N=172, Z=10176.0, p<.000), signifiant que la diminution des symptômes se maintient au cours du temps.

Tableau 12

Symptômes rapportés par les patients aux trois temps (N=172)

	T1	T2	T3
Symptômes rapportés et associés	%	%	%
Ronflements importants	64.5%	11.6%	14.5%
Fatigue, manque d'énergie	60.5%	21.5%	17.4%
Somnolence, trouble de la vigilance	50.6%	14.0%	11.6%
Sommeil agité	39.0%	8.7%	8.1%
Réveil avec sensation d'étouffement	36.6%	9.3%	7.6%
Irritabilité, sauts d'humeur	26.2%	7.6%	6.4%
Difficultés de concentration	20.9%	14.0%	7.0%
Envie d'uriner la nuit	20.3%	9.3%	8.1%
Maux de tête	19.8%	12.2%	7.0%
Prise de poids	19.2%	9.9%	12.2%
Perte de la mémoire	19.2%	11.0%	7.0%
Dépression, morosité	14.0%	5.4%	2.9%
Mal de gorge	12.2%	1.2%	4.7%
Troubles sexuels	11.6%	7.0%	5.2%
Hypertension	11.0%	8.7%	7.0%

3.2.1.4 Exploration des croyances des patients

Dans cette partie, nous exposerons les résultats des analyses descriptives relatifs aux représentations, ceci afin d'étudier comment le SAOS et son traitement sont perçus par l'ensemble des patients de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Nous présenterons également les résultats concernant les influences sociales ainsi que les dispositions des patients à utiliser l'appareil de PPC.

3.2.1.4.1 Les représentations du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et de ses causes

Les résultats descriptifs obtenus à l'échelle du *Questionnaire de Représentation du SAOS* à chaque temps d'évaluation sont présentés dans le Tableau E.4.1 en Annexe E.4.

Dans la Figure 5, nous avons rapporté les représentations des patients concernant la maladie aux trois temps d'évaluation. Plusieurs changements sont observés, notamment pour trois attributs : de plus en plus de patients perçoivent le SAOS comme une maladie *chronique* et *contrôlable*, en témoignant d'une bonne *compréhension* du SAOS alors que les *réactions émotionnelles* tendent à diminuer avec le temps.

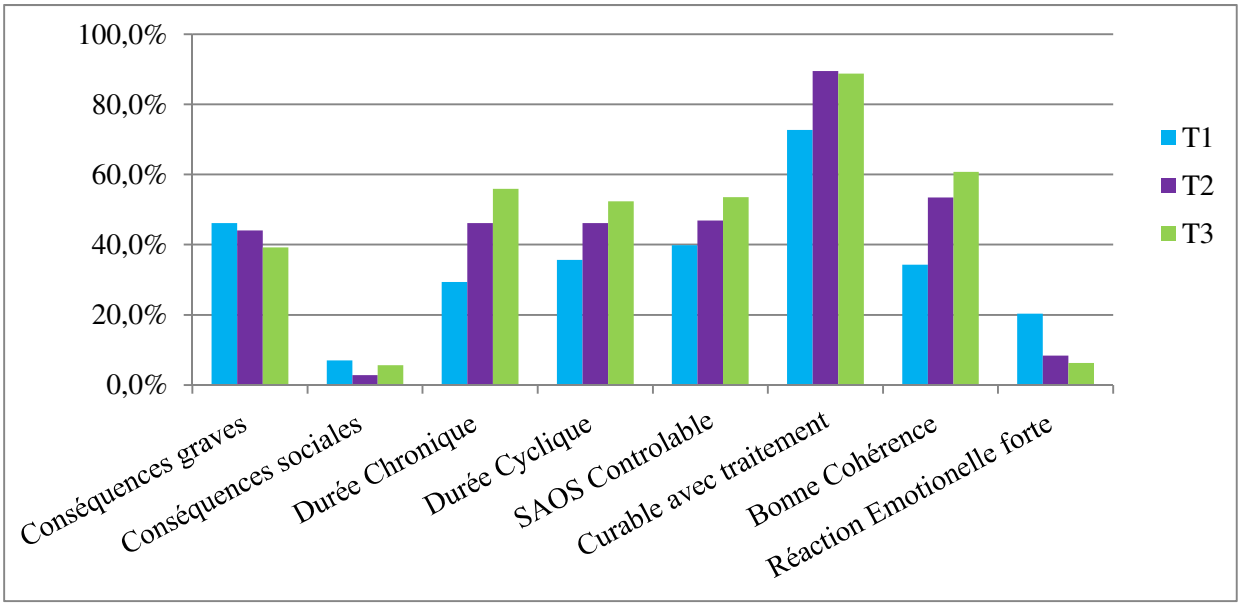


***Figure 5* : Représentations du SAOS, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=143)**

Les analyses d'effectifs au Temps 1 (N=185) indiquent que le SAOS est perçu comme une maladie grave par près de 34.1% des patients et que seulement 9.2% des patients considèrent que le SAOS a un impact sur leur vie sociale et professionnelle. En début de traitement, 21.1% des patients rapportent de fortes *réactions émotionnelles*. Environ 31.4% des patients perçoivent le SAOS comme une maladie *chronique* et 34.1% comme une maladie *cyclique*, enfin 34.1% des patients expriment le sentiment de bien comprendre le SAOS. Concernant sa *curabilité*, environ 38.9% des patients considèrent avoir un certain contrôle sur leur maladie et 73.0% d'entre eux jugent qu'elle peut être maitrisée par le traitement par PPC, et ce, avant même d'avoir fait l'expérience de ce dernier, indiquant ainsi de fortes attentes quant à l'efficacité du traitement par PPC.

Les résultats obtenus à l'*Inventaire de Causes,* au Temps 1, nous indiquent que d'une manière générale les patients n'ont pas d'avis tranché sur cette question (N=201 ; attributions psychologiques : M=-1.4±3.0 /6 points ; attributions physiologiques : M=0.5±4.4 /12 points ; *cf.* Tableau E.4.2 en Annexe E.4), néanmoins les comportements à risque, tels que consommer de l'alcool et du tabac, ne sont pas considéré par les patients comme les causes ayant entrainées leur SAOS (M=-4.7±3.9/9). Les analyses d'effectifs permettent de préciser que le surpoids est la principale cause perçue (49.0%), suivie par la morphologie du visage (21.6%). En étudiant l'évolution de la proportion de ces croyances au cours des trois temps d'évaluation, nous pouvons constater que les *causes perçues* sont peu changeantes (*cf.* Tableau E.4.3 en Annexe E.4).

3.2.1.4.2 Les représentations et attitudes vis-à-vis du traitement par Pression Positive Continue

D'après les analyses descriptives des trois temps d'évaluation, le traitement par PPC est perçu positivement. En effet nous obtenons des moyennes supérieures à zéro pour l'ensemble des composantes de la représentation du traitement, comme présenté dans le Tableau E.4.4 en Annexe E.4.

Les analyses d'effectifs montrent que sans avoir fait l'expérience du traitement, 66.0% des nouveaux patients jugent l'appareil de PPC comme *utile pour lutter contre les symptômes*, contre 31.5% pour *améliorer la qualité de vie* (N=197). Ces résultats sont corroborés par les réponses données à la question ouverte relative à l'utilité du traitement. L'*utilité perçue* la plus évoquée par les patients est la diminution de la fatigue de par une meilleure qualité de sommeil (41.7%), suivi de l'efficacité du traitement à réduire les évènements respiratoires

(22.5%) et de la disparition des ronflements (10.8%). Seulement 11.3% des patients évoquent spontanément les bénéfices du traitement quant à l'amélioration de la qualité de vie et 22.5% rapportent l'intérêt préventif du traitement par PPC sur les complications cardio-vasculaires[56].

Le traitement par PPC est également jugé *nécessaire* par 41.6% des patients (N=197). Malgré le fait que 80.2% d'entre eux anticipent que le traitement n'est pas *facile à utiliser*, environ 42.1% des patients ont une *attitude* favorable vis-à-vis de son utilisation et 40.1% des patients anticipent des affects négatifs, de type regret, en cas de non-utilisation. La Figure 6 rend compte de l'évolution de ces croyances chez les patients toujours appareillés à quatre mois de traitement (N=155). Nous pouvons observer que les proportions de représentations favorables au traitement augmentent *a posteriori* de son utilisation, notamment la *facilité d'usage*.

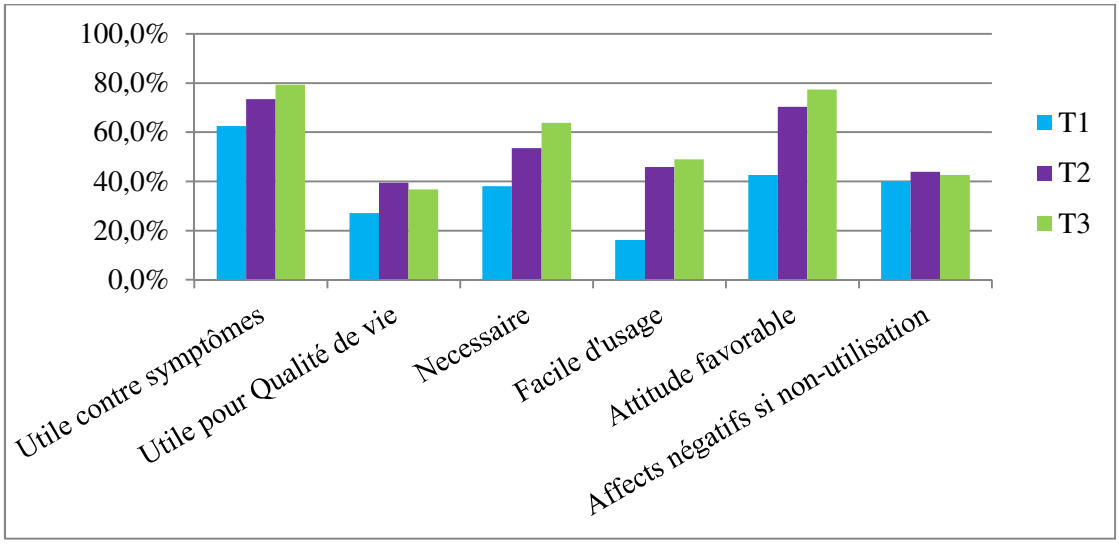


***Figure 6* : Représentations du traitement par PPC, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=155)**

3.2.1.4.3 Les influences sociales dans ce contexte clinique

Comme illustré dans le Tableau E.4.5 en Annexe E.4, les tendances centrales obtenues aux composantes du *Soutien Social Perçu* indiquent que, concernant l'utilisation de l'appareil de PPC, plus de 50% des patients ne perçoivent ni soutien amical, ni soutien collégial ou de la part des professionnels (la médiane est égale à zéro pour l'ensemble de ces dimensions aux

[56] N= 204, 3.4% des patients n'ont pas su répondre à la question ouverte au T1, et deux patients ont évoqué l'utilité du traitement pour perdre du poids (0.5%) et supprimer les migraines (0.5%).

trois temps). Il semblerait que le *soutien social* provienne principalement de la famille bien que celui-ci semble diminuer avec le temps (T1 : N= 191, M=17.4±24.4 ; T2 : N=185, M=18.9±23.5 et T3 : N=163, M=14.4±19.4). Toutefois les résultats, concernant les *normes subjectives* (N=191), suggèrent une pression sociale positive à utiliser le traitement (T1 : *normes injonctives* : M=3.3±2.4/6 et *croyances normatives injonctives* : M=6.2±6.8/21).

D'après les analyses des effectifs (N=191), avant de débuter le traitement, aucun soutien satisfaisant n'est perçu de la part de la famille pour 29.8% des patients, de la part des professionnels pour 56% des patients, de la part des amis pour 60.7% des patients et de la part des collègues pour 81.2% des patients. De la même manière, 18.3% des patients ne ressentent pas de pression à utiliser l'appareil par PPC et 56% considèrent que leurs conjoints ne les poussent pas particulièrement à utiliser le traitement. À ce propos, seulement 4.2% des patients rapportent que leur conjoint désapprouve ce traitement.

Dans la Figure 7, il est possible d'observer que la proportion de patients percevant du *soutien professionnel* augmente légèrement à un mois de traitement pour diminuer par la suite. Il semble également que le sentiment de pression sociale est plus fréquemment perçu par les patients que le sentiment de *soutien familial*.

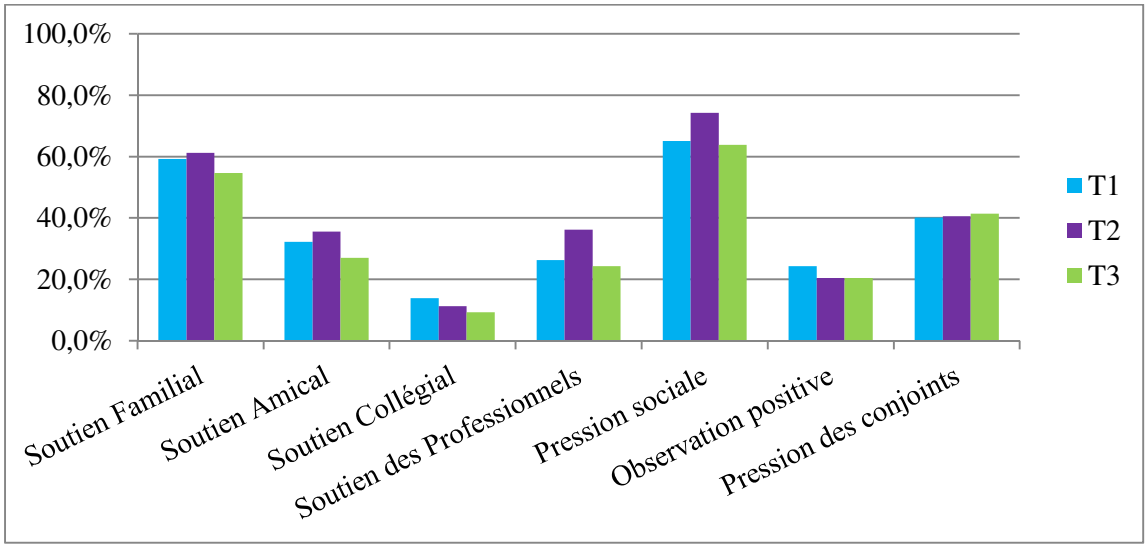


***Figure 7* : Influences sociales face à l'utilisation du traitement, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=152)**

3.2.1.4.4 Disposition à utiliser l'appareil : intention et habitude

Les résultats, présentés en Annexe E.4 (Tableau E.4.6), montrent que l'*intention* d'utiliser le traitement est forte et constante au cours des trois temps d'évaluation pour l'ensemble de l'échantillon (T1 : N=204, M=6.3±2.2/9 points ; T2 : N=188, M=7.0±2.4/9 ; T3 : N=169, M=7.3±2.3/9). Le taux de patients, indiquant utiliser fréquemment l'appareil plus de quatre heures, est de 77.7% au Temps 2 (N=188) et de 86.4% au Temps 3 (N=169). Le renforcement du *sentiment d'habitude* au cours du temps est retrouvé par des effectifs croissants entre le Temps 2 et le Temps 3 (*cf.* Figure 8).

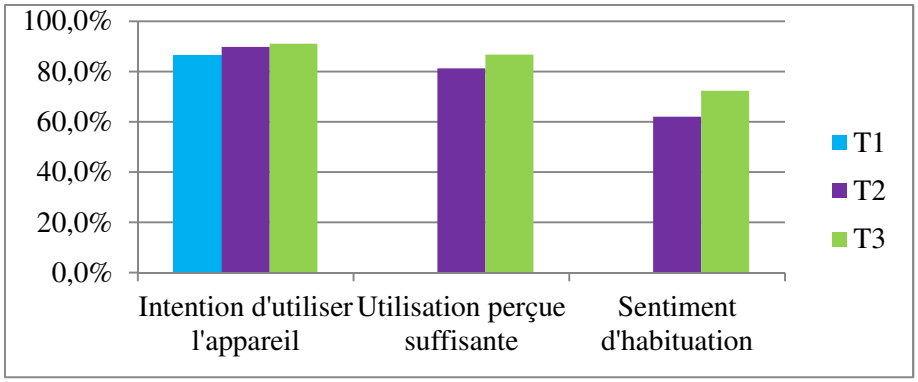


***Figure 8* : Disposition à utiliser l'appareil de PPC, effectifs des patients ayant des scores significatifs aux trois temps (N=166)**

3.2.1.5 Synthèse de l'étude descriptive de l'échantillon et des outils

Nous avons effectué des analyses de validation sur l'ensemble des outils. Lorsque les résultats se sont révélés insuffisants, nous avons soit modifié la structure des composantes, soit retiré ces composantes des analyses suivantes, ceci afin de renforcer la fiabilité de nos résultats.

L'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* est composé de 204 patients, dont 69% d'hommes, avec un âge moyen de 58 ans. Les patients inclus dans l'étude souffrent d'un SAOS sévère, rapportent une somnolence modérée et plus de 86% d'entre eux sont en surpoids. La majorité des patients ont un traitement par PPC à pression fixée et un masque nasal. À un mois de traitement, l'échantillon est composé de 32% de patients non-observants (utilisation moyenne inférieure à quatre heures).

Bien que légères, les plaintes cognitives concernent environ 43% des patients et ne diminuent pas après utilisation du traitement. Concernant les troubles psychologiques associés au SAOS, 37% des patients rapportent des manifestations anxieuses et 14% des tendances dépressives, mais dès le premier mois de traitement, ces manifestations sont significativement diminuées selon les patients. Le SAOS est associé à peu de symptômes, et ces derniers tendent à disparaitre ; à un mois de traitement, plus aucun ne se plaint de somnolence sévère.

La majorité des patients rencontrés ne se représente pas le SAOS comme une maladie grave. Il est perçu comme contrôlable par eux-mêmes et par le traitement par PPC. Avant de débuter le traitement, seulement un tiers des patients avait compris que le SAOS est une maladie *chronique*. Les causes attribuées au SAOS sont principalement physiologiques (hérédité, vieillissement, surpoids). Ces croyances relatives à la maladie évoluent au cours de la prise en charge : le sentiment de *compréhension* augmente avec le temps alors que les *réactions émotionnelles* face à la maladie tendent à diminuer.

Les croyances relatives au traitement par PPC sont favorables à son utilisation, il est en effet considéré comme *utile*, malgré des appréhensions concernant sa *facilité d'usage*. Ces craintes sont réduites après expérience du traitement, bien que l'utilisation soit encore jugée difficile par 51% des patients à quatre mois. Les résultats des influences sociales montrent que les patients sont plus nombreux à témoigner d'une pression sociale à utiliser le traitement plutôt que d'un réel *soutien familial*. D'une manière générale, les patients déclarent, en tout temps, avoir l'*intention* d'utiliser le traitement et l'*habitude* semble s'installer dès le premier mois, pour 62% des patients.

3.2.2 Résultats spécifiques au contexte de désappareillage et à la télésurveillance

Cette section rassemble les résultats obtenus à partir de sous-échantillons de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Dans un premier temps, nous exposerons les résultats de l'*Enquête téléphonique* réalisée auprès des patients désappareillés puis nous présenterons les résultats relatifs à la télésurveillance.

3.2.2.1 Exploration du vécu et des croyances des patients désappareillés

Dans la perspective de mieux comprendre les difficultés des patients, nous avons souhaité recueillir le témoignage de ceux ayant arrêté le traitement par PPC au cours de la période d'inclusion de l'étude. Dans cette partie, nous présenterons les résultats des analyses, principalement descriptives, obtenus à l'aide du *Questionnaire de Désappareillage* (*cf.* Chap. II : 3.1.2.2.8). Ce dernier n'a pas fait l'objet d'une étude de validation en raison du nombre réduit de sujets. Toutefois, ce questionnaire découlant de l'ensemble des outils d'évaluation, nous avons appliqué nos conclusions des analyses des propriétés psychométriques précédentes à ce questionnaire, tel que le retrait de la dimension *contrôle comportemental perçu*. Dans un premier temps, nous présenterons le sous-échantillon qui a accepté de participer à cette *Enquête Téléphonique*, avant d'explorer les expériences, les croyances et les ressentis des patients vis-à-vis du SAOS et de son traitement.

3.2.2.1.1 Description du sous-échantillon

Au cours de la période d'inclusion, 27 participants à l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* ont été désappareillés ; 19 d'entre eux ont accepté de participer à l'*Enquête Téléphonique relative à l'abandon du traitement*, soit 70.4%. Ces 19 patients, âgés en moyenne de 60.9 ans (ET=9.8), constituent ainsi ce sous-échantillon. Composé de 63.2% d'hommes, 52.6% de ces patients vivent en couple et 42.1% ont un SAOS sévère (IAH>30). L'ensemble des caractéristiques sociodémographiques et médicales sont présentées dans le Tableau F.1.1 en Annexe F.1. Ces 19 patients ont gardé le traitement par PPC en moyenne 111 jours, soit presque quatre mois (ET=79.1 ; Min =7 ; Max 244 ; Mdn =84).

3.2.2.1.2 La symptomatologie et les troubles associés

Lors de l'entretien téléphonique, aucun patient n'a déclaré de somnolence sévère (ESS >16), un seul patient a obtenu un score supérieur à 11 points à *l'Échelle de Dépression*, soit 5.2% et deux patients à *l'Échelle d'Anxiété*, soit 10.5%. Les patients désappareillés rapportent significativement moins de somnolence (N=19, Δ=-5, *Z*=0.0, *p*<.000) et moins de symptômes associés au SAOS (N=19, Δ=-3.4, *Z*=3.0, *p*<.000) après l'abandon du traitement par rapport à son démarrage (*cf.* Tableau F.1.2 en Annexe F.1). Néanmoins les scores moyens relatifs à la présence de manifestations anxieuses ou dépressives restent inchangés.

3.2.2.1.3 Les représentations de la maladie

Moins d'un patient désappareillé sur deux (47.4%) considère le SAOS comme une maladie. Nous avons exploré des attributs de la représentation du SAOS à l'aide de l'*IPQ-Bref*. Le score global obtenu à cette échelle par les patients désappareillés est de 27.9/80 points (ET=11.39, Mdn=27.0, Min=12, Max=55, N=14), signifiant que le SAOS n'est pas perçu comme sévère et dangereux. Pour la grande majorité des patients, le SAOS est perçu comme peu *sévère* (94.7%) et peu *symptomatique* (89.5%). Peu de patients se sentent concernés par le SAOS (26.3%) (*cf.* Figure 9).

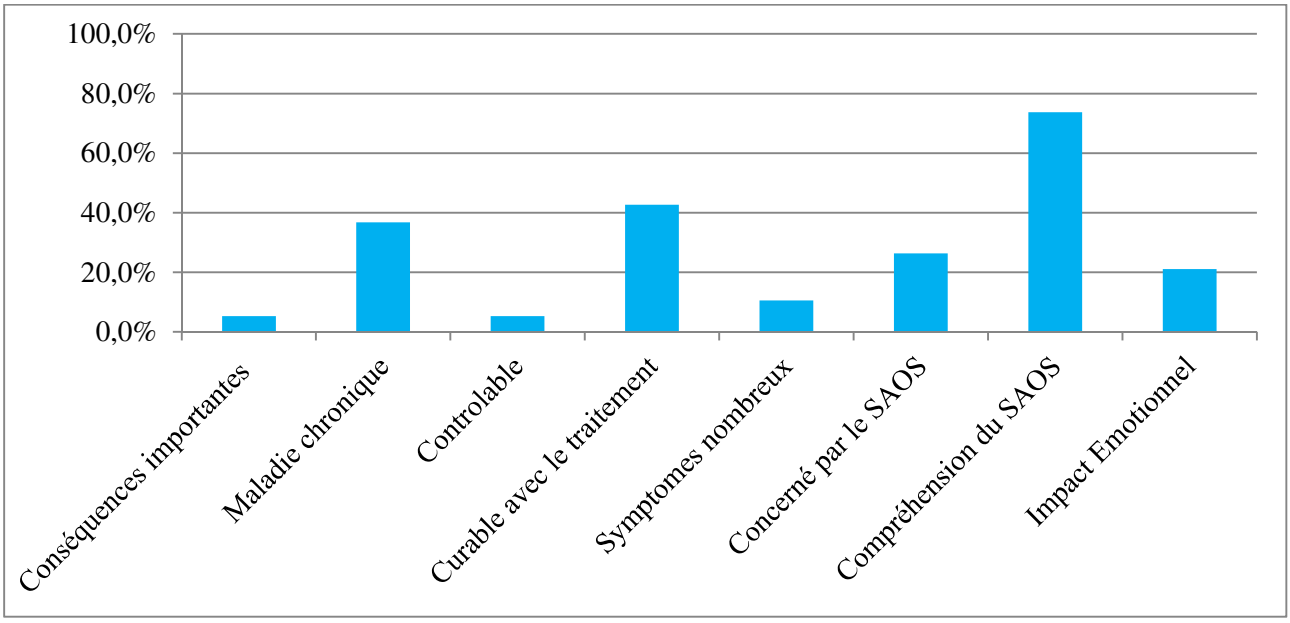


***Figure 9* : Représentation du SAOS, effectifs des patients désappareillés ayant un score significatif (N=19)**

À la question ouverte interrogeant les patients quant aux causes du SAOS : beaucoup ont évoqué le surpoids (47.4%), mais cinq patients n'ont pas su donner de réponse (26.3%) et trois autres patients ont évoqué l'anxiété et les ronflements comme facteur favorisant l'apparition du SAOS (15.8%)[57]. Les scores au test de connaissances sont également modérés avec une moyenne de 3.1 sur 6 points (N=19, ET=1.52, Min=0, Max=6, Mdn=3).

3.2.2.1.4 Les représentations du traitement

Les expériences avec le traitement par PPC, rapportées par ces patients, sont en grande majorité négatives. Trois patients sont restés évasifs, « *Je n'ai pas vraiment d'avis* », mais huit autres ont clairement évoqué leurs difficultés à utiliser le traitement ; un patient a notamment témoigné de son angoisse vis-à-vis de l'utilisation de l'appareil de PPC. Trois autres patients ont également évoqué le manque de bénéfice. Trois patients sur 19 se sont attribués la responsabilité de cet abandon, en évoquant la notion « d'échec » : « *Je n'ai pas essayé sérieusement non-plus* » ; « *C'est un combat à mener, mais je n'ai pas réussi* ». De façon plus surprenante, deux patients font un constat plutôt positif, « *J'étais satisfait et pourtant je ne m'attendais pas à arriver à le supporter* », leur arrêt du traitement est en effet survenu à la suite d'une perte de poids importante, notamment après une chirurgie gastrique.

À la question relative aux bénéfices perçus du traitement par PPC, les réponses sont pratiquement unanimes : 16 patients sur 19 déclarent n'avoir ressenti aucun bénéfice. Un de ces patients a même manifesté une certaine ironie : « *c'était surtout un remède contre la vie de couple* ». Seulement trois des patients ont ressenti des améliorations, au cours de leur utilisation de l'appareil de PPC, concernant leur niveau de fatigue et le niveau d'énergie.

Les inconvénients, dont l'ensemble est présenté dans le Tableau F.1.3 en Annexe F.1, sont plus nombreux que les bénéfices. Ils concernent notamment les difficultés d'endormissement avec l'appareil (évoquées par 10 patients), les effets secondaires (évoqués par 6 patients) et l'inconfort du masque (évoqué par 5 patients).

Concernant les scores d'*attitude* et de *nécessité perçue*, nous pouvons observer, à partir du Tableau 13, que ces derniers ont évolué de manière nettement péjorative entre le T1 et l'*Enquête Téléphonique*. Le traitement par PPC est considéré *a posteriori* comme « peu

[57] Pour finir, deux patients ont chacun évoqué la morphologie du visage (5.2%) et l'hérédité (5.2%).

nécessaire » par 47.4% des patients et comme « pas du tout nécessaire » par 42.1%. Nous retrouvons des *attitudes* défavorables envers le traitement pour 63.2% des patients.

Tableau 13

Évolution des attitudes et croyances des patients désappareillés (N=19)

Composantes		T1			Après abandon		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Nécessité perçue	/9	3.9	2.5.	3	-2.2	4.2	-2.0
Attitude	/24	5.9	7.4	5.0	-5.4	10.5	-9.0

Les effectifs des scores obtenus à chaque item de l'échelle d'*attitude* sont présentés dans la Figure 10.

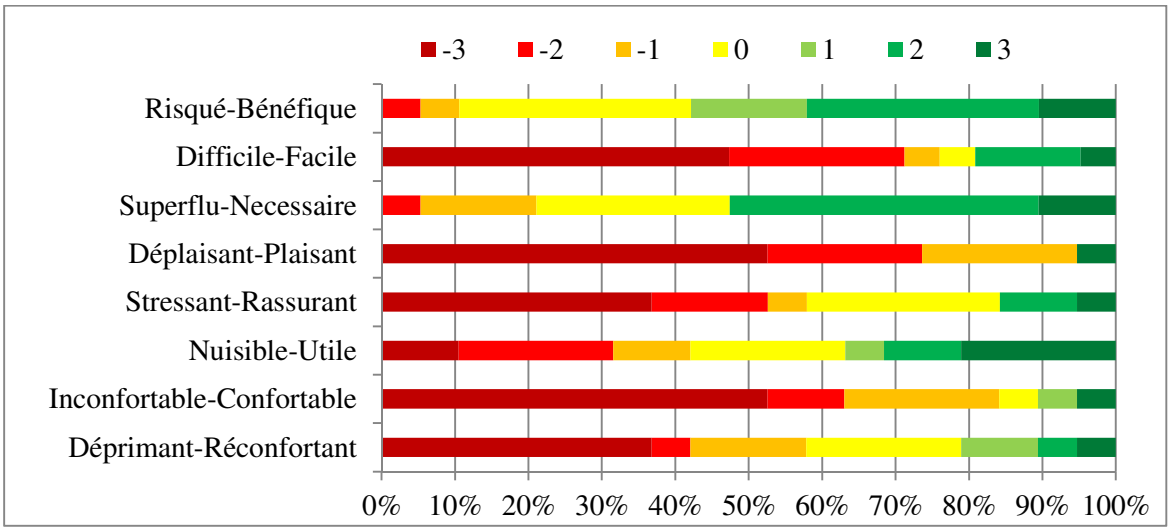


***Figure 10* : Attitudes relatives à l'appareil de PPC après arrêt du traitement (N=19)**

3.2.2.1.5 Les influences sociales perçues

Les résultats relatifs aux *normes subjectives* sont présentés dans le Tableau F.1.4 en Annexe F.1. Les 19 patients ayant arrêté le traitement ont perçu peu de pression sociale au moment de débuter le traitement (*normes injonctives* : M=2.9±2.2 /9 points ; *normes descriptives* : M=-0.5±1.9 /3 points, *croyances injonctives* : M=2.9±4.6 /21 points). Après avoir rendu le traitement, leurs croyances semblent avoir peu évoluées, mises à part les *croyances d'injonction* de la part du conjoint qui sont devenues, selon la moyenne des sujets, défavorables à l'utilisation du traitement par PPC (*croyances injonctives* après abandon : M= -1.2±4.4 /21 points)

Concernant le *soutien social*, 12 patients déclarent en avoir reçu, soit 63.2%. Les types de soutien les plus identifiés sont l'écoute et l'aide matérielle, chacun exprimé par 6 patients sur 12 ; puis les patients évoquent les encouragements reçus (4/12), le soutien informationnel (3/12) ainsi que la réassurance (2/12). Ce soutien provient le plus souvent des professionnels et notamment ceux *d'AGIR à dom. Assistance* pour huit patients, mais également des médecins prescripteurs pour deux patients. Cinq patients déclarent avoir eu du soutien de la part de leur famille (5/12), et plus particulièrement de leur conjoint (2/12). Enfin les derniers acteurs de soutien sont les amis (3/12) et les collègues de travail (1/12).

Concernant la prise en charge d'*AGIR à dom. Assistance,* deux patients nous ont fait un retour particulièrement négatif en critiquant : soit la « politique masque »[58], qui ne prend pas en considération les besoins exprimés par les patients dès le début du traitement, soit la « politique de désappareillage »[59] jugée trop stricte et trop rapide. Six patients sont mitigés en soulignant des aspects positifs et des aspects négatifs tels que le manque d'écoute (3 patients), les difficultés d'accessibilité des locaux (2 patients) et le manque de compétence (1 patient). Néanmoins la majorité des patients (11/19) sont satisfaits de l'accueil (8 patients), de l'écoute (4 patients), des conseils (4 patients) et de la réactivité (1 patient) de l'entreprise *AGIR à dom. Assistance*.

3.2.2.1.6 Les raisons et les ressentis de l'abandon thérapeutique

Sur 19 patients, 2 ont déclaré utiliser fréquemment le traitement par PPC plus de quatre heures, mais aucun n'a exprimé le fait d'avoir eu, à un moment donné, le *sentiment de s'habituer* à celui-ci.

La principale raison de l'abandon du traitement est attribuée aux inconvénients de ce dernier, évoqués précédemment (14/19). Trois patients ont précisé que la demande d'arrêt du traitement a été initiée par le médecin prescripteur, soit en raison de non-observance (1/19) soit en raison de l'amélioration de l'état de santé à la suite d'une perte de poids (2/19). Les deux patients restants ont évoqué respectivement un manque de bénéfice ainsi que la présence de comorbidités importantes, mettant le traitement du SAOS au second plan. D'autres raisons ont été évoquées, de manière plus disparate, telles que le désir d'essayer une alternative thérapeutique comme la Prothèse d'Avancée Mandibulaire (3/19), une activité professionnelle

[58] La politique masque implique de fournir un masque nasal en première intention pour tous les patients.
[59] La politique de désappareillage implique de ne pas renouveler l'ordonnance du traitement après quatre mois, si le patient est non-observant (seuil de trois heures de la Sécurité Sociale), le patient est alors désappareillé.

peu adaptée à l'utilisation du traitement par PPC (1/19), le mauvais suivi d'*AGIR à dom. Assistance* (1/19) ou encore la conviction de ne pas souffrir de SAOS (1/19).

Nous avons interrogé les patients sur leurs sentiments vis-à-vis de cet arrêt thérapeutique, non seulement à l'aide des items d'*affects anticipés* adaptés, mais aussi à partir d'une question ouverte. Les scores obtenus à la dimension *affects anticipés* ont nettement diminué entre l'avant-usage et l'après-abandon. En effet au T1, les 19 patients obtiennent une moyenne de 2.6/9 (ET=3.6) à cette dimension contre -5.3/9 (ET=4.4) lors de l'*Enquête Téléphonique*. Les différentes émotions ressenties à la suite de l'arrêt du traitement sont illustrées dans la Figure 11. Nous pouvons constater que les patients sont notamment déçus, mais aussi soulagés de cet arrêt thérapeutique. L'inquiétude, la culpabilité ou encore le regret sont moins fréquemment évoqués par les patients.

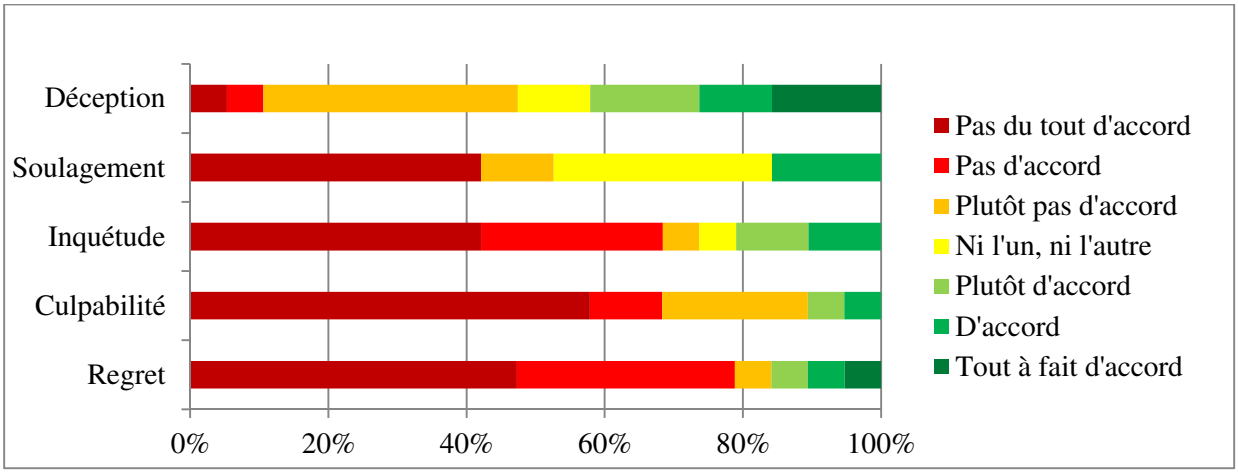


***Figure 11* : Ressentis relatifs à l'arrêt du traitement par PPC (N=19)**

Ces résultats concordent avec les réponses données à la question ouverte. En effet, six patients déclarent ne pas avoir de sentiment particulier, six autres expriment des affects négatifs (déception, regret, tristesse), deux sont ambivalents en rapportant des sentiments à la fois positifs et négatifs, mais la majorité des patients exprime des ressentis positifs face à l'arrêt du traitement, tels que du soulagement, un sentiment de libération (4 patients), de la joie (4 patients), de la sérénité (2 patients) ainsi que de la satisfaction (1 patient).

3.2.2.1.7 Synthèse de l'Enquête Téléphonique

Au niveau sociodémographique, les caractéristiques du sous-échantillon de 19 patients de l'*Enquête Téléphonique* ne semblent pas particulièrement différentes de celles de l'échantillon d'origine de 204 patients, si ce n'est que nous retrouvons moins fréquemment de sujets en couple (52.6% contre 71.1%.) Nous pouvons également observer un taux de patients souffrant d'un SAOS sévère nettement moins important (42% *vs* 74%).

La symptomatologie est significativement moins rapportée par les patients après l'arrêt du traitement qu'à son initiation. Plus de la moitié des sujets désappareillés ne considère pas le SAOS comme une menace importante pour leur santé. La moitié des patients seulement a pu énoncer une cause en concordance avec les connaissances médicales. Avant les premières utilisations, les patients désappareillés avaient des attentes plutôt positives vis-à-vis du traitement par PPC. Mais ils ont, par la suite, rapporté sans équivoque des expériences négatives dont la présence d'inconvénients et d'effets secondaires, mais aussi le manque de bénéfice. Ainsi les *attitudes* de ces derniers sont particulièrement négatives, alors que les pressions sociales à utiliser le traitement sont moindres dans ce groupe de patients, malgré la présence de *soutien social*.

La principale raison de l'abandon du traitement par PPC est attribuée aux inconvénients de celui-ci. Sur les 19 abandons thérapeutiques, deux sont justifiés par la réduction des manifestations du SAOS, suite à une perte de poids importante. Pour deux autres patients, le désappareillage a été motivé par un manque de soutien et d'écoute de la part d'*AGIR à dom. Assistance* et par de fausses croyances relatives au SAOS. De nombreux patients sont ambivalents, à la fois déçus et soulagés, néanmoins les sentiments les plus fréquemment rapportés restent positifs, tels qu'un sentiment de libération et même de joie.

Ces résultats apportent les premiers éléments de réponses éclairant les difficultés des patients. Si ces dernières se concentrent principalement sur les difficultés d'utilisation du traitement par PPC, il semble que d'autres facteurs doivent être pris en compte, tels que la présence d'un conjoint, l'IAH et les croyances relatives au SAOS. Ces résultats suggèrent également que, malgré des *a priori* plutôt positifs, l'expérience du traitement détermine davantage le comportement d'observance que les attentes avant usage.

3.2.2.2 Attitudes et intérêt de la Télésurveillance

En 2015, l'*American Academy of Sleep Medicine* soulignait la nécessité d'effectuer davantage de recherches sur la pertinence de l'utilisation des technologies de télémédecine dans le contexte du SAOS (Singh et al., 2015). Pourtant, en janvier 2013, la télésurveillance a été imposée en France, dans la perspective d'améliorer le suivi, mais également de répondre aux enjeux économiques, sanitaires et sociaux de l'observance du traitement par PPC (Ministère des affaires sociales et de la Santé, 2013). Cette obligation légale a immédiatement soulevé des questions éthiques en relation avec le caractère litigieux du transfert de données particulièrement sensibles, à tel point que cette obligation a été suspendue en février 2014 (Conseil d'Etat, 2014).

Par la suite, la télésurveillance est devenue une simple proposition de suivi faite par certains prestataires de santé, laissant les patients entièrement libres de l'accepter ou non. Ainsi dans ce contexte de doutes éthiques et stratégiques, nous avons souhaité explorer les *attitudes* des patients vis-à-vis de la télésurveillance, de même que l'adoption de ce dispositif, afin de recentrer le débat sur le vécu des principaux concernés, les patients. Dans un second temps, nous avons essayé de comprendre dans quelle mesure le fait d'imposer cette télésurveillance pouvait influencer négativement son adoption et si, *in fine*, la télésurveillance avait une influence sur l'observance des patients sous traitement par PPC.

Pour rappel, les patients ayant accepté de participer à l'étude ont bénéficié de la prise en charge classique chez le prestataire médico-technique. La fréquence des rendez-vous était identique pour les patients télésurveillés et non télésurveillés (initiation du traitement, à sept jours de traitement, à un mois de traitement, à quatre mois, puis à dix mois de traitement). Pour les patients télésurveillés, le modem de télésurveillance a été installé soit le jour de l'initiation du traitement, soit une semaine après. Les professionnels pouvaient ainsi consulter les données d'utilisation et d'efficacité du traitement à distance, en dehors des rendez-vous classiques. Lorsque les professionnels constataient une faible utilisation de l'appareil ou un manque d'efficacité au-delà de trois jours (Index d'Apnée Hypopnée résiduel important et/ou débit de fuite du masque important), ils contactaient les patients par téléphone afin d'en comprendre l'origine et si besoin, organisaient une intervention technique. Les *attitudes* des patients relatives à la télésurveillance ont été évaluées à l'aide d'un auto-questionnaire au cours de l'entretien du Temps 2, soit à un mois de traitement.

3.2.2.2.1 Description du sous-échantillon

Sur 204 patients ayant accepté de participer à l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, 44 ont été exclus des analyses relatives à la télésurveillance : 1/ soit lorsque *l'Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance* était incomplète (N=19) ; 2/ soit en raison d'une installation du modem après le T2 (N=7) et 3/ soit à la suite de différents problèmes techniques lors de la mise en place de la télésurveillance, tels que des problèmes de connexion au réseau internet (N=18). Ainsi ce sous-échantillon comprend 160 patients, dont les principales données sociodémographiques et médicales sont présentées dans le Tableau 14.

Tableau 14 :

Caractéristiques des participants à l'étude relative à la Télésurveillance (N=160)

	M n	ET %	Mdn	Min - Max
Données sociodémographiques				
Âge	58.2	12.5	59.5	30-80
Sexe (hommes)	111	69.4%		
Situation Maritale (couple)	115	71.9%		
Statut d'activité professionnelle				
Actifs (avec ou sans activité pro.)	83	51.9%		
En retraite	77	48.1%		
Données médicales				
Indice d'Apnées Hypopnées	42.1	18.4	40.1	29-55
Indice de Masse Corporelle	30.9	6.2	28.9	21-55
Somnolence initiale selon l'ESS	8.2	4.3	8.0	5-11

Comme évoqué précédemment, après l'arrêt de son obligation, en février 2014, la télésurveillance a néanmoins été proposée aux patients. Ainsi ce sous-échantillon est constitué de deux groupes :

- 1/ un Groupe Imposé (GI) de 52 patients (32.5%) ayant débuté leur traitement entre octobre 2013 et février 2014 pour lesquels la télésurveillance a été imposée ;
- 2/ un Groupe Proposé (GP) de 108 patients (67.5%) appareillés après février 2014 pour lesquels la télésurveillance a été proposée.

Aucun patient du Groupe Imposé (GI) n'a pu refuser la surveillance. Pour le Groupe Proposé (GP), le taux d'adoption initiale de la télésurveillance est de 77%, 25 patients ayant refusé la télésurveillance.

Au cours des 10 premiers mois de traitement, 19 patients ont retiré le dispositif de télémédecine (Groupe Retiré). In fine, plus des trois quarts des patients, toujours sous traitement par PPC à 10 mois, sont sous-télésurveillance (n= 111/143 soit 77.6%). Notre sous-échantillon est ainsi composé de différents groupes de patients, comme illustrés dans la Figure 12, pour lesquels nous avons étudié les différences sociodémographiques, médicales, attitudinales et comportementales.

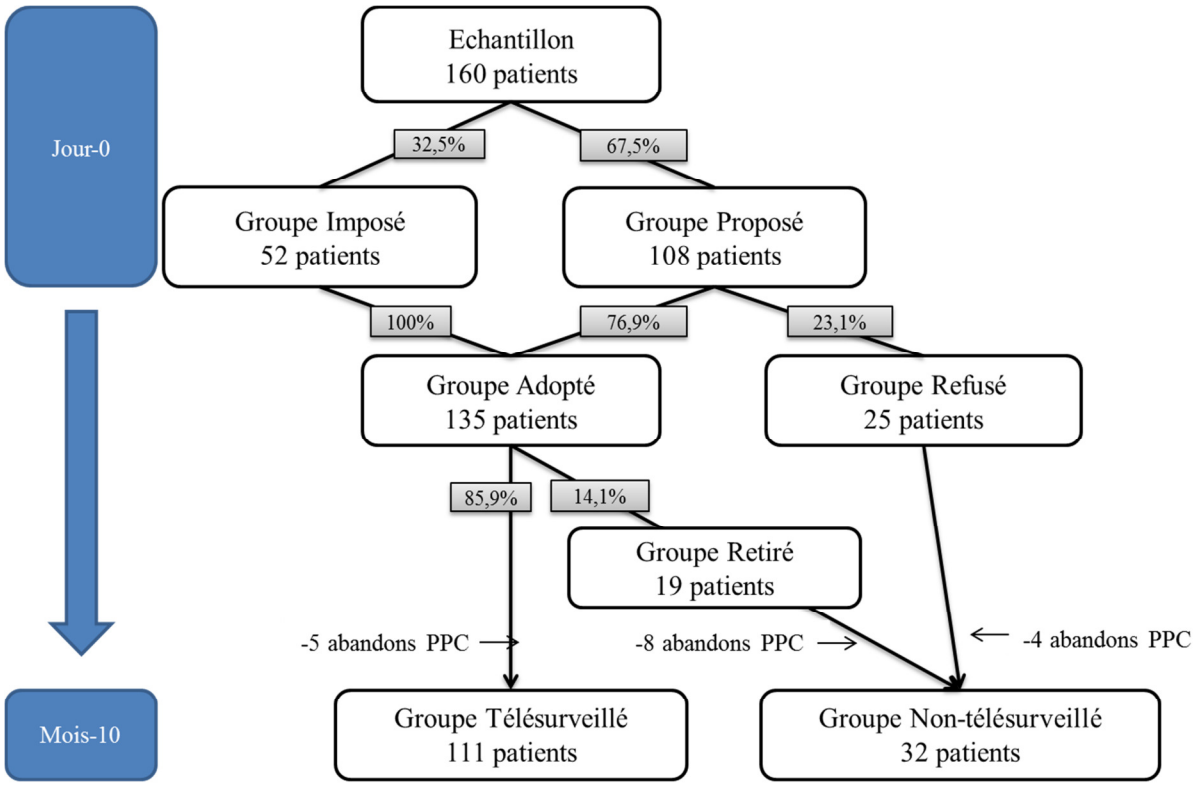


***Figure 12* : Présentation des groupes de l'Étude relative à la Télésurveillance**

3.2.2.2.2 Les attitudes des patients vis-à-vis de la Télésurveillance

Les propriétés psychométriques de l'*Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance* sont très satisfaisantes (α=.86 et δ=.98), indiquant que cet outil d'évaluation est valide.

Sur l'ensemble de l'échantillon, la majorité des patients a exprimé une *attitude* favorable à la télésurveillance, avec un score moyen de 8.1 sur 24 points (ET=9.6 ; min=-18 ;

max=24). Néanmoins 22% des patients obtiennent un score inférieur ou égal à zéro, signifiant une *attitude* de « très défavorable » à « mitigée ». La Figure 13 illustre la répartition des patients en fonction du score obtenu à cette échelle.

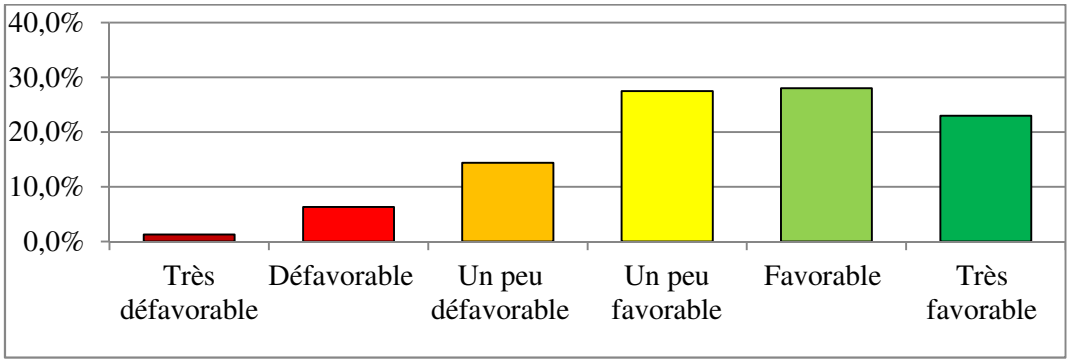


***Figure 13* : Attitude des patients vis-à-vis de la télésurveillance (N=160)**

En étudiant les *attitudes* vis-à-vis de la télésurveillance en fonction des données sociodémographiques et médicales (*cf.* Tableau F.2.1 en Annexe F2), nous observons deux résultats significatifs : 1/ les hommes ont une *attitude* plus favorable à la télésurveillance que les femmes (N=160, U=3298.0, p=.032) ; 2/ les retraités sont plus favorables à la télésurveillance que les actifs (N=160, U=3777.0, p=.047). Les résultats obtenus à chaque item pour l'ensemble du sous-échantillon, présentés dans la Figure 14, montrent que la télésurveillance est principalement perçue comme justifiée et utile, cependant près de 40% des patients considèrent ce dispositif comme intrusif. De plus, selon 54% des patients, le fait d'être télésurveillés ne motive pas davantage leur utilisation du traitement par PPC.

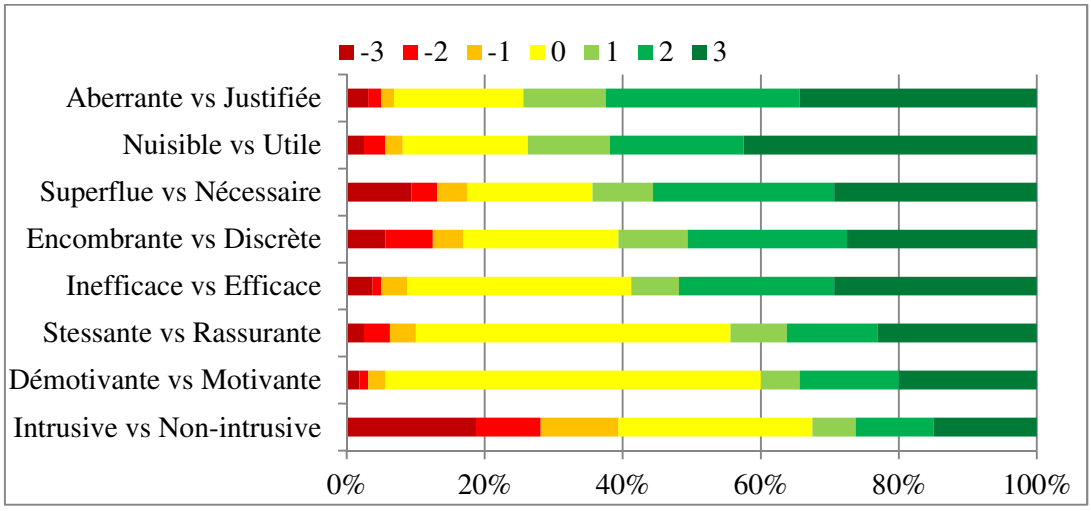


***Figure 14* : Effectifs de chaque item de l'échelle d'attitude (N=160)**

3.2.2.2.3 L'adoption de la Télésurveillance

Afin de comprendre les facteurs associés à l'adoption initiale de la télésurveillance, nous avons comparé les patients qui l'ont adoptée (GA : Groupe Adopté) à ceux qui l'ont refusée (GR : Groupe Refusé). Nous avons retiré de l'analyse les résultats du Groupe Imposé, en raison du caractère obligatoire de la télésurveillance pour ces patients. Les analyses portent ainsi uniquement sur les données du Groupe Proposé (N=108). Les données sociodémographiques, médicales et attitudinales sont présentées dans le Tableau F.2.2 en Annexe F.2. Nous constatons une proportion de patients à la retraite significativement plus importante dans le Groupe Adopté que dans le Groupe Refusé (55.4% *vs* 32%, χ^2=4.216, *p*=.040). En effet, les sujets actifs ou sans activité ont davantage refusé la télésurveillance que les sujets à la retraite (31% de refus chez les actifs contre 15% chez les patients retraités). De plus, les patients ayant refusé la télésurveillance ont une *attitude* significativement plus défavorable que les patients l'ayant adoptée (Mdn = 11 vs 0, N=108, *U*=568.5, *p*=.001). Pour ces patients, la télésurveillance est notamment perçue comme peu utile (*p*=.002), peu discrète (*p*=.001), non justifiée (*p*=.014), pas nécessaire (*p*=.037) ainsi qu'intrusive (*p*=.034).

À l'aide d'un modèle de régression logistique, nous avons évalué dans quelle mesure les *attitudes* ont une incidence sur l'adoption de la télésurveillance. Nous avons intégré les co-variables « sexe » et « statut d'activité » en raison des *attitudes* plus favorables retrouvées chez les hommes et les patients à la retraite. Les résultats, présentés dans le Tableau 15, montrent qu'une *attitude* initialement très défavorable est associée à davantage de refus de la télésurveillance (N=108, *OR*=12.7, IC=[2.8-58.3], *p*=.001). Les odds ratio des co-variables « sexe » et « statut d'activité » sont non-significatifs, signifiant que ces dernières n'ont pas d'incidence sur le refus de la télésurveillance.

Tableau 15

Modélisation du risque de refus de télésurveillance (N=108)

	OR	IC 95%	*valeur p*
Attitude Générale :			***.000***
Attitude très défavorable Vs très favorable	12.7	(2.8; 58.3)	***.001***
Attitude défavorable Vs très favorable	1.8	(0.4; 8.5)	*.492*
Attitude favorable Vs très favorable	0.8	(0.1; 5.5)	*.835*
Sexe : homme *vs* femme	2.6	(0.8; 8.7)	*.139*
Statut d'activité : retraités *vs* actifs	0.4	(0.1; 1.1)	*.080*

La télésurveillance a été imposée à environ 33% des patients de l'échantillon. De manière assez inattendue, ces derniers manifestent une *attitude* plus favorable vis-à-vis de ce dispositif de télémédecine, en comparaison avec les patients du Groupe Proposé (Mdn = 12 *vs* 7 ; N=160, *U*=2205.5, *p*=.028). Les résultats, présentés dans le Tableau F.2.3 en Annexe F.2, montrent en effet que ces patients perçoivent la télésurveillance comme plus utile (*p*=.018), plus justifiée (*p*=.024) et nécessaire (*p*=.042), mais aussi moins intrusive (*p*=.021). Malgré un recrutement tout-venant, nous retrouvons une différence significative entre les Groupes Imposé et Groupe Proposé pour l'IAH (N=160, *U*=2243.0, *p*=.040). Les patients du groupe GI ont en effet un IAH plus élevé (Mdn = 45.5 *vs* 36.3). Cependant à partir d'une régression linéaire, nous observons que cette variable médicale n'a pas d'influence significative sur les *attitudes* générales des patients, contrairement au fait d'imposer la télésurveillance qui est associé positivement à une meilleure *attitude* (N=160, β=0.188 ; IC=[-7,1 - -0.6] ; *p*=.024).

Sur les 135 patients ayant débuté leur traitement par PPC avec la télésurveillance, 19 n'ont plus souhaité être télé-surveillés au cours de leur prise en charge. Nous avons comparé les données des patients l'ayant maintenue (GM : Groupe Maintenue) à ceux l'ayant retirée (GRe : Groupe retirée). Concernant les données sociodémographiques et médicales, nous observons une différence significative pour la variable « situation conjugale » entre ces deux groupes (N=135, χ^2=4.86, *p*=.030). D'après les résultats obtenus à l'*Échelle d'Attitude*, présentés dans le Tableau F.2.4 en Annexe F.2, il s'avère que les patients ayant retiré le modem de télésurveillance avaient une opinion initialement plus défavorable que les patients l'ayant maintenue (Mdn=3 *vs* 12, N=135, *U*=556.5, *p*=.001). À partir d'un modèle de régression logistique, incluant la possible co-variable « situation conjugale », nous pouvons observer qu'une *attitude* très défavorable augmente le risque de retrait de la télésurveillance (N=135, *OR*=9.0, IC=[1.5-42.6], *p*=.030) mais non le fait de vivre seul (*cf.* Tableau 16).

Tableau 16

Modélisation du risque de retrait de la télésurveillance (N=135)

	OR	IC	*p*
Attitude Générale			**.030**
Attitude très défavorable Vs très favorable	9.0	(1.5; 42.6)	**.014**
Attitude défavorable Vs très favorable	3.1	(0.5; 17.5)	.21
Attitude favorable Vs très favorable	1.7	(0.2; 11.1)	.58
Statut Marital : vivant seul *vs* en couple	3.3	(1.1; 9.4)	.29

3.2.2.2.4 Intérêt de la Télésurveillance pour l'observance du traitement

Pour cette étude, la proportion de patients observants, selon l'approche dichotomique (seuil de quatre heures), s'élève à 69.4%, soit 111 patients sur 160 : 17 patients ont abandonné le traitement par PPC (10.6%) et 32 patients sont non-observants à 10 mois de prise en charge (20.0%). Pour les 143 patients toujours sous traitement à 10 mois, 91.3% des patients du Groupe Imposé sont toujours télésurveillés contre 71.1% des patients du Groupe Proposé, cette différence est significative (N=143, χ^2=7.308 ; *p*=.007), ainsi il apparait que lorsque la télésurveillance a été imposée, ce dispositif a par la suite été davantage maintenu.

Nous avons comparé l'utilisation de l'appareil de PPC des patients télésurveillés (GT) à celle des patients non télésurveillés (GnT). Nous observons une utilisation médiane de 5h39 pour le groupe GT contre 5h06 pour le groupe GnT, cette différence n'est cependant pas significative (*cf.* Tableau 17). De la même manière, les pourcentages de jours de non-utilisation et d'utilisation inférieure à quatre heures restent similaires entre ces deux groupes. Concernant l'efficience du traitement par PPC, aucune différence n'est observée, entre ces deux groupes, au sujet de l'IAH résiduel ou de la présence de fuites importantes au cours du dixième mois de traitement.

Tableau 17

Comparaison de l'utilisation du traitement en fonction de la télésurveillance (N=143)

	GT N=111		GnT N=32				
	Mdn. n.	Q1-Q3 %	Mdn. n.	Q1-Q3 %	Stat de test		*p*
Durée d'utilisation (heure)	5h39	4h13-7h07	5h06	3h41-6h54	*U*=	3.523	*.061*
Jours de non-utilisation (%)	4	0-21	7	4-25	*U*=	1.150	*.284*
Jours d'utilisation suffisante (%)	18	4-39	21	5-45	*U*=	2.887	*.089*
IAH Résiduel	2.1	1.1-3.5	2.4	1.4-4.2	*U*=	0.843	*.358*
Fuites importantes (% patients)	8	7.8	1	3.6	χ^2=	0.606	*.436*

Il semble ainsi que l'observance à long terme ne soit pas meilleure dans le groupe de patients télésurveillés. Ces résultats sont confirmés par un modèle de régression logistique évaluant le risque de non-observance en fonction du refus, du maintien ou du retrait la télésurveillance au cours des 10 mois de suivi (N=143, *Test de Wald*=3.307, *p*=.195).

Néanmoins le risque d'abandon thérapeutique est, quant à lui, augmenté en fonction du rejet de la télésurveillance (*cf.* Tableau 18). En effet, le risque d'arrêter le traitement est 4 fois plus important chez les patients ayant initialement refusé ce dispositif de télémédecine et 16 fois plus important chez les patients l'ayant retirée.

Tableau 18

Modélisation du risque d'abandon thérapeutique (N=160)

	OR	IC	*p*
Rejet de la télésurveillance			*.000*
Groupe retiré *vs* groupe maintenu	16.1	(4.5; 57.9)	*.000*
Groupe refusé *vs* groupe maintenu	4.2	(1.0; 17.1)	*.046*

3.2.2.2.5 Synthèse de l'Étude relative à la Télésurveillance

Ces résultats ne portent pas sur l'ensemble de l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* en raison de données manquantes et de problèmes techniques. Néanmoins l'ensemble des patients souffre d'un SAOS sévère, associé à une somnolence diurne modérée et à une obésité modérée, de façon similaire à notre échantillon d'origine. Si l'approche observationnelle a entrainé pour les analyses une multiplicité de sous-groupes, elle a cependant permis de comprendre l'adoption de la télésurveillance et son évolution dans le soin courant.

D'une manière générale, l'adoption de la télésurveillance est correcte, avec un taux de refus de 23% et un taux de retrait de 14%. Les patients sont majoritairement favorables à ce dispositif, perçu comme justifié, utile et nécessaire. Ainsi les intérêts économiques et sociaux de la télésurveillance sont appréciés par les patients, malgré le caractère intrusif évoqué par près de 40% d'entre eux. Toutefois, l'intérêt individuel de la télésurveillance, comme le fait de motiver le patient à utiliser son traitement par PPC, est peu évoqué. Au regard de l'ensemble de nos résultats, une *attitude* particulièrement défavorable explique le refus *a priori* ou encore le retrait *a posteriori* de la télésurveillance, c'est-à-dire la non-adoption de cette dernière. Toutefois, il semble utile d'envisager l'existence d'autres variables socio-psychologiques explicatives, vraisemblablement des déterminants sociaux, en relation avec les résultats obtenus pour certaines données sociodémographiques étudiées (situations professionnelle et conjugale).

Dans un second temps, il semble que la télésurveillance ne favorise pas l'observance du traitement. Ces résultats sont cohérents avec les représentations des patients qui ne considèrent pas eux-mêmes ce dispositif comme vecteur motivationnel à l'utilisation du traitement par PPC. Néanmoins nous observons des résultats intéressants, relatifs à l'impact de la télésurveillance sur la persistance du comportement de soin, étant donné que le risque d'abandon thérapeutique est multiplié en cas de refus ou de retrait du modem de télésurveillance.

3.2.3 Résultats principaux sur les comportements d'observance et leurs facteurs

Cette section est consacrée aux résultats qui ont permis de vérifier nos hypothèses relatives aux facteurs de non-observance et d'élaborer des outils de détections. Dans un premier temps, nous identifierons les profils d'observance puis les facteurs de risque et de protection de ces profils d'observance, enfin nous présenterons les outils de détection qui en découlent, en étudiant leurs propriétés psychométriques.

3.2.3.1 Identification des profils d'observance

L'observance thérapeutique du traitement par PPC est communément observée avec des approches transversales et dichotomiques, ce qui conduit à la simplification d'un processus complexe (Sawyer et al., 2015). Seules quelques études ont étudié l'observance de manière longitudinale en proposant une typologie comportementale (Aloia et al., 2008; Babbin et al., 2015; Weaver, Kribbs, et al., 1997; Wohlgemuth et al., 2015). Cependant ces études présentent un nombre non-consensuel de profils longitudinaux d'observance. Nous retrouvons des classifications en trois profils (Wohlgemuth et al., 2015), en quatre profils (Babbin et al., 2015) ou encore en sept profils d'observance (Aloia et al., 2008). Pour un meilleur suivi des patients, il semble nécessaire de déterminer une typologie sensible, prenant en compte les différences interindividuelles, tout en restant parcimonieuse dans le cadre d'application clinique. Nous avons ainsi effectué une analyse longitudinale en cluster afin de déterminer le nombre de profils d'observance optimum, et ceci, en intégrant les abandons thérapeutiques dans les analyses. Celles-ci ont été réalisées à partir des relevés d'observance des 204 patients inclus dans l'étude.

3.2.3.1.1 Décision du nombre de profils optimum

Pour déterminer la typologie d'observance optimale, nous avons observé quatre critères de qualité[60] pour des classifications de deux à six profils. Ces critères de qualité ont été normalisés, entre 0 et 1, afin de faciliter la comparaison et d'identifier le groupement le plus compact à partir de la Figure 15. Les critères étant plus rapprochés pour une

[60] Critère de Calinski et Harabasz, Variante2 de Kryszczuk, Variante3 de Génolini, Critère de Davis et Bouldin.

classification en quatre clusters, une typologie en quatre profils d'observance est identifiée comme la plus optimum.

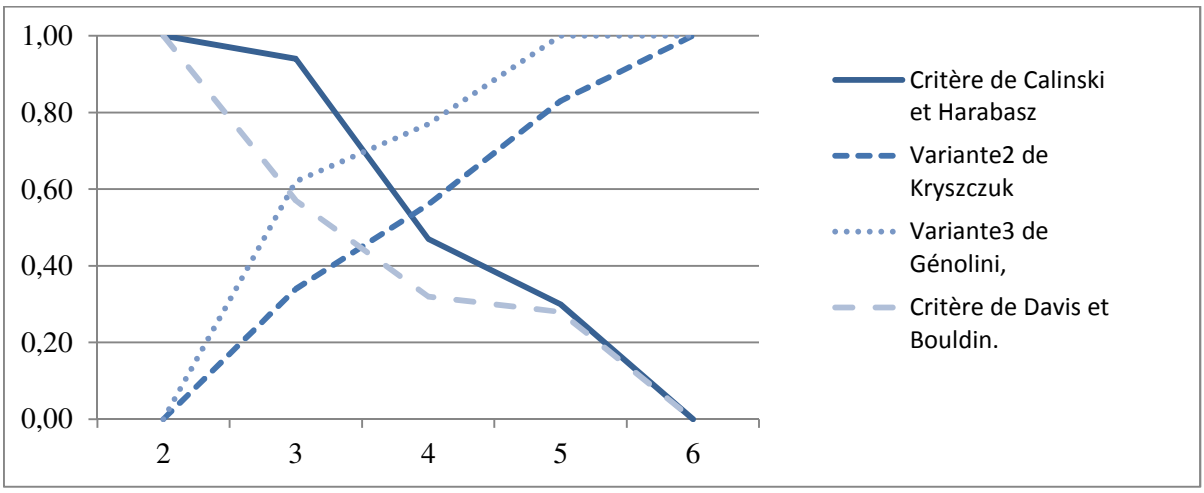


***Figure 15* : Critères de qualité de classification normalisés**

3.2.3.1.2 Classification en quatre profils d'observance

La Figure 16 représente la classification des trajectoires en quatre profils. Le nombre de patients dans chaque profil d'observance diffère : 27,5% des patients sont répartis dans le Profil A, 34,8% dans le Profil B, 23,5% dans le Profil C et 14,2% dans le Profil D.

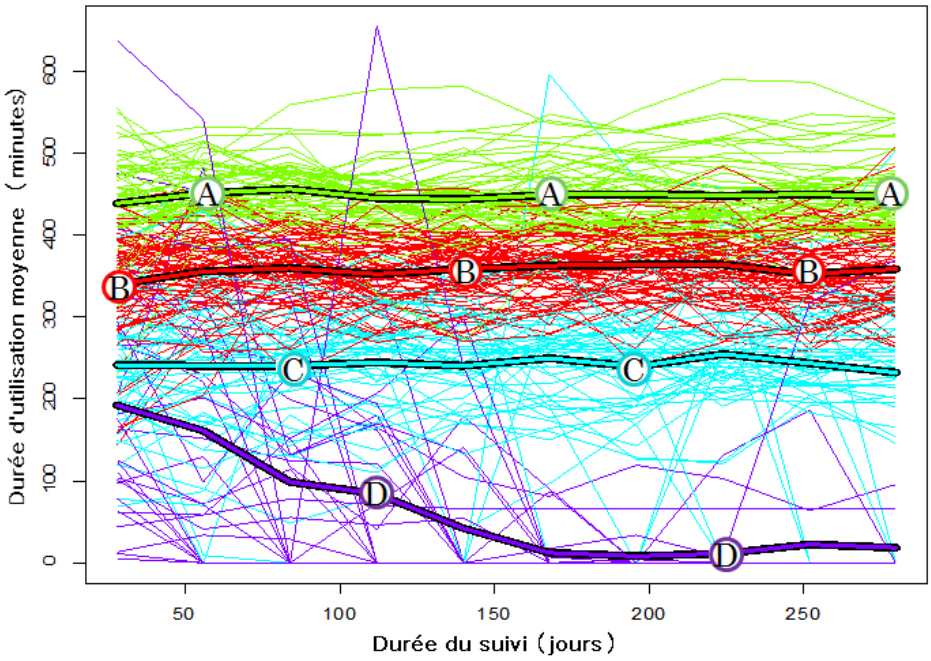


***Figure 16* : Classification en quatre profils d'observance (N=204)**

Nous avons étudié la probabilité que chaque patient soit classé dans le bon profil. Les probabilités *a posteriori,* présentées dans le Tableau 19, sont très satisfaisantes. Seulement 7 patients sur 204 ont une probabilité de moins de .70 (min=.50).

Tableau 19

Probabilités a posteriori des quatre profiles d'observance (N=204)

Profils	M	ET	Mdn	Min	Max
Profil A	0.98	0.07	1.00	0.57	1.00
Profil B	0.97	0.09	1.00	0.56	1.00
Profil C	0.98	0.08	1.00	0.50	1.00
Profil D	0.92	0.13	1.00	0.59	1.00

3.2.3.1.3 Descriptions des profils longitudinaux d'observance

Nous avons observé les indicateurs de régularité et de persistance d'utilisation du traitement par PPC ainsi que les durées d'utilisation moyennes à un et six mois de traitement. Nous avons également relevé le taux d'abandon thérapeutique de chaque profil au cours des 10 mois de suivi. Les données descriptives sont présentées dans le Tableau 20.

Tableau 20

Données descriptives des indicateurs comportementaux pour chaque profil (N=204)

	Profil A N=56		Profil B N=71		Profil C N=48		Profil D N=29	
	M±ET n (%)	Mdn	M±ET n (%)	Mdn	M±ET n (%)	Mdn	M±ET n (%)	Mdn
Utilisation à 1 mois	7h12±1h08	7h22	5h18±1h22	5h46	3h23±1h26	3h22	2h56±2h44	1h57
Utilisation à 6 mois[a]	7h17±0h39	7h16	5h33±0h46	5h36	3h16±1h14	3h30	1h19±1h06	0h57
Patients Non Réguliers	0 (0%)		15 (21.1%)		46 (95.8%)		29 (100%)	
Patients Non-Persistants	1 (1.9%)		4 (5.6%)		19 (39.6%)		28 (96.5%)	
Abandon thérapeutique	0 (0%)		0 (0%)		3 (10.7%)		25 (89.3%)	

[a] Effectifs à 6 mois : Profil A =56, Profil B=71, Profil C=48, Profil D=7

Afin de mieux caractériser ces quatre profils d'observance, nous avons comparé les indicateurs comportementaux de chacun d'eux, les résultats des tests de comparaison sont présentés dans le Tableau 21.

Tableau 21

Comparaison des indicateurs comportementaux des profils d'observance (N=204)

	Comparaison des quatre profils			Comparaison par pair (*valeur-p ajustée <.05*)					
	Stat Test		*p*	A *vs* B	A *vs* C	À *vs* D	B *vs* C	B *vs* D	C vs D
Utilisation à 1 mois[a]	K-W=	111.2	*.000*	.000	.000	.000	.000	.001	ns
Utilisation à 6 mois[b]	K-W=	142.7	*.000*	.000	.000	.000	.000	.002	ns
Régularité	χ^2=	148.2	*.000*	.000	.000	.000	.000	.000	ns
Persistance	χ^2=	113.4	*.000*	ns	.000	.000	.000	.000	.000
Abandon	χ^2=	151.1	*.000*		ns	.000	ns	.000	.000

[a] N=199 ; [b] N=182

Nous pouvons observer que les Profils A, B et C n'ont pas de taux de cessation de traitement significativement différents. Cependant, dès le premier mois, ces trois profils sont significativement différents par rapport à leur durée d'utilisation du traitement par PPC (Profil A=7h12, Profil B=5h18, Profil C=3h23, p<.000). Pour les Profils C et D, nous ne retrouvons pas de différence significative de durée d'utilisation, en début du traitement et six mois après. Ces deux profils diffèrent tout de même au niveau de la persistance du comportement et de l'abandon thérapeutique : les patients du Profil D sont moins persistants que ceux du Profil C (Profil D=96.5% de patients non-persistants *vs* 39.6% Profil C, p<.000). Pour les Profils A et B, la distinction apparait également sur la régularité d'utilisation : nous observons significativement plus de patients irréguliers dans le groupe B que dans le groupe A (21.1% vs 0.0%, p<.000). En raison de ces résultats, nous avons intitulé ces quatre profils tels que présentés dans l'Encadré 11.

Encadré 11 : Intitulés des quatre profils longitudinaux d'observance

Profil A : "Utilisateurs Réguliers"

Profil B : "Utilisateurs Observants Non-Réguliers"

Profil C : "Utilisateurs Non-Observants Persistant"

Profil D : "Utilisateurs Non-Persistants"

3.2.3.1.4 Synthèse relative à la typologie longitudinale d'observance

Quatre profils longitudinaux d'observance du traitement par PPC ont été identifiés sur la base de critères de qualité et intitulés comme suit : *Utilisateurs Réguliers* (A), *Utilisateurs Observants Non-Régulie*rs (B), *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (C), et *Utilisateurs Non-Persistants* (D).

Selon nos résultats, les patients qualifiés d'*Observants Réguliers* (Profil A) utilisent très régulièrement la PPC plus de quatre heures par nuit, avec une moyenne d'environ sept heures ; ils l'utilisent tous les jours et n'arrêtent pas le traitement au cours des dix premiers mois d'utilisation. Les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) ont une utilisation suffisante, mais moins régulière, avec une durée moyenne d'environ cinq heures. Cependant, ils l'utilisent également tous les jours et n'abandonnent pas le traitement au cours des dix premiers mois. Ainsi, ces deux groupes de patients sont observants, selon l'approche dichotomique utilisant le seuil des quatre heures d'utilisation, ils se différencient toutefois par leur durée et leur régularité d'utilisation.

Les deux autres groupes de patients, considérés comme non-observants avec l'approche dichotomique, ont une utilisation insuffisante dès le début du traitement (environ trois heures). Néanmoins, ces deux groupes peuvent être différenciés par leur persistance à utiliser l'appareil de PPC et le taux d'abandon thérapeutique. En effet, les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) poursuivent une utilisation quotidienne du traitement malgré une faible durée moyenne (3h00 à six mois) et ils n'abandonnent pas le traitement au cours des premiers mois, alors que les *Utilisateurs Non-Persistants (Profil D)* arrêtent celui-ci périodiquement ou complètement. Après six mois de traitement, la durée moyenne d'utilisation devient très insuffisante pour les *Utilisateurs Non-Persistants* (environ une heure).

Après avoir établi cette typologie longitudinale, nous avons cherché à identifier les déterminants des profils de moindre observance.

3.2.3.2 Identification des facteurs de moindre observance

La revue de la littérature a montré que l'observance du traitement par PPC est une problématique biopsychosociale, complexe et dynamique. Nous avons ainsi recueilli les facteurs sociodémographiques, médico-techniques et psychologiques identifiés comme pertinents, en portant tout de même un intérêt particulier pour les facteurs psychosociaux et notamment les croyances des patients quant à leur maladie et leur traitement. L'ensemble de ces croyances s'inscrivent dans le paradigme théorique de l'*acceptabilité* et de l'*acceptation* de la technologie, en prenant en compte la temporalité de l'expérience. Nous avons réalisé des analyses par modèle linéaire généralisé (Geyer, 2003), dans le but de déterminer l'influence de ces facteurs biopsychosociaux sur les quatre profils d'observance. Afin d'étudier la dynamique des difficultés d'observance, nous avons analysé les données recueillies avant expérience (T1) et après expérience (T2) du traitement par les patients.

Les résultats de ces analyses nous ont permis de tester nos deux premières hypothèses, formulées ainsi :

- **les facteurs, déterminant le comportement, diffèrent en fonction du profil d'observance des patients,**
- **la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC**.

Tout d'abord, nous décrirons les données sociodémographiques et médico-techniques des patients appartenant aux quatre profils d'observance. Puis nous exposerons la démarche de sélection des variables et ses résultats. Enfin, nous étudierons l'influence de chacune de variables comme facteur de non-observance avant de présenter le potentiel prédictif des facteurs d'*acceptabilité* et des facteurs d'*acceptation* du traitement par PPC. Pour terminer, la synthèse de ces résultats nous permettra d'apprécier la validité des hypothèses formulées dans le paragraphe précédent.

3.2.3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des quatre profils

L'ensemble des données sociodémographiques sont présentées dans le Tableau 22. De manière descriptive, la proportion d'hommes est plus importante chez les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C=77.1%) et moins importante chez les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D=58.6%). Nous retrouvons également une plus forte proportion de

« cadres et professions intellectuelles » chez les *Utilisateurs Réguliers* (Profil A=45.0%) en comparaison aux trois autres profils (<18.2%). Concernant le niveau d'étude, deux fois plus de patients sans qualification sont présents dans les deux profils de patients les moins observants (Profil C=31.2% et D=34.5%) que dans les deux autres profils les plus observants (Profils A et B max<15.5%).

Tableau 22

Caractéristiques sociodémographiques des quatre profils d'observance (N=204)

	Profil A N=56	Profil B N=71	Profil C N=48	Profil D N=29
	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)
Âge	59.7±13.6	57.8±12.7	56.4±10.2	59.1±12.8
Sexe (hommes)	37 (66.1%)	49 (69.0%)	37 (77.1%)	17 (58.6%)
Milieu de vie (urbain)	49 (87.5%)	64 (90.1%)	43 (89.6%)	25 (86.2%)
Situation Maritale (couple)	42 (75.0%)	52 (73.2%)	32 (66.7%)	19 (65.5%)
Partage de lit (oui)	28 (50.0%)	38 (53.5%)	23 (47.9%)	13 (44.8%)
Statut d'Activité Professionnelle				
En activité	20 (35.7%)	33 (46.5%)	19 (39.6%)	11 (37.9%)
Agriculteur exploitant	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Artisans, commerçants, chef d'entreprise	0 (0%)	3 (9.1%)	5 (26.3%)	0 (0%)
Cadres et professions intellectuelles	9 (45.0%)	6 (18.2%)	3 (15.8%)	2 (18.2%)
Professions intermédiaires	3 (15.0%)	8 (24.2%)	5 (26.3%)	1 (36.4%)
Employés	8 (40.0%)	12 (36.4%)	3 (15.8%)	3 (27.3%)
Ouvriers	0 (0%)	4 (12.1%)	3 (15.8%)	2 (18.2%)
Sans activité	3 (5.4%)	6 (8.5%)	9 (18.8%)	6 (20.7%)
En retraite	33 (48.9%)	32 (45.1%)	20 (41.7%)	12 (41.4%)
Niveau d'éducation				
Niveau 1 (Bac +5 et plus)	8 (14.3%)	9 (12.7%)	4 (8.3%)	3 (10.3%)
Niveau 2 (Bac + 3 et 4)	8 (14.3%)	6 (8.5%)	5 (10.4%)	3 (10.3%)
Niveau 3 (Bac +2)	7 (12.5%)	10 (14.1%)	4 (8.3%)	5 (17.2%)
Niveau 4 (Brevet et Bac pro)	4 (7.1%)	15 (21.1%)	4 (8.3%	5 (17.2%)
Niveau 5 (CAP, BEP)	21 (37.5%)	20 (28.2%)	16 (33.3%)	3 (10.3%)
Sans formation	8 (14.3%)	11 (15.5%)	15 (31.2%)	10 (34.5%)
Sans complémentaire santé	4 (7.1%)	6 (8.5%)	6 (12.5%)	4 (13.8%)

3.2.3.2.1 Caractéristiques médico-techniques des quatre profils

Les indicateurs médicaux des quatre profils d'observance sont présentés dans le Tableau 23. Nous pouvons noter que la proportion de patients souffrant de SAOS sévère est la moins importante chez les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D = 53.6% par rapport aux trois autres profils >70.8%), l'IAH moyen est d'ailleurs de 34.0 pour ce profil contre 46.9 pour les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Néanmoins, les scores des quatre profils obtenus à *l'Échelle de Somnolence d'Epworth* paraissent similaires, de même que les indices de masse corporelle. Nous pouvons également observer une proportion plus importante de fumeurs et d'anciens fumeurs dans les deux profils de patients non-observants (Profils C et D).

Tableau 23

Caractéristiques biomédicales des quatre profils d'observance (N=204)

	Profil A N=56	Profil B N=71	Profil C N=48	Profil D N=29
	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)
Indice d'Apnées Hypopnées	46.9±19.6	42.6±17.1	41.0±21.1	34.0±17.7
Patients avec SAOS modéré (15 à 30)	7 (12.5%)	16 (22.5%)	11 (22.9%)	12 (42.9%)
Patients avec SAOS sévère (>30)	47 (83.9%)	55 (77.5%)	34 (70.8%)	15 (53.6%)
Indices de Désaturation :				
Index de désaturations inférieures à 3%	36.9±22.3	34.4±22.4	37.5±25.6	22.5±17.0
Saturation moyenne	91.8±2.5	92.0±2.5	90.8±2.8	92.7±1.9
Temps passé à moins de 90% de saturation	18.0±20.3	16.1±20.2	24.0±23.8	14.0±26.9
Indice de Masse Corporelle	31.2±5.8	30.8±5.6	33.2±7.2	29.4±6.8
Patients en surpoids (25-29.9)	24 (11.8%)	25 (12.3%)	18 (37.5%)	10 (34.5%)
Patients en obésité modérée (30-35)	15 (26.8%)	23 (11.3%)	12 (25.0%)	3 (10.3%)
Patients en obésité sévère (>35)	11 (19.6%)	13 (18.3%)	14 (29.2%)	7 (24.1%)
Somnolence initiale selon l'ESS	8.4±4.4	8.1±4.7	8.8±4.1	8.1±5.2
Taux somnolence modérée (>8)	29 (51.8%)	28 (40.6%)	26 (55.3%)	10 (46.3%)
Taux somnolence sévère (>16)	4 (7.1%)	6 (8.7%)	3 (6.4%)	3 (1.5%)
Antécédents familiaux (oui)	19 (33.9%)	16 (22.5%)	13 (27.1%)	3 (10.3%)
Consommation d'alcool (unité par semaine)	4.3±5.7	5.2±7.9	6.8±8.5	5.5±13.7
Consommation de tabac (unité par jours)	0.8±2.9	1.6±5.0	4.1±8.4	2.8±8.6
Non fumeurs	32 (57.1%)	34 (47.9%)	13 (27.1)	11 (37.9)
Anciens fumeurs	19 (33.9%)	28 (39.4%)	21 (43.8%)	13 (44.8%)
Fumeurs	5 (8.9%)	9 (12.7%)	14 (29.2%)	5 (17.2%)

Les caractéristiques techniques, présentées dans le Tableau 24, semblent similaires entre les quatre groupes, mis à part pour les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C). En effet ces derniers se distinguent à la fois, par une proportion de pression fixée supérieure (75% vs <69%), mais également par une fréquence d'utilisation de masque naso-buccal plus importante que les patients des trois autres profils (10.4% *vs* <5.6%). Les effets secondaires touchent l'ensemble des patients, bien que les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) soient plus nombreux à en rapporter (77.8% vs <69.6%). Les données, recueillies à partir de l'appareil de PPC, nous permettent de constater qu'environ 21% des patients les moins observants (Profils C et D) ont eu des fuites importantes contre 8.5% pour *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) et 3.6% pour les *Utilisateurs Réguliers* (Profil A). Néanmoins la somnolence est réduite, en deçà du seuil significatif, pour l'ensemble des profils.

Tableau 24

Caractéristiques techniques des quatre profils d'observance (N=191)

	Profil A N=56	Profil B N=70	Profil C N=47	Profil D N=18
	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)
Caractéristiques Techniques				
Titration à pression fixée	38 (67.9%)	49 (69.0%)	36 (75.0%)	9 (50.0%)
Type de masque utilisé				
Masque nasal	55 (98.2%)	67 (94.4%)	43 (89.6%)	27 (93.1%)
Masque naso-buccal	1 (1.8%)	4 (5.6%)	5 (10.4%)	1 (3.4%)
Masque narinaire	0	0	0	1 (3.4%)
Présence d'un humidificateur	37 (66.1%)	46 (64.8%)	32 (66.7%)	12 (51.7%)
Problématiques Techniques				
Patients présentant des effets secondaires[a]	39 (69.6%)	34 (48.6%)	24 (51.1%)	14 (77.8%)
Patients avec fuites importantes	2 (3.6%)	6 (8.5%)	10 (20.8%)	6 (20.7%)
IAH résiduel	3.4±3.7	3.7±4.7	4.6±5.1	4.6±4.8
Patients avec IAH résiduel > 5	10 (17.9%)	14 (19.7%)	14 (29.2%)	7 (33.9%)
Somnolence initiale selon l'ESS[b]	4.1±2.9	4.2±3.0	4.6±2.5	5.5±3.4
Patients avec somnolence modérée (>8)	9 (13.8%)	9 (16.7%)	5 (12.2%)	3 (20.0%)
Patients avec somnolence sévère (>16)	0	0	0	0

[a] recueillis au T2 N=191

[b] 8.4% de données manquantes N=175/191 patients

3.2.3.2.2 Sélection des facteurs à intégrer dans le modèle

La préparation des variables à intégrer dans les analyses du modèle linéaire généralisé se compose de trois étapes : 1/une présélection des facteurs, 2/un remplacement des données manquantes et 3/une sélection finale par un algorithme basé sur le critère AIC.

Lors de la première étape de présélection, nous avons privilégié la forme continue des variables quantitatives, telles que l'IAH, plutôt que leur forme ordinale en classe, excepté pour la variable « consommation de tabac » dont la médiane égale à zéro, semblait peu pertinente en comparaison de son équivalent qualitatif (fumeur, non-fumeur, ancien fumeur). En raison de la taille de l'échantillon, les variables nominales à deux modalités ont été privilégiées. Nous avons retiré de l'analyse les variables ne présentant pas de bonnes propriétés psychométriques, c'est-à-dire un alpha de Cronbach inférieur à .60 ainsi qu'un delta de Fergusson inférieur à .90. Pour les variables nominales, les variables ne présentant pas d'effet plafond ou d'effet plancher (fixé à 85% de l'effectif total) ont été retenues. Nous avons recodé la variable « activité professionnelle » en deux modalités en fonction du statut d'activité, les non-actifs rassemblant les sujets à la retraite ou sans activité, afin de conserver cette variable. Enfin, nous avons retiré les variables ayant plus de 5% de données manquantes, c'est-à-dire un effectif de moins de 194 patients au T1 et de moins de 181 patients au T2. Au cours de cette pré-sélection, 27 variables ont été écartées des analyses, ces dernières sont présentées dans le Tableau G.1.1 disponible en Annexe G.1.

Au cours de cette présélection, seule la composante « difficultés d'évocation », de *l'Échelle de Difficultés Cognitives* a été maintenue à partir de ces critères. Néanmoins les analyses descriptives, concernant cette composante, remettent en question sa pertinence dans le contexte du SAOS. En effet, peu de patients rapportent ces difficultés d'évocation qui ne semblent pas évoluer chez les patients traités avant et après traitement par PPC (*cf.* Chap. II : 3.2.2.1.2). En conséquence, nous avons choisi de retirer cette composante, les analyses suivantes n'incluent donc aucune des données recueillies par l'*Échelle de Difficultés Cognitives*.

Par ailleurs, en raison des résultats portant sur l'évolution des symptômes et des troubles associés au SAOS, nous avons intégré aux analyses les composantes « Delta T2-T1 », c'est-à-dire la différence des scores obtenus aux outils d'évaluation entre le Temps 1 et le Temps 2. Ceci dans le but de comprendre dans quelle mesure la persistance ou l'amélioration des troubles impactent les comportements d'observance. Nous avons ainsi

intégré trois nouvelles variables pour le T2 : 1/ le « *Delta Dépression* » et 2/ le « *Delta Anxiété* », tous deux issus de la l'*Échelle d'Anxiété et Dépression* ainsi que 3/ le « *Delta Symptômes* » issu de l'*Inventaire de Symptômes*.

Lors de la seconde étape de préparation des données, nous avons traité les 20 variables présélectionnées qui présentaient des données manquantes (moins de 5%), en remplaçant ces dernières par la médiane. Les résultats descriptifs de l'ensemble des facteurs psycho-sociaux présélectionnés, après remplacement des données manquantes, sont disponibles en Annexe G.2.

Pour clore la préparation des variables, nous avons soumis les 36 facteurs pré-sélectionnées du T1, puis les 32 facteurs pré-sélectionnées du T2, à l'algorithme de sélection basé sur le critère AIC. Pour le Temps 1, l'algorithme a retenu 12 variables en obtenant un AIC de 526,94 ; pour le T2, l'algorithme a retenu 23 variables en obtenant un AIC de 397.28. Ces facteurs finalement sélectionnés sont présentés dans l'Encadré 12.

Encadré 12 : Variables sélectionnées par le critère AIC (en gris) pour chaque temps

	T1	T2		T1	T2
Variables Sociodémographiques			**Questionnaire de Représentation du SAOS**		
Activité professionnelle			Sévérité, Cons. Générales		
Variables Biomédicales			Chronicité perçue		
Indice d'Apnées Hypopnées			Durée cyclique perçue		
Indice de Masse Corporelle			Contrôle personnel		
Consommation Tabac			Contrôle par le traitement		
Variables Techniques			Cohérence		
Effets secondaires			Réactions émotionnelles		
IAH résiduel			**Inventaire de Causes perçues**		
Réglage pression			Attributions comportementales		
Test de Connaissances			Attributions psychologiques		
Échelle d'Anxiété et Dépression			Attributions physiologiques		
Dépression			**Questionnaire ACCEPTNEA**		
Anxiété			Attitude		
Delta Dépression			Utilité sur Qualité de vie		
Questionnaire de Soutien Social Perçu			Utilité sur Symptômes		
Soutien Familial			Affects Anticipés		
Inventaire de Symptômes			Normes injonctives		
Delta symptômes			Habitudes		

3.2.3.2.3 Modélisation de l'observance régulière du traitement par PPC : étude diagnostique

L'ensemble des résultats des analyses sont disponibles en Annexes G.3 et G.4 ; dans cette section nous présenterons uniquement les tendances (p<.050) et les résultats significatifs (p<.010) pour chacun des profils ainsi que les constantes.

Tous les résultats pour les Profils B, C et D sont relatifs à la première modalité, c'est-à-dire aux *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Dans un premier temps, nous présenterons les facteurs d'*acceptabilité*, puis les facteurs d'*acceptation*.

3.2.3.2.3.1 Résultats du Temps 1 : les facteurs d'acceptabilité

D'après les analyses de modélisation du risque d'appartenir au Profil B, seul le facteur d'*attributions physiologiques* du SAOS s'avère significatif (N=127, *OR*=0.85, IC=[0.76-0.95], p=.004 ; *cf.* Tableau 25). En effet, attribuer son SAOS à des facteurs physiologiques tels que le surpoids, en accord avec les connaissances scientifiques médicales, réduit le risque de devenir *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B).

Une tendance relative à l'activité professionnelle est observable (p=0.015). Il semble en effet qu'être sans activité tend à réduire le risque d'appartenir au Profil B au profit du profil *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A).

Tableau 25

Modélisation du risque de devenir Observants Non-Réguliers (T1) (N=127)

	Beta	ES	*OR*	IC	*p*
Constante	3.96	2.16	52.61	0.76-3607.7	*.066*
Absence d'activités professionnelles	-1.09	0.45	0.33	0.14-0.80	*.015*
Chronicité perçue du SAOS	-0.12	0.06	0.88	0.78-0.99	*.037*
Attributions physiologiques au SAOS	**-0.16**	**0.06**	**0.85**	**0.76-0.95**	***.004***
Normes injonctives	-0.25	0.12	0.78	0.62-0.98	*.030*

Selon les résultats, présentés dans le Tableau 26, il n'y a pas de facteur significatif pour le Profil C. Nous pouvons toutefois noter deux tendances : les patients semblent avoir moins de risque de devenir *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C), lorsqu'ils montrent des capacités de restitution correcte à partir du *Test de Connaissances* (*p*=.011), alors que le surpoids et l'obésité augmenteraient le risque d'appartenir au Profil C plutôt qu'au Profil A (*p*=.015).

Tableau 26

Modélisation du risque de devenir Non-Observants Persistants (T1) (N=104)

	Beta	ES	*OR*	IC	*p*
Constante	3.47	2.26	32.23	0.38-2685.9	*.123*
Absence d'activité professionnelle	-1.06	0.50	0.35	0.13-0.93	*.035*
Patients Non-Fumeurs	-1.10	0.50	0.32	0.12-0.89	*.028*
Sévérité du SAOS (IAH)	-0.03	0.01	0.97	0.95-1.0	*.035*
Surpoids et Obésité (IMC)	0.09	0.04	1.09	1.02-1.18	*.015*
Bonne capacité de restitution	-0.37	0.14	0.69	0.52-0.92	*.011*

Les résultats montrent deux résultats significatifs concernant les facteurs associés au risque de devenir *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants (*Profil D, *cf.* Tableau 27). Le risque d'appartenir à ce profil est réduit lorsque le SAOS est plus sévère (N=84, *OR*=0.94, IC=[0.91-0.97], *p*<.000), mais il augmente lorsque les patients éprouvent de fortes émotions vis-à-vis de la maladie, telles que la colère ou l'anxiété (N=84, *OR*=1.15, IC=[1.07-1.24], *p*<.000).

Nous observons également deux fortes tendances suggérant deux facteurs de protection d'appartenir au Profil D : un *soutien familial perçu* satisfaisant (*p*=.019) et l'absence d'antécédent de consommation de tabac (*p*=.018).

Tableau 27

Modélisation du risque de devenir Non-Persistants (T1) (N=84)

	Beta	ES	*OR*	IC	*p*
Constante	-1.47	2.80	0.23	0.93^{E-3}-55.5	*.598*
Sévérité du SAOS (IAH)	**-0.06**	**0.01**	**0.94**	**0.91-0.97**	***.000***
Patients non-fumeurs	-1.43	0.61	0.24	0.07-0.78	*.018*
Soutien Familial Perçu	-0.04	0.02	0.95	0.92-0.99	*.019*
Réactions émotionnelles face au SAOS	**0.14**	**0.04**	**1.15**	**1.07-1.24**	***.000***
Attributions physiologiques	-0.15	0.07	0.86	0.75-0.99	*.035*

3.2.3.2.3.2 Résultats du Temps 2 : les facteurs d'acceptation

Pour le Profil B, deux facteurs d'*acceptation* significatifs sont retrouvés : les effets secondaires ainsi que la *chronicité perçue* du SAOS (*cf.* Tableau 28). D'après les résultats, plus la maladie est perçue comme *chronique* et moins les patients ont de risque d'appartenir au Profil B (N=126, *OR*=0.82, IC=[0.71-0.94], *p*=.004). Nous observons également que la présence d'effets secondaires semble réduire le risque de devenir *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B, N=126, *OR*=0.18, IC=[0.07-0.51], *p*=.001).

Tableau 28

Modélisation du risque de devenir Observants Non-Réguliers (T2) (N=126)

	Beta	ES	*OR*	IC	*p*
Constante	5.68	2.71	292.18	1.43-5.95[E4]	*.036*
Expérience d'Effets secondaires	**-1.71**	**0.52**	**0.18**	**0.07-0.51**	***.001***
Soutien Familial Perçu	-0.02	0.01	0.98	0.96-0.97	*.026*
Conséquences et Sévérité du SAOS	0.13	0.05	1.14	1.02-1.27	*.013*
Chronicité perçue du SAOS	**-0.20**	**0.07**	**0.82**	**0.71-0.94**	***.004***
Attitude favorable vis-à-vis de la PPC	0.09	0.04	1.10	1.00-1.20	*.041*
Utilité perçue sur symptômes	-0.05	0.02	0.95	0.90-0.99	*.042*

À partir du Tableau 29, le résultat relatif aux effets secondaires est à nouveau retrouvé ; leur présence semble préserver les patients de devenir *Utilisateurs Non-observants Persistants* (Profil C, N=103, *OR*=0.82, IC=[0.71-0.94], *p*=.004). Les autres facteurs de protection correspondent à un fort *sentiment d'habituation* à l'appareil de PPC dès le premier mois de traitement (N=103, *OR*=0.69, IC=[0.58-0.82], *p*<.000), ainsi que la représentation de la *chronicité* du SAOS (N=103, *OR*=0.79, IC=[0.67-0.93], *p*=.004).

Tableau 29

Modélisation du risque de devenir Non-Observants Persistants (T2) (N=103)

	Beta	ES	*OR*	IC	*p*
Constante	6.12	3.20	457.06	0.86-2.43[E5]	*.056*
Expérience d'Effets secondaires	**-1.81**	**0.63**	**0.16**	**0.05-0.56**	***.004***
Test de Connaissance	-0.50	0.23	0.60	0.38-0.94	*.027*
Chronicité perçue du SAOS	**-0.24**	**0.08**	**0.79**	**0.67-0.93**	***.004***
Sentiment d'habituation	**-0.37**	**0.09**	**0.69**	**0.58-0.82**	***.000***

Les résultats relatifs au Profil D sont quant à eux non-interprétables, probablement en raison du petit effectif de ce groupe (*cf.* Annexe G.4). Afin de pallier à ce manque de résultats, nous avons procédé à des tests de comparaison entre le Profil A et le Profil D sur les variables sélectionnées par le critère AIC. Dans le Tableau 30, nous présentons uniquement les tendances ($p<.050$) et les résultats significatifs ($p<.010$).

Tableau 30

Comparaison des Profils A et D au Temps 2 (N=74)

	Profil A N=56		Profil D N=18			
	n M±ET	% Mdn	n M±ET	% Mdn.	Stat de Test	*Valeur p.*
Delta Dépression	-2.5±2.6	-3.0	-0.9±2.8	-1.0	*U*=680.5	*.025*
Soutien Familial	**23.7±25.4**	**16**	**10.1±16.2**	**4.5**	***U*=293.0**	***.007***
Delta Symptômes	-3.6±3.0	-3.5	-1.5±2.8	-2.0	*U*=692.5	*.017*
Durée cyclique perçue	15.8±2.5	16.0	13.8±3.2	13.0	*U*=318.0	*.018*
Attitude vis-à-vis du traitement	**13.9±6.0**	**14.5**	**4.6±6.6**	**3.0**	***U*=148.0**	***.000***
Utilité perçue qualité de vie	19.7±24.3	18.0	0.1±27.8	-2.5	*U*=302.0	*.011*
Utilité perçue sur symptômes	**27.8±10.3**	**30.0**	**14.3±15.5**	**13.55**	***U*=239.0**	***.001***
Affects Anticipés	3.2±4.1	3.5	0.6±3.8	0.5	*U*=314.5	*.017*
Sentiment d'habituation	**5.8±2.8**	**6.0**	**-3.2±5.0**	**-4.0**	***U*=71.5**	***.000***

Nous constatons quatre résultats significatifs à partir des variables psycho-sociales. Le *soutien familial perçu* est davantage exprimé chez les patients du Profil A que chez les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D, N=74, *U*=293.0, $p=.007$). Le traitement est également perçu de manière plus positive par les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) : ces derniers témoignent d'une plus forte *attitude* favorable (N=74, *U*=148.0, $p=.000$) ainsi qu'une *utilité perç*ue sur l'amélioration des symptômes plus importante (N=74, *U*=239.0, $p=.001$). Enfin, alors que les patients du Profil A déclarent s'être *habitués* à l'utilisation du traitement, les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) expriment au contraire que cette utilisation quotidienne leur demande un effort important (M=-3.2/9, N=74, *U*=71.5, $p<.000$).

Nous pouvons également observer quatre tendances suggérant que : 1/ les patients du Profil D ressentent moins d'amélioration de la symptomatologie ($p=.017$) ; 2/ ils se représentent moins le SAOS comme une maladie *cyclique* ($p=.018$), 3/ ils perçoivent moins d'*utilité perçue* du traitement quant à l'amélioration de la qualité de vie ($p=.011$) et 4/ ils expriment moins d'*affects anticipés* que les patients du Profil A ($p=.017$).

3.2.3.2.4 Modélisation de l'observance régulière du traitement : étude pronostique

Les potentiels prédictifs des modèles d'*acceptabilité* et d'*acceptation*, incluant les facteurs d'observance identifiés précédemment, ont été évalués. Les Tableaux suivants (31 et 32) présentent le croisement des profils d'observance effectifs avec les profils d'observance théoriques, résultant de ces modélisations.

En observant la diagonale du Tableau 31, nous pouvons constater, qu'avant expérience du traitement, 107 patients sont prédits dans le bon profil à partir de la modélisation, soit 52.5%.

Les effectifs présents en deçà de la diagonale sont des prédictions que nous pouvons intituler de « faux-positifs », puisque les patients sont identifiés dans des profils présentant des difficultés d'utilisation plus importantes que le profil réel. Trois patients ont par exemple été identifiés à partir de la modélisation comme des *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) alors qu'en réalité ces patients appartiennent au Profil A. Le taux de faux-positifs est de 18.1% principalement retrouvé dans le croisement des Profils B et A.

Le taux de "faux-négatifs" est quant à lui plus important, de 29.4%. En effet, certains patients ont été prédits dans des profils de meilleure observance. C'est notamment le cas pour les prédictions d'appartenance au Profil B : 17 patients ont été prédits à partir des facteurs biopsychosociaux comme *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), alors que les données d'utilisation effectives nous permettent de les identifier comme *Utilisateurs Persistants* (Profil C).

Tableau 31

Croisement des prédictions et des classifications des patients au T1 (N=204)

		Données Effectives				
		A	B	C	D	Total
Données théoriques selon la modélisation	A	33	15	8	5	61
	B	14	45	17	9	85
	C	6	4	20	6	36
	D	3	7	3	9	22
Prédictions correctes		58.9%	63.3%	41.6%	31.0%	
	Total	56	71	48	29	204

Les résultats obtenus au T2 indiquent que le profil d'observance a été correctement prédit pour 137 patients sur 191, soit 71.7% (*cf.* Tableau 32). Le taux de « faux-positifs » et le taux de « faux négatifs » sont tous deux égaux à 14.1% (27/191). Le plus grand nombre d'erreurs de prédiction est retrouvé pour les croisements des Profils A et B. Nous avons écarté les résultats relatifs au Profil D, en raison des limites d'analyse liées au petit effectif de ce groupe évoquées précédemment. Toutefois, le potentiel prédictif spécifique aux Profils A, B et C, de 68.8%, reste meilleur au T2 qu'au T1, ce dernier étant de 45.7% pour ces trois profils.

Tableau 32

Croisement des prédictions et des classifications des patients au T2 (N=191)

		Données Effectives				
		A	B	C	D	Total
Données théoriques selon la modélisation	A	39	11	7		57
	B	12	49	9		70
	C	5	10	31		46
	D					
Prédictions correctes		69.6%	70.0%	66.0%	--	
	Total	56	70	47	18	191

3.2.3.2.5 Hypothèses et synthèse des facteurs de moindre observance

Après avoir présenté de manière descriptive l'ensemble des caractéristiques sociodémographiques et médico-techniques des quatre profils d'observance, nous avons détaillé les étapes de sélection des variables qui ont abouti à soumettre 12 facteurs d'*acceptabilité* et 23 facteurs d'*acceptation* aux analyses par modèle linéaire généralisé.

Concernant la modélisation de l'*acceptabilité*, nous observons une variable médicale et deux facteurs psycho-sociaux ayant une incidence significative sur les profils de moindre observance : l'IAH, les *réactions émotionnelles* et les *attributions physiologiques*. Il est important de noter que les deux facteurs psycho-sociaux portent uniquement sur les représentations du SAOS par les patients.

Lors des analyses de modélisation des facteurs d'*acceptation*, nous avons observé des résultats inattendus concernant les effets secondaires : leur présence réduisant le risque de devenir moins observant plutôt qu'*Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Néanmoins, davantage de facteurs psycho-sociaux semblent avoir une incidence sur le risque de devenir moins observant. La *chronicité perçue* du SOAS et un *sentiment d'habituation* au traitement ont une incidence significative sur les comportements de moindre observance (Profils B et C). De plus les croyances des patients du Profil D diffèrent significativement de celles du Profil A quant au *soutien familial perçu*, aux *attitudes* et à l'*utilité perçue* du traitement par PPC ainsi qu'au sujet du *sentiment d'habituation* à utiliser cet appareil.

Ainsi aucune variable biopsychosociale n'est significative à la fois au Temps 1 et au Temps 2, soulignant le caractère dynamique des croyances des patients avant et après expérience du traitement par PPC.

Nous avions comme première hypothèse que **les facteurs biopsychosociaux en jeu dans l'observance thérapeutique des patients se distinguaient en fonction des profils d'observance**.

Nous avons pu le constater avec les facteurs d'*acceptabilité*. En effet, nous ne retrouvons pas de redondance dans les variables distinguant les Profils B, C et D du profil d'*Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Ainsi ces résultats suggèrent que ce sont des croyances d'*acceptabilité* de nature différente qui déterminent chacun des profils, en conséquence, notre première hypothèse est non-infirmée pour le Temps 1.

Concernant les facteurs d'*acceptation*, le constat est plus mitigé puisque nous n'avons pas obtenu des résultats de modélisation valides pour l'ensemble des profils. De plus la *chronicité perçue* du SAOS est décisive pour les Profils B et C, et uniquement le *sentiment d'habituation* permet de distinguer ces derniers. Ainsi, cette première hypothèse pour le Temps 2 est infirmée.

Nous avions comme seconde hypothèse que **la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC**.

D'après l'étude du potentiel prédictif, les facteurs d'*acceptabilité* permettent de classer correctement 56% des patients des Profils A, B et C, alors que le potentiel prédictif est plus élevé au Temps 2 (69%), l'*acceptation*, après expérience de l'appareil de PPC, semble davantage déterminante de la non-observance thérapeutique que l'*acceptabilité*. La seconde hypothèse est donc non-infirmée.

3.2.3.3 Élaboration et validation des outils de détection précoce

Ce troisième travail a eu pour objectif de fournir des outils de détection précoce à l'entreprise *AGIR à dom. Assistance*. Nous aborderons tout d'abord l'élaboration des deux questionnaires sur la base des outils utilisés au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Puis, nous présenterons les études de validation effectuées sur les données recueillies au Temps 3.

3.2.3.3.1 Élaboration des deux outils

Nous avons élaboré deux questionnaires, intitulés *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* et *Questionnaire d'Acceptation PPC,* à partir des résultats qui se sont révélés significatifs à l'aide du modèle linéaire généralisé et des tests de comparaison de moyenne. Ces questionnaires ont pour objectif de fournir une indication quant aux risques d'appartenir à un profil de moindre observance, c'est-à-dire d'appartenir aux Profils B, C ou D.

3.2.3.3.1.1 Questionnaire d'Acceptabilité PPC

Le *Questionnaire d'Acceptabilité PPC,* disponible en Annexe G.5, est composé de trois variables permettant de distinguer les Profils B et D, des *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Il s'organise en trois parties : 1/ La Partie Introductive, relative aux données sociodémographiques et médicales, permettant de recueillir l'IAH ; 2/ la Partie A, explorant les *réactions émotionnelles* face au SAOS et 3/ la Partie B, relative aux *causes perçues*. Ces deux dernières dimensions sont issues du *Questionnaire de la Représentation du SAOS*. La méthode d'interprétation, disponible en Annexe G.6, a été élaborée à partir des résultats descriptifs des trois variables (*cf.* Tableau 33). Un facteur de risque est considéré lorsque les seuils établis pour chaque variable sont dépassés, ces seuils ont été fixés à partir de la moyenne obtenue par le profil ciblé.

Tableau 33

Données descriptives des facteurs d'acceptabilité des profils d'observance (N=204)

	Profil A	Profil B	Profil C	Profil D
	M±ET	M±ET	M±ET	M±ET
Indice d'Apnées Hypopnées	46.9±19.6	42.6±17.1	41.0±21.1	**34.0±17.7**
Réactions émotionnelles face au SAOS	19.8±7.8	20.9±8.4	18.9±7.2	**24.8±9.1**
Attributions physiologiques	1.7±3.9	**-0.1±4.2**	-0.1±4.7	0.6±4.9

3.2.3.3.1.2 Questionnaire d'Acceptation PPC

Le *Questionnaire d'Acceptation PPC* est composé de six variables. Disponible en Annexe G.7, il s'articule en quatre parties :

- Partie introductive, comprenant les données sociodémographiques et techniques ainsi les items *d'habitude,* issus du *Questionnaire ACCEPTNEA* ;
- Partie A, comprenant les items relatifs à la *chronicité perçue,* issue du *Questionnaire de la Représentation de la Maladie* ;
- Partie B, comprenant les items relatifs à l'acteur « famille », issus du *Questionnaire de Soutien Social Perçu ;*
- Partie C, comprenant les items relatifs à l'*utilité perçue* du traitement sur les symptômes ainsi que le différentiel sémantique d'*attitude,* issus du *Questionnaire ACCEPTNEA.*

Nous avons établi la méthode d'interprétation des scores, disponible en Annexe G.8, à partir des résultats descriptifs présentés dans le Tableau 34, les seuils ont été fixés à partir de la moyenne obtenue par le profil ciblé.

Tableau 34

Données descriptives des facteurs d'acceptation des profils d'observance (N=191)

	Profil A N=56	Profil B N=70	Profil C N=47	Profil D N=18
	M±ET	M±ET	M±ET	M±ET
Soutien Familial	23.7±25.4	16.0±24.3	19.8±20.5	**10.1±16.2**
Chronicité perçue	16.1±3.8	**13.9±3.6**	**13.1±4.3**	15.1±4.0
Utilité perçue sur symptômes	27.8±10.3	22.2±12.4	20.2±14.5	**14.7±15.5**
Attitude relative à la PPC	13.9±6.0	12.7±6.8	10.3±6.9	**4.6±6.6**
Sentiment d'habituation	5.8±2.8	4.1±3.7	**1.1±5.3**	**-3.2±5.0**

3.2.3.3.2 Validation des outils de détection précoce

Nous avons étudié les propriétés psychométriques du *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* et du *Questionnaire d'Acceptation PPC*, sur un nouvel ensemble de données recueillies au T3 (à quatre mois de traitement). Ceci a permis de vérifier la stabilité des indices de fidélité et de sensibilité, ainsi que d'explorer la fidélité test-retest (c'est-à-dire la stabilité au cours du temps de ces facteurs).

3.2.3.3.2.1 Validation du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

Le Tableau 35 présente les données de sensibilité, de fidélité et de stabilité du *Questionnaire d'Acceptabilité PPC*. Les résultats montrent des associations significatives mais modérées (*.505<rho<*.636, *p<*.000*)* entre les différents temps d'évaluation (T1 et T3). Nous observons des indices de fidélité et sensibilité satisfaisants pour la dimension *réactions émotionnelles* (α=.85 et δ=.98), néanmoins l'alpha de Cronbach obtenu pour la dimension *attributions physiologiques* est non-recevable (α=.47).

Tableau 35

Propriétés psychométriques du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité	Stabilité
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	Corrélation T1-T3
Réactions émotionnelles face au SAOS	6 items	.98	.85	.505*
Attributions physiologiques au SAOS	4 items	.97	.47	.636*

*p.value<.000

Les validités convergentes et discriminantes sont satisfaisantes avec un taux de succès de 100% (*cf.* Tableau 36). Les items sont bien corrélés avec leur propre dimension (*rho*>0.4, *p*<.005) et faiblement ou non-corrélés avec la dimension à laquelle ils n'appartiennent pas.

Tableau 36

Étude de la validité conceptuelle du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

Items	Dimensions	
	Réactions émotionnelles	Attributions physiologiques
T3 IPQ 33 Emo	.776*	.105
T3 IPQ 34 Emo	.768*	-.021
T3 IPQ 35 Emo	.809*	.124
T3 IPQ 36Emo	.665*	.100
T3 IPQ 37 Emo	.799*	.054
T3 IPQ 38 Emo	.739*	.045
T3 IPQ C. morphologie	.019	.674*
T3 IPQ C. hérédité	.234	.596*
T3 IPQ C. vieillissement	.073	.603*
T3 IPQ C. surpoids	-.151	.497*

* valeur p. <.005

Nous avons poursuivi l'étude de validation par une analyse factorielle confirmatoire à deux facteurs. L'ensemble des résultats sont disponibles en Annexe G.9.

L'indice de Kaiser Meyer-Olkin est satisfaisant (KMO=.81), indiquant des corrélations inter-items de qualité. Néanmoins, deux items de la dimension « *attributions physiologiques du SAOS* » et un item de la dimension « *réactions émotionnelles* » ont des communautés très faibles (<.4). La variance totale expliquée par deux facteurs est de 51.7%. La matrice des composantes après rotation varimax, converge après trois itérations en concordance avec la modélisation du *Questionnaire d'Acceptabilité PPC*, tel que présenté dans le Tableau 37.

Tableau 37

Questionnaire Acceptabilité PPC, Matrice des composantes après rotation varimax

Items	Composantes	
	1	2
T3 IPQ 33 Emo	.826	
T3 IPQ 35 Emo	.817	
T3 IPQ 37 Emo	.799	
T3 IPQ 34 Emo	.787	
T3 IPQ 38 Emo	.776	
T3 IPQ 36Emo	.526	
T3 IPQ C. morphologie		.778
T3 IPQ C. hérédité		.601
T3 IPQ C. vieillissement		.588
T3 IPQ C. surpoids		.497

3.2.3.3.2.2 Validation du Questionnaire d'Acceptation PPC

Les données de sensibilité, de cohérence interne et de fidélité test-restest du *Questionnaire d'Acceptation PPC* sont présentées dans le Tableau 38. Les indices de stabilité des dimensions du questionnaire sont significatifs et modérés (.528<*rho*<.613). Nous retrouvons un indice de sensibilité en deçà du seuil recommandé de .90 pour le *soutien familial* (δ=.84), néanmoins l'indice de fidélité est satisfaisant pour cette dimension (α=.76). Les alphas de Cronbach des autres variables sont également satisfaisants (.59<α<.84).

Tableau 38

Propriétés psychométriques du Questionnaire d'Acceptation PPC

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité	Stabilité
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	Corrélations T1-T3
Soutien Familial Perçu	4 scores	.84	.76	.528*
Chronicité perçue du SAOS	3 items	.95	.72	.604*
Utilité perçue sur symptômes	2 scores	.95	.59	.613*
Attitude relative à l'utilisation de la PPC	8 items	.97	.77	.579*
Sentiment d'habituation à l'utilisation de la PPC	3 items	.93	.84	.570*

*p.<.000

Les résultats de l'étude des validités convergentes et divergentes du *Questionnaire d'Acceptation PPC* sont disponibles en Annexe G.10. D'une manière générale, les items sont bien corrélés avec leur propre dimension (.427<*rho*<.915, *p*<.000) et faiblement, voire non-corrélés, avec les autres dimensions du questionnaire. Pour la validité convergente, le taux de succès est de 97.5%, avec un minimum obtenu pour la dimension *attitude* de 87.5%. Pour la validité divergente, le taux de succès et de 92.0%, avec un minimum obtenu pour la dimension *habitude* de 76.5%, deux de ces items étant corrélés à la dimension d'*attitude (*Item 2 : *rho*=.513, *p*<.000 et Item 3 : *rho*=.526, *p*<.000). Néanmoins, les taux de succès des validités convergentes et divergentes restent très satisfaisants (97.5% et 92.0%).

Nous n'avons pas effectué d'analyse factorielle confirmatoire pour le *Questionnaire d'Acceptation PPC.* Ce dernier étant composé de 20 items, afin de suivre les recommandations de Hair *et al.* (2010, p. 100), un échantillon de 200 patients aurait été nécessaire.

3.2.3.3.3 Synthèse des outils de détection de moindre observance

Les deux questionnaires de prédiction du risque de moindre observance ont été élaborés à partir des résultats précédents de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, dans la perspective de proposer une intervention le plus rapidement possible. Le *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* contient 10 items évaluant deux dimensions psychologiques. L'étude de validation confirme la validité conceptuelle et la sensibilité de cet outil. Le *Questionnaire d'Acceptation PPC*, dont les premiers résultats de validation sont prometteurs, contient 20 items, évaluant cinq dimensions psychologiques.

4 ÉTUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA : AMELIORER L'OBSERVANCE

L'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* a constitué la dernière étape de notre recherche. Nous avons souhaité mener une recherche évaluative en expérimentant une Intervention Psycho-Éducative, au cours d'un essai randomisé, dans la perspective de proposer des recommandations de prise en charge au prestataire *AGIR à dom. Assistance*.

Cette intervention s'appuie sur la *Théorie du Comportement Planifié* en ciblant les facteurs psycho-sociaux étudiés lors de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. À la suite de la revue de la littérature, nous avons opté pour des entretiens individuels, en utilisant des techniques d'entretiens motivationnels. Grâce aux techniques utilisées et aux objets ciblés, nous avons souhaité évaluer les bénéfices d'une intervention personnalisée. Cette intervention ciblait les patients non-observants. C'est en effet auprès de ces patients, en grande difficulté avec leur traitement par PPC, que les interventions sont les moins probantes (Aloia et al., 2013), nécessitant la poursuite des recherches. Comme suggéré par Wozniak *et al.* (2014), nous avons observé l'influence de l'intervention sur l'observance, mais aussi sur la qualité de vie, et ce, jusqu'à trois mois après l'intervention. Nous avons mené un essai randomisé en trois groupes : un Groupe Contrôle (GC), un Groupe Placebo (GP) ainsi qu'un Groupe Interventionnel (GI), comme recommandé par plusieurs équipes de recherche (Olsen, Smith, & Oei, 2008; Sawyer, Gooneratne, et al., 2011; Wozniak et al., 2014). Ainsi, cette étude permet de tester l'hypothèse suivante : **une Intervention Psycho-Éducative personnalisée permet d'améliorer l'observance à court et à moyen terme ainsi que la qualité de vie de patients non-observants, et ce, de manière plus efficace qu'une Intervention Éducative standardisée (placebo).**

Au cours de cette troisième partie, nous préciserons la méthodologie de cet essai randomisé, puis nous exposerons l'ensemble des résultats.

4.1 METHODOLOGIE

L'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* constitue un essai randomisé en trois groupes testant l'efficacité d'une Intervention Psycho-Éducative personnalisée, sur la base de premiers résultats issus de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*.

4.1.1 Population

L'inclusion des patients a été effectuée avec l'accord des médecins prescripteurs de l'appareil de PPC, ayant adressé leurs patients souffrant du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, aux agences *AGIR à dom. Assistance* de Meylan, de Voiron, de Chambéry, d'Annecy et de Bonneville. Nous avons sélectionné les patients éligibles au recrutement, sur la base des dossiers des agences *AGIR à dom. Assistance* à partir de critères d'inclusion et d'exclusion.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : hommes et femmes âgés de 30 à 80 ans[61], francophones, diagnostiqués pour un SAOS par polygraphie ou polysomnographie par un pneumologue ayant accepté de participer à l'étude. Les patients devaient être non-observants (utilisation moyenne inférieure à 4h00 lors de la dernière visite du prestataire) et pris en charge par *AGIR à dom. Assistance* depuis au moins un mois jusqu'à quatre mois.

Les critères d'exclusion retenus étaient les suivants : patients réguliers (utilisation supérieure à quatre heures plus de 70% du temps), déjà inclus dans une autre recherche clinique ou en période d'exclusion, grossesse ou allaitement, patients suivant une oxygénothérapie associée, réappareillage ou expérience de prothèse d'avancée mandibulaire, présence d'antécédents d'AVC avec aphasie, patients majeurs sous tutelle ou curatelle et patients hospitalisés pour une durée indéterminée.

De mai à septembre 2015, nous avons recruté 62 patients afin d'obtenir une répartition de 20 patients minimum par groupe. Le Groupe 1 bénéficiait d'une Intervention Psycho-Éducative (GI), le Groupe 2 d'une Intervention Éducative faisant office de placebo (GP) et le Groupe 3, correspondant au Groupe Contrôle, ne bénéficiait pas d'intervention supplémentaire à la prise en charge standard (GC). La répartition des patients dans chaque groupe a été réalisée par une méthode aléatoire à l'aide du logiciel Excel 2010.

[61] Nous avons ciblé les adultes de cette tranche d'âge, cette dernière représentant près de 95% de la patientèle suivie par *AGIR à dom. Assistance* en décembre 2012 (N=1943)

4.1.2 Matériels utilisés

L'ensemble de données recueillies par les différents outils d'évaluation a été enregistré dans un cahier d'observation anonymisé, créé sur le logiciel Access 2007 et uniquement accessible par les membres de l'équipe de recherche. Le matériel utilisé comprend une fiche signalétique, deux questionnaires et une *Grille d'Évaluation*, ainsi qu'un *Journal d'Auto-Evaluation* dans le cadre de l'Intervention Psycho-Éducative.

4.1.2.1 La fiche signalétique

La fiche signalétique nous a permis de recueillir les données démographiques, médico-techniques ainsi que les données d'observance.

Les *données démographiques*, c'est-à-dire l'âge et le sexe, ont été recueillies auprès des patients. Les *données médicales* relatives à la gravité de la maladie ont été recueillies à partir du dossier des patients d'*AGIR à dom. Assistance*, il s'agit de l'IAH (Index d'Apnées-Hypopnées) et la symptomatologie initiale à partir de l'échelle de somnolence d'Epworth (Johns, 1991). Les *données techniques* du traitement ont également été relevées à partir du dossier patientèle : le type de titration, la présence d'un humidificateur et les différents types de masques utilisés depuis le début du traitement.

À partir de la carte mémoire disposée dans l'appareil de PPC, nous avons recueilli les *données d'observance*. Nous avons réalisé quatre relevés d'observance : un premier révélé portant sur les 28 jours précédents l'intervention et trois autres relevés portant sur les trois mois suivants l'intervention, régulièrement espacés de 28 jours. Sur ces relevés, trois indicateurs comportementaux ont été recueillis : la durée moyenne, le nombre de jours d'utilisation insuffisante (c'est-à-dire inférieure à quatre heures), le nombre de jours de non-utilisation. En cas d'abandon du traitement, l'utilisation était codée comme nulle.

4.1.2.2 Questionnaire ACCEPTNEA

Il s'agit du *Questionnaire ACCEPTNEA* que nous avons élaboré et utilisé lors de l'étude précédente (*cf.* Chap. I : 3.1.2.2.6). Ce questionnaire permet d'explorer les croyances relatives au comportement « utiliser l'appareil de PPC au moins quatre heures chaque nuit au cours du prochain moins », notamment sur la base de la *Théorie du Comportement Planifié* d'Ajzen (1985, 1991).

Grâce à ce questionnaire nous explorerons les 11 dimensions suivantes et leurs composantes :

- les *croyances comportementales* relatives à *l'utilité* et la *facilité d'usage perçues* ;
- *les attitudes* relatives au comportement d'observance ;
- les *croyances normatives* relatives au conjoint, à la famille et aux amis ;
- les *normes subjectives,* c'est-à-dire les *normes injonctives* et *descriptives* ;
- les *croyances de contrôle* relatives aux déplacements, aux troubles du sommeil et aux troubles de l'humeur ;
- le *contrôle comportemental perçu* c'est-à-dire le sentiment de capacité et d'autonomie ;
- l'*intention comportementale ;*
- le *comportement rapporté ;*
- la *nécessité perçue* du traitement par PPC ;
- les *affects anticipés* en cas de non-comportement ;
- le *sentiment d'habituation.*

Au total, le questionnaire contient 85 items, dont 56 évaluant les croyances sur le *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente*. Les items sont cotés en sept points, soit sur une échelle de Likert, soit sur une échelle de type Osgood (*cf.* Chap. II : 2.2.4). Le *Questionnaire ACCEPTNEA*, soumis en auto-administré, a un temps de passation estimé à 25 minutes.

Ce questionnaire a été utilisé comme outils d'analyse, permettant de mettre en évidence les difficultés spécifiques des patients dans le cadre de l'Intervention Psycho-Éducative.

4.1.2.3 Questionnaire de Qualité de Vie

Le *Questionnaire de Qualité de vie* est la version française, développée par Leplège, Ecosse, Verdier et Perneger (1998), du questionnaire *Medical Outcom Stydy – Short Form 36* (MOS SF-36) de Ware et Sherbourne (1992). Il s'agit d'une échelle générique, qui a pour objectif d'évaluer la santé physique et psychologique d'un individu à l'aide de 36 items relatifs aux aspects de la santé généralement modifiés par la maladie et son traitement. Cette échelle a déjà été utilisée dans le contexte du SAOS dans le but d'évaluer l'impact de cette maladie sur la qualité de vie du patient (Yang et al., 2000) et du conjoint (McArdle et al.,

2001), mais aussi pour étudier l'efficacité d'une intervention éducative (Golay et al., 2006). La structure du questionnaire est présentée dans l'Encadré 13.

Encadré 13 : Structuration du Questionnaire de Qualité de Vie

Dimensions	Composantes	Nombre d'items (codage)	Cotation
Score résumé physique	Activité physique	10 items (PF)	Likert en 3 points
	Limitations dues à l'état physique	4 items (RP)	Dichotomique
	Douleur physique	2 items (BP)	Likert en 5 ou 6 points
	Santé perçue	5 items (GH)	Likert en 5 points
Score résumé psychique	Vitalité	4 items (VT)	Likert en 6 points
	Vie et relations avec les autres	2 items (SF)	Likert en 6 points
	Limitations dues à l'état psychique	3 items (RE)	Dichotomique
	Santé psychique	5 items (MH)	Likert en 6 points
Évolution de la Santé perçue		1 item (HT)	Likert en 5 points

Les propriétés psychométriques de cette version française sont très satisfaisantes (Leplège, Ecosse, Pouchot, Coste, & Perneger, 2001, Chap. 3). Les alphas de Cronbach sont compris entre .80 et .92. La validité de construit en deux dimensions est soutenue par une analyse factorielle, réalisée auprès de 3617 individus. Les validités convergentes et discriminantes, évaluées à partir des corrélations items-dimensions sont également excellentes.

Excepté les dimensions « *rôle de l'état émotionnel* » et « *rôle de l'état physique* » explorées avec des items dichotomiques, les dimensions sont évaluées sur une échelle de Likert allant de trois à six points. Le temps de passation est estimé à dix minutes. Les scores de chacune des dimensions, allant de 0 à 100, sont calculés à l'aide d'un algorithme, de façon à ce qu'un score élevé indique une meilleure qualité de vie (Leplège et al., 2001, Chap. 7).

Nous avons inclus à cette échelle deux dimensions issues du FOSQ, *Functional Outcomme associated with Sleepiness Questionnaire* de Weaver *et al.* (1997). Selon les résultats de Weaver *et al.* (1997), aucune des dimensions de la SF-36 n'est corrélée de manière significative à deux composantes de la qualité de vie des patients souffrant de troubles du sommeil, évaluées dans le FOSQ : la *vigilance* et l'*intimité et vie sexuelle.* Afin de compléter l'étude de la qualité de vie des patients dans le contexte du SAOS, il semble nécessaire d'inclure ces deux variables. Pour ce faire, nous avons retenu et traduit les items obtenant les meilleures saturations à l'analyse factorielle, réalisée lors de l'étude de validation du FOSQ (*cf.* Encadré 14). La dimension *vigilance* (notée VG) et la dimension *intimité et vie*

sexuelle (notée IS) sont cotées sur une échelle de Likert en quatre points, avec la possibilité de répondre que les difficultés listées ne sont pas liées à la fatigue ou à la somnolence (réponse cotée 4, signifiant l'absence de difficultés associée à la fatigue). Ainsi nous avons utilisé un *Questionnaire de Qualité de vie* de 41 items, disponible en Annexe H.1. Ce dernier a été auto-administré, le temps de passation est estimé à dix minutes.

Encadré 14 : Items retenus pour le Questionnaire de Qualité de Vie

Dimensions du FOSQ	Items (saturation)	Items Questionnaire de Qualité de Vie
Vigilance	Difficulty enjoying theater or lecture (.83)	Avez-vous des difficultés pour apprécier une sortie théâtre ou une lecture à cause de la fatigue ?
	Difficulty enjoying concert (.64)	Avez-vous des difficultés pour apprécier un concert à cause de la fatigue ?
	Difficulty watching television (.55)	Avez-vous des difficultés pour regarder la télévision à cause de la fatigue ?
Intimité et vie sexuelle	Ability to become sexually aroused affected (.80)	Avez-vous des troubles sexuels à cause de la fatigue ?
	Desire for intimacy or sex affected (.79)	Votre désir sexuel est-il affecté à cause de la fatigue ?

4.1.2.4 Grille d'Évaluation des Interventions

Afin de recueillir le point de vue des patients concernant les interventions expérimentées, nous avons élaboré une *Grille d'Évaluation* selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la « *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* » de juin 2007 (HAS, 2007). Nous avons ainsi interrogé les patients sur leur satisfaction quant au déroulement des entretiens, leur fréquence, leur contenu et les outils utilisés, tels que le *Journal d'Auto-Observation*[62]. Cette grille nous a permis de recueillir la qualité perçue par les patients quant à l'Intervention Psycho-Éducative en comparaison à l'Intervention Éducative (placebo). Cette *Grille d'Évaluation*, présentée en Annexe H.2, est composée de 18 questions fermées (trois modalités de réponses : « oui », « non », « peut-être ») permettant d'étudier plusieurs critères de qualité (utilité, pertinence, etc.), mais aussi de lui attribuer une note de satisfaction. Cette *Grille d'Évaluation* comprend également trois questions ouvertes : deux premières, relatives aux points positifs et négatifs

[62] Pour le Groupe Placebo, les trois questions fermées relatives au *Journal d'Auto-Observation* étaient retirées.

des interventions, et une troisième permettant aux patients de faire des suggestions pour améliorer la prise en charge. Le temps de passation est estimé à cinq minutes.

4.1.2.5 Journal d'Auto-Observation des patients

Dans le cadre de l'Intervention Psycho-Éducative, nous avons souhaité proposer un outil thérapeutique aux patients, un *Journal d'Auto-Observation*, dans le but de les aider à réfléchir sur certaines croyances pouvant impacter négativement leur utilisation du traitement par PPC (Cottraux, 1979, p. 54). Afin de proposer une intervention personnalisée, il était nécessaire d'adapter au mieux l'outil aux difficultés rencontrées par les patients. Nous avons ainsi élaboré quatre *Journaux d'Auto-Observation* sur la base de résultats préliminaires relatifs aux facteurs d'observance.

En décembre 2015, nous avions recueilli et saisi l'ensemble des données d'observance de 105 patients inclus dans l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Nous avons réalisé des analyses corrélationnelles entre les facteurs biopsychosociaux recueillis et l'utilisation moyenne de l'appareil de PPC à quatre mois. D'après les résultats, disponibles dans le Tableau H.3.1 en Annexe H.3, quatre facteurs sont significativement associés avec l'observance du traitement à moyen terme : la *nécessité perçue* du traitement par PPC, les *affects anticipés* en cas de non-observance, le *sentiment d'habituation* à l'utilisation du traitement par PPC, les *croyances de contrôle* et plus précisément les croyances de barrières externes.

Afin d'identifier pour chacun des patients, le facteur d'observance prédominant, parmi les quatre cités précédemment, nous avons établi une grille d'interprétation (*cf.* Annexe H.4), nous permettant d'obtenir un score normalisé entre 0 et 20 pour chaque facteur, évalué au cours de l'intervention à l'aide du *Questionnaire ACCEPTNEA*. Nous proposions alors le *Journal d'Auto-Observation* relatif au facteur obtenant le score le plus faible.

Le *Journal d'Auto-Observation* se présente comme un fascicule sur une feuille de format A3 pliée en trois parties (*cf.* Annexe H.5). Le journal permet de réaliser 10 auto-observations. À partir de cet outil, nous avons proposé aux participants de reporter par écrit leurs comportements, leurs ressentis ainsi que leurs croyances selon une grille spécifique à l'un des quatre facteurs d'observance.

Le facteur *nécessité perçue* est positivement associé à l'observance (N=105, *rho*=.339, *p*<.000). Moins la *nécessité* du traitement est perçue et plus les patients sont non-observants. Pour travailler sur cette problématique, la grille du *Journal d'Auto-Observation* est composée comme suit :

- Date de recueil de l'observation ;
- Temps de sommeil ;
- Temps d'utilisation du traitement par PPC au cours de la nuit ;
- Activités faites dans la journée (travail, loisir, famille, sport) ;
- Difficultés ressenties pour faire ces activités (de 0 : aucune difficulté à 10 : très fortes difficultés) ;
- Satisfaction relative à cette journée (de 0% pas du tout satisfait à 100% très satisfait).

Cet exercice a pour objectif d'amener les patients à faire un travail d'attribution de ces possibilités d'activités en fonction de leur utilisation de l'appareil de PPC et ainsi initier une prise de conscience de la *nécessité* du traitement.

Le facteur *affects anticipés* est associé positivement à l'observance (N=105, *rho*=.336, *p*<.000). Moins les patients ressentent de l'inquiétude, du regret ou de la culpabilité à ne pas utiliser le traitement et moins ils sont observants. Afin de travailler sur cette problématique, la grille du *Journal d'Auto-Observation* est composée comme suit :

- Date de recueil d'observation ;
- Temps de sommeil ;
- Temps d'utilisation du traitement par PPC au cours de la nuit ;
- Ressentis positifs par rapport à ce temps d'utilisation (fierté, soulagement, rassurance, encouragement) ;
- Ressentis négatifs par rapport à ce temps d'utilisation (culpabilité, regret, inquiétude, découragement) ;
- Satisfaction relative à cette utilisation (0% pas du tout à 100% très satisfait).

Cet exercice a pour objectif de travailler sur l'ambivalence ressentie par rapport au comportement d'observance, d'aider les patients à penser la dissonance existante dans leurs ressentis par rapport au traitement et à la réduire pour maintenir un comportement d'observance.

Le facteur *habitude* est associé positivement à l'observance (*rho*=.440, *p*<.000). Moins les patients sont observants et plus ils ont le sentiment qu'une utilisation minimum et régulière du traitement leur demandant beaucoup d'effort. Pour travailler sur cette problématique, la grille du *Journal d'Auto-Observation* est composée comme suit :

- Date de recueil d'observation ;
- Temps de sommeil ;
- Temps d'utilisation du traitement par PPC au cours de la nuit ;
- Heure du coucher ;
- Motif du coucher (fatigue, ennui, devoir…) ;
- Activités faites avant le coucher (TV, sortie, lecture).

Cet exercice a pour but d'amener les patients à prendre conscience de possibles conditions ou rituels favorisant l'utilisation du traitement et ainsi mettre en place des stratégies d'adaptation plus propices à l'observance.

Le facteur *contrôle* est associé positivement à l'observance (*rho*=.423, *p*<.000). Plus les patients rapportent des éléments indépendants à leur volonté (déplacement, insomnie, anxiété) qui les entravent et les empêchent d'utiliser correctement le traitement par PPC et plus ils sont non-observants. Pour travailler sur cette problématique, la grille du *Journal d'Auto-Observation* est composée comme suit :

- Date de recueil d'observation ;
- Temps de sommeil ;
- Temps d'utilisation du traitement par PPC au cours de la nuit ;
- Éléments gênant/entravant l'utilisation de l'appareil ;
- Solutions ou stratégies qui pourraient éviter ces gênes.

Cet exercice a pour objectif d'amener les patients à trouver eux-mêmes des stratégies face à ces barrières externes, et ainsi valoriser et renforcer leur sentiment de capacité et d'autonomie.

4.1.3 Procédure

4.1.3.1 Recrutement et déroulement

Nous avons débuté le recrutement de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* en mai 2015 et terminé l'inclusion en septembre 2015. Le recueil des données d'observance, effectué au cours des trois mois suivant l'intervention (ou l'inclusion pour le Groupe Contrôle), s'est poursuivi jusqu'en juin 2016, en raison de difficultés techniques et organisationnelles.

Au cours du recrutement, nous avons contacté, par téléphone, les patients respectant les critères d'inclusion et d'exclusion, après avoir procédé à la répartition aléatoire à l'un des groupes. Seuls les patients, répartis dans le Groupe Sans Intervention, n'ont pas été contactés. Lors de ces appels téléphoniques, nous avons informé les patients de l'objectif et du déroulement de l'étude en leur proposant de participer. Lorsque ces derniers acceptaient de participer, nous organisions un premier rendez-vous à domicile ou en agence, selon leur modalité de suivi.

Cette première rencontre débutait par la lecture de la fiche d'information. Après nous être assurée de la bonne compréhension des informations fournies, le consentement éclairé était signé (documents disponibles en Annexe H.6). Les patients n'ont toutefois pas été informés de leur appartenance à un groupe plutôt qu'à un autre, l'essai a ainsi été réalisé en aveugle. Le second entretien se déroulait par téléphone, deux semaines après le premier entretien. La troisième rencontre était également organisée deux semaines après le rendez-vous téléphonique et se déroulait soit en agence, soit à domicile.

Pour résumer, les patients ayant accepté de participer à l'étude ont également bénéficié de la prise en charge classique du prestataire médico-technique. L'unique différence se centrait sur la « politique de désappareillage » : les patients inclus devaient uniquement être désappareillés à leur initiative (et non à celle des prescripteurs) au cours de l'étude[63]. Pour les deux groupes interventionnels (GP et GI), les entretiens étaient organisés comme suit : entretien n°1 en face à face (J+0) ; entretien n°2 au téléphone (J+15) ; entretien n° 3 en face à

[63] La politique économique de la Sécurité Sociale relative au SAOS implique que le renouvellement de la prescription est conditionné par l'observance du patient (Ministre des affaires sociales et de la santé & Ministre délégué auprès du ministre de l'économie et des finances, 2013). Ainsi, à quatre mois de prise en charge, les médecins prescripteurs peuvent décider du désappareillage des patients en cas d'utilisation inférieure à 3h00.

face (J+30). Les données d'observance ont été recueillies par les professionnels d'*Agir à dom. Assistance* lors de visites techniques à 4 mois ou à 10 mois de prise en charge.

4.1.3.2 Taux de participation

De mai à septembre 2015, 157 patients respectaient les critères d'inclusion selon les données accessibles sur le fichier patientèle. Sur ces 157 patients, 39 ont été exclus de la sélection à partir des critères suivants : patients réguliers[64] (14 patients) ; patients déjà inclus dans une autre recherche clinique (4 patients) ; patients suivant une oxygénothérapie associée (1 patient) ; réappareillage (17 patients) ; patients majeurs sous tutelle ou curatelle (1 patient) et patients hospitalisés (2 patients). Ainsi 118 patients, éligibles pour participer à l'étude, ont été aléatoirement répartis dans un des trois groupes de l'essai : 22 patients ont été répartis dans le Groupe Sans Intervention. Ce Groupe Contrôle est constitué sur dossier, avec un consentement implicite, induit dans le contrat de prise en charge entre le prestataire et le patient.

Sur les 96 patients restants, 11 patients sont restés injoignables. En somme, 85 patients ont été contactés parmi lesquels 45 ont refusé de participer à l'étude (53%), soit parce qu'ils ne ressentaient plus de difficultés depuis la dernière visite (23 patients), soit parce qu'ils n'étaient pas ou peu disponibles (13 patients), soit parce qu'ils n'étaient pas intéressés (9 patients). Ainsi, 40 patients ont accepté de participer à l'étude : 20 patients répartis au préalable dans le Groupe Interventionnel (GI) et 20 répartis au préalable dans le Groupe Placebo (GP).

4.1.3.3 Contenu des entretiens

Nous avons constitué trois groupes, dont un sans intervention supplémentaire à la prise en charge standard. Pour les deux groupes avec intervention, le contenu des entretiens est précisé dans cette section.

4.1.3.3.1 Groupe 1 : Intervention Psycho-Éducative (GI)

Ce premier groupe a bénéficié d'une Intervention Psycho-Éducative basée sur les techniques d'entretien motivationnel (questions ouvertes, écoute réflexive, valorisation et résumé). Composée de trois entretiens pendant un mois, cette intervention brève avait pour

[64] Patients ayant une utilisation supérieure à 4h00 plus de 70% du temps

perspective de personnaliser la prise en charge en ciblant le facteur d'observance prédominant pour chaque patient, parmi les quatre ciblés (*nécessité, affects anticipés, habitude, contrôle*).

Le premier entretien, en face à face, durait entre une heure et une heure et demie. Après avoir signé le consentement éclairé, nous complétions la fiche signalétique avec les patients. Nous débutions l'entretien en abordant avec les patients leurs motivations à consulter, les initiateurs du dépistage du SAOS, la présence de doute avant le diagnostic, mais aussi les difficultés de sommeil associées. Ces premiers échanges avaient pour objectif de créer une alliance thérapeutique avec les patients. Ensuite, les patients complétaient le *Questionnaire ACCEPTNEA*, puis le *Questionnaire de Qualité de Vie.* Lors de la passation de ce second questionnaire, nous calculions les scores obtenus au *Questionnaire ACCEPTNEA* afin de déterminer le facteur le plus en lien avec la non-observance de chaque patient. Une fois les questionnaires complétés, nous transmettions oralement des informations sur le SAOS et son traitement, sur la base du livret d'information élaboré au cours de cette recherche (*cf.* Chap. II : 2.2). Les patients étaient libres de poser les questions qu'ils souhaitaient. En cas de problématiques techniques évidentes, telles qu'un masque abimé, nous n'intervenions pas directement, mais demandions aux coordinateurs de programmer rapidement une visite technique. À la fin de l'entretien, un objectif thérapeutique était décidé par les patients : aucune utilisation minimale du traitement par PPC n'était imposée, les patients décidaient librement de l'objectif à atteindre d'ici le second rendez-vous, nous les accompagnions seulement à définir clairement cet objectif thérapeutique. De plus, en s'appuyant sur les résultats obtenus avec le *Questionnaire ACCEPTNEA*, un *Journal d'Auto-Observation*, ciblant un facteur spécifique, était choisi avec les patients. Après avoir expliqué au patient les indications pour tenir ce journal, à titre d'exemple nous l'aidions à compléter une première auto-observation sur la base de la nuit précédente. Il était ensuite proposé au patient de compléter les neuf autres auto-observations au cours des deux prochaines semaines, afin de réfléchir et faire le point sur leurs difficultés avec le traitement.

Le second entretien s'effectuait par téléphone en suivant une grille d'entretien semi-directive composée de questions ouvertes à la fois générales, mais aussi spécifiques à la problématique du *Journal d'Auto-Observation* choisi par les patients. Cette grille d'entretien, disponible en Annexe H.7, avait pour but d'évaluer avec le patient l'atteinte de son objectif thérapeutique, mais aussi de faire une synthèse de ses auto-observations afin de lui permettre de trouver des stratégies pérennes pour soutenir son utilisation du traitement. La grille d'entretien comprenait également une question fermée concernant la relecture du livret

d'information et nous rappelions des informations médicales et techniques à la demande des patients. Par la suite nous demandions au patient s'il souhaitait maintenir son objectif d'utilisation ou en changer. Tout au long de l'entretien, nous valorisions le patient de tous les efforts fournis et nous terminions l'entretien téléphonique par un résumé, avant d'organiser le prochain rendez-vous.

Le troisième entretien, en face à face, durait entre 45 minutes et une heure, et débutait par un entretien semi-directif sur la base du *Journal d'Auto-observation* afin de reprendre, avec le patient, les stratégies et le travail effectué au cours du mois. Nous évoquions également les objectifs du patient pour la suite de leur prise en charge. Nous lui demandions enfin de compléter les *Questionnaires ACCEPTNEA et de Qualité de vie* ainsi que la *Grille d'Évaluation des Intervention*s.

4.1.3.3.2 Groupe 2 : Intervention Éducative (GP)

Le second groupe a bénéficié d'une Intervention Éducative standardisée basée sur un transfert oral d'information sur le SAOS et son traitement, organisée sur trois entretiens en un mois. Notre posture était plus directive, très peu de questions ouvertes et d'écoute réflexive ainsi qu'aucune valorisation, ni résumé.

Le premier entretien durait entre une heure et une heure quinze. Après avoir signé le consentement éclairé, nous complétions la fiche signalétique avec les patients. Nous débutions l'entretien en abordant avec les patients leurs motivations à consulter, les initiateurs du dépistage, la présence de doute avant le diagnostic, mais aussi les difficultés de sommeil associées. Ces premiers échanges avaient pour objectif de créer une alliance thérapeutique avec les patients. Ensuite, les patients complétaient le *Questionnaire ACCEPTNEA* et le *Questionnaire de Qualité de Vie.* Une fois les questionnaires complétés, un transfert d'informations médicales et techniques s'effectuait sur la base du livret d'information élaboré au cours de cette recherche. Le patient était libre de poser les questions qu'il souhaitait. En cas de problématiques techniques évidentes, telles qu'un masque abimé, nous n'intervenions pas directement, mais demandions aux coordinateurs de programmer rapidement une visite technique. À la fin de l'entretien, un objectif d'observance était imposé au patient : « une utilisation quotidienne de 4h00 minimum ».

Le second entretien s'effectuait par téléphone en suivant une grille d'entretien directive composée de questions fermées, disponible en Annexe H.8. La grille d'entretien

portait principalement sur l'atteinte de l'objectif et sur l'utilisation du livret d'information. Nous rappelions des informations médicales et techniques à la demande des patients. Par la suite, nous demandions au patient de maintenir l'objectif d'une utilisation minimale de quatre heures.

Le troisième entretien en face à face durait entre 30 et 45 minutes et débutait par un rapide entretien directif au sujet de l'atteinte de l'objectif et des difficultés rencontrées. Nous demandions ensuite aux patients de compléter les *Questionnaires ACCEPTNEA et de Qualité de vie* ainsi que la *Grille d'Évaluation des Interventions*.

4.1.4 Plans d'analyse

Le plan d'analyse de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* s'articule en deux parties que nous allons dès à présent décrire.

4.1.4.1 Plan d'analyses descriptives

Dans un premier temps, Nous avons effectué un bilan de l'inclusion et du déroulement de l'essai. Dans un second temps nous avons étudié de manière descriptive l'ensemble des données biopsychosociales, notamment dans le but de décrire l'échantillon et d'explorer les croyances des participants de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*. Pour ces premières analyses, aucun remplacement de données manquantes n'a été effectué. Cette section s'articule en quatre étapes :

- 1/ Décrire l'échantillon et évaluer son homogénéité et sa représentativité ;
- 2/ Étudier les qualités psychométriques des outils d'évaluation ;
- 3/ Explorer la Qualité de vie des patients avant et après l'intervention ;
- 4/ Explorer les croyances des patients quant à l'utilisation du traitement par PPC avant l'intervention.

Lors de la première étape, nous avons étudié les tendances centrales (moyennes et médianes), les dispersions (écarts-types, minimums et maximums) ainsi que les effectifs des données démographiques, médicales, techniques et d'observance pour l'ensemble des participants, mais aussi en fonction du groupe d'appartenance. Avec le Test de Kruskal-Wallis (K-W) et le Test du Khi deux ($\chi 2$), nous avons vérifié si ces variables n'étaient pas significativement différentes entre les trois groupes, afin de renforcer la fiabilité des prochains

résultats. Le biais de recrutement a été évalué par rapport à l'ensemble des patients ayant refusé de participer à l'étude. Pour ce faire, nous avons effectué le Test du Khi deux (χ^2) pour les variables qualitatives et un test *U* de Mann Whitney pour les données quantitatives.

Avant d'analyser les résultats obtenus à partir des outils d'évaluation, nous avons étudié leurs propriétés psychométriques. La fidélité de ces outils a été évaluée à partir de l'alpha de Cronbach (α) ou du coefficient de Kuder-Richardson (*KR-20*) pour les items dichotomiques, une fidélité étant considérée comme satisfaisante au-delà de .70 et inacceptable en deçà de .60 (DeVellis, 2003, p. 95). Pour évaluer la sensibilité, le delta de Ferguson (δ) a été calculé ; lorsque cet indice est supérieur à .90, l'échelle est considérée comme discriminante (Hankins, 2008; Kline, 2000, p. 31). Nous avons également observé les taux de données manquantes.

Afin d'explorer la qualité de vie des patients non-observants, nous avons étudié les tendances centrales (moyennes et médiane), la dispersion (écarts-types) des scores standardisés, de 0 à 100, obtenus à chacune des dimensions du *Questionnaire de Qualité de Vie,* par l'ensemble des participants, mais aussi en fonction du groupe d'appartenance. Auparavant, lorsque le taux de données manquantes était acceptable (< à 5%) (Schafer, 1999), nous avions procédé à un remplacement par la moyenne obtenue à la dimension par chaque patient (Leplège et al., 2001, p. 150). Nous avons également étudié le lien entre les données démographiques et la qualité de vie, comme recommandé par Leplège *et al.* (2001, p. 24), en étudiant le coefficient de Spearman (*rho*) pour la variable *âge* et en effectuant un Test *U* de Man-Whitney pour la variable *sexe*. À partir du Test *U* de Mann -Whitney, nous avons également vérifié si la qualité de vie, rapportée par les deux groupes interventionnels (GP et GI), n'était pas significativement différente avant l'intervention, afin de renforcer la fiabilité des résultats des prochaines analyses.

Enfin, nous avons terminé les analyses descriptives en étudiant les croyances relatives à l'utilisation du traitement des patients non-observants. Lorsque le taux de données manquantes était acceptable (< à 5%) (Schafer, 1999), nous avons procédé à un remplacement par imputation simple, c'est-à-dire par la médiane obtenue à l'item. Nous avons étudié les tendances centrales (moyennes et médianes) et la dispersion (écarts-types) des scores obtenus à chaque dimension et composante du *Questionnaire ACCEPTNEA,* par l'ensemble des participants, mais aussi en fonction du groupe d'appartenance. À partir du Test *U* de Mann - Whitney, nous avons vérifié si ces croyances n'étaient significativement pas différentes entre les deux groupes.

4.1.4.2 Évaluation mixte de l'intérêt de l'Intervention Psycho-Éducative

L'objectif principal de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* était d'évaluer l'intérêt d'une intervention en testant l'hypothèse suivante *:* **une Intervention Psycho-Éducative personnalisée permet d'améliorer l'observance à court et moyen terme ainsi que la qualité de vie de patients non-observants, et ce, de manière plus efficace qu'une Intervention Éducative (placebo)**. En conséquence, l'évaluation repose sur une approche mixte en trois axes :

- 1/ Les comparaisons inter-groupe et intra-groupe de l'observance ;
- 2/ Les comparaisons inter-groupe et intra-groupe de la qualité de vie ;
- 3/ La comparaison inter-groupe des résultats obtenus à la *Grille d'Évaluation des Interventions*, complétée par une analyse thématique des appréciations des patients.

La comparaison inter-groupe de l'observance permet de tester l'hypothèse opérationnelle selon laquelle le Groupe Intervention Psycho-Éducative aura de meilleurs indicateurs d'observance du traitement, un mois et trois mois après l'intervention, en comparaison aux groupes n'ayant pas bénéficié de cette intervention (Groupe contrôle et Groupe Placebo). Pour ce faire, le test non paramétrique de Kruskal-Wallis (*K-W*) a été réalisé pour comparer les trois groupes. Pour chacun des groupes, nous avons étudié l'évolution des trois indicateurs d'observance à l'aide de graphiques. Nous avons testé si les différences intra-groupes étaient significatives à l'aide du test non-paramétrique de Wilcoxon (*Z*).

La comparaison inter-groupe de la qualité de vie permet de tester l'hypothèse opérationnelle selon laquelle le Groupe Intervention Psycho-Éducative aura de meilleurs scores aux composantes de la qualité de vie après l'intervention, en comparaison au Groupe Intervention Éducative (Groupe Placebo). Pour ce faire, le test non paramétrique *U* de Mann Whitney a été réalisé pour comparer ces deux groupes. Pour chacun des groupes, nous avons également étudié l'évolution des scores obtenus aux composantes de la qualité de vie à l'aide de graphiques. Nous avons testé si les différences intra-groupes observées étaient significatives à l'aide du test non paramétrique de Wilcoxon (*Z*).

Dans un troisième temps, nous avons étudié les effectifs obtenus à la *Grille d'Évaluation des Interventions* en fonction du groupe d'appartenance. Nous avons étudié les tendances centrales et les dispersions obtenues à l'item « satisfaction ». La comparaison inter-

groupe permet de tester l'hypothèse opérationnelle selon laquelle le Groupe Intervention Psycho-Éducative aura un meilleur score de satisfaction, en comparaison au Groupe Intervention Éducative (Groupe Placebo). Pour ce faire, le test non paramétrique *U* de Mann Whitney a été réalisé.

Nous avons également effectué une analyse thématique inductive, c'est-à-dire sans grille d'analyse préalablement établie, sur les trois questions ouvertes de la *Grille d'Évaluation* des interventions. Les propositions significatives ont été classées exclusivement dans un thème, défini au cours d'une première lecture. Dans une seconde lecture, nous avons vérifié si les réponses étaient bien codées de manière exhaustive. Nous avons effectué par la suite une analyse fréquentielle, afin d'identifier les éléments positifs et négatifs les plus fréquemment évoqués en fonction des groupes d'appartenance.

4.2 RESULTATS

Dans cette partie, nous présenterons tout d'abord les résultats des analyses descriptives de l'ensemble des données et des outils. Puis nous présenterons les résultats nous permettant de tester notre hypothèse relative à la prévention de la non-observance à l'aide de l'Intervention Psycho-Éducative proposée.

4.2.1 Étude Descriptive de l'ensemble des données et des outils d'évaluation

Nous avons inclus 62 patients, appareillés entre le 12 janvier et 12 aout 2015, suivis par les agences de Meylan (17 patients), de Voiron (4), de Chambéry (12), d'Annecy (1) et de Bonneville (28). Nous avons rencontré 40 patients : 8 patients en agence (20.0%) et 32 à leur domicile, soit 80.0%. Le premier entretien a été réalisé en face à face, puis pour le second entretien, nous avons contacté les patients par téléphone en moyenne 15 jours après (ET=2, min=11, max=27). Un patient est devenu injoignable[65] au cours de l'intervention, nous avons ainsi rencontré 39 patients au troisième entretien, en moyenne 21 jours après le rendez-vous téléphonique (ET=9, min=10, max=53). Cette étude se déroulant en période estivale, les vacances de quelques patients ont entrainé des interventions plus longues, avec une durée moyenne de 36 jours, contre 30 jours initialement prévus (ET=9, min=27, max=70).

La période d'inclusion de l'étude s'étendait aux trois mois suivants l'intervention afin de réaliser les relevés des données d'observance. Au cours de ce recueil, nous avons dû décider de 10 sorties d'études : en raison de données manquantes suite à des problèmes techniques et organisationnels (6) ; parce que les patients s'avéraient être *a posteriori* observants selon nos critères[66] (2) ; en raison d'un désappareillage à l'initiative du médecin (1) et enfin de par le décès d'un patient (1).

---

[65] Au sein d'*AGIR à dom. Assistance* un patient est considéré comme injoignable, lorsque les services de coordination n'arrivent pas à le contacter par courrier ou téléphone, mais aussi après plusieurs visites au domicile non-programmées.

[66] Lors du recrutement, nous nous sommes appuyée sur le relevé d'observance effectué par les professionnels lors de la visite du J30. Pour l'étude de l'observance, nous avons réalisé un nouveau relevé portant plus précisément sur les 28 jours précédant l'intervention. Les patients ayant alors une durée moyenne supérieure à 4h00 ou une régularité de plus de 70% ont été retirés de la suite des analyses.

In fine, le Groupe Sans Intervention (GC) est composé de 19 patients ; le Groupe Intervention Éducative (GP) de 16 patients et le Groupe Intervention Psycho-Éducative (GI) de 16 patients également. Dans cette partie, nous présenterons en détail notre échantillon ainsi que les résultats obtenus aux deux questionnaires d'évaluation après avoir vérifié les propriétés psychométriques de nos mesures.

4.2.1.1 Description de l'échantillon

L'ensemble des données démographiques et médicales ainsi que les caractéristiques techniques et les premières données d'utilisation seront présentés de manière descriptive afin d'étudier l'homogénéité des groupes et la représentativité de notre échantillon.

4.2.1.1.1 Caractéristiques démographiques et médicales des patients

L'âge moyen de l'ensemble des participants est de 53.9 ans avec un écart-type de 11.3 ans (min=33 ans, max=80 ans, Mdn=54.0 ans). L'échantillon est composé de 59% d'hommes et de 41% de femmes. Il est constitué de 71% de patients souffrant de SAOS sévère (IAH médian=32.0, N=49) avec une somnolence évaluée comme sévère pour trois patients (ESS médian=9.0, N=46). Les données démographiques et médicales des trois groupes sont présentées dans le Tableau 39. D'après les tests de comparaison, aucune différence significative n'est retrouvée entre les groupes, suggérant une homogénéité initiale.

Tableau 39

Caractéristiques de l'échantillon de l'Étude Interventionnelle (N=51)

	Total N=51	GC N=19	GP N=16	GI N=16	
	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	*p.*
Caractéristiques démographiques					
Âge	53.9±11.3	52.6±10.5	53.4±14.6	55.1±8.6	*.466*
Sexe (hommes)	30 (58.8%)	13 (68.4%)	7 (43.8%)	10 (62.5%)	*.315*
Caractéristiques médicales					
Indice d'Apnées Hypopnées (IAH)[a]	38.0±16.3	36.1±16.5	39.4±20.7	38.7±11.8	*.650*
Patients avec SAOS sévère (>30)[a]	35 (71.4%)	12 (66.7%)	9 (60.0%)	14 (87.5%)	*.203*
Somnolence initiale selon l'ESS[b]	9.0±3.6	9.9±3.6	7.7±4.2	9.5±3.0	*.143*
Patients avec somnolence sévère (>16)[b]	3 (6.5%)	2 (11.8%)	1 (6.2%)	0 (0%)	*.433*

[a] : N=49 ; [b] : N=46.

4.2.1.1.2 Caractéristiques techniques et observance

Les caractéristiques techniques ainsi que les données d'utilisation de chacun des groupes sont présentées dans le Tableau 40. Nous n'observons aucune différence significative entre les trois groupes au sujet des caractéristiques techniques. La durée de prise en charge avant inclusion est significativement différente : les patients du groupe placebo sont suivis depuis plus longtemps (de 20 jours) par *AGIR à dom. Assistance* que les patients du groupe intervention (N=51, *K-W*=6.439, *p*=.040). Néanmoins les données d'utilisation de l'appareil de PPC, durant les 28 jours précédant l'inclusion des participants, ne sont pas significativement différentes, ce qui témoigne d'une observance similaire entre les groupes avant l'essai randomisé.

Tableau 40

Utilisation du traitement avant la participation à l'Étude Interventionnelle (N=51)

	Total N=51	GC N=19	GP N=16	GI N=16	
	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	M±ET n (%)	*valeur p.*
Caractéristiques Techniques					
Titration à Pression fixe	33 (64.7%)	15 (78.9%)	9 (56.3%)	9 (56.3%)	*.311*
Présence d'un humidificateur	29 (56.9%)	11 (57.9%)	10 (62.5%)	8 (50.0%)	*.770*
Type de masque utilisé :					
Masque nasal	46 (90.2%)	19 (100%)	13 (81.3%)	14 (87.5%)	*.162*
Masque naso-buccal	16 (31.4%)	5 (26.3%)	6 (37.5%)	5 (31.3%)	*.777*
Masque narinaire	14 (27.5%)	5 (26.3%)	3 (18.8%)	6 (37.5%)	*.489*
Utilisation de l'appareil de PPC					
Durée de prise en charge (jours)	81.1±24.2	77.9±26.1	92.7±20.2	73.4±22.5	***.040***
Utilisation moyenne [a]	2h19±1h28	2h08±1h38	2h19±1h35	2h32±1h12	*.804*
Jours d'utilisation < 4h [a]	20.3±6.2	20.8±6.9	19.9±6.5	20.0±5.4	*.868*
Jours de non-utilisation [a]	10.5±9.0	12.4±10.4	11.4±8.3	7.3±7.3	*.261*

[a] données issues du relevé 1 soit les 28 jours précédant l'inclusion

4.2.1.1.3 Représentativité de notre échantillon

La participation à toute recherche se base sur le volontariat, garanti par le consentement éclairé. Nous avons souhaité évaluer la présence d'un biais de recrutement. Il

est en effet possible que les patients ayant accepté de participer à l'étude soient plus enclin à devenir observants que ceux l'ayant refusée.

Nous avons ainsi comparé l'utilisation du traitement avant inclusion des patients participant à l'étude (N=54)[67] par rapport aux patients ayant refusé de participer (N=42)[68]. Comme illustré dans le Tableau 41, nous ne retrouvons aucune différence significative entre les patients ayant accepté de participer à l'étude et ceux l'ayant refusée, suggérant l'absence de biais de volontariat et renforçant ainsi la représentativité de notre échantillon.

Tableau 41

Comparaison des patients ayant accepté ou refusé l'Etude Interventionnelle (N=96)

	Inclus N=54	Refus N=42			
Variables	Mdn (Q1-Q3) n (%)	Mdn (Q1-Q3) n (%)	Stat. de Test	N	*p.*
Sexe (hommes)	32 (59.3%)	29 (69.0%)	$\chi 2$ = 0.977	96	*.323*
Âge	54.4±11.4	54.9±12.2	*U*= 1112.0	96	*.871*
IAH	39.2±17.7	41.4±13.9	*U*= 920.0	96	*.190*
Utilisation PPC					
Utilisation moyenne	2h31±1h41	3h10±1h33	*U*=870.0	96	*.052*
Jours d'utilisation < 4h	19.4±7.0	17.1±6.7	*U*=1381.5	96	*.067*
Jours de non-utilisation	10±9.0	7.1±7.2	*U*=1318.0	96	*.173*

4.2.1.2 Propriétés psychométriques des deux questionnaires

Avant d'analyser les résultats, nous avons souhaité évaluer les propriétés psychométriques du *Questionnaire ACCEPTNEA* et du *Questionnaire de Qualité de Vie*, utilisés dans le cadre de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*. Nous avons étudié la fidélité et la sensibilité ainsi que la proportion de données manquantes. Ces analyses ont été effectuées à partir des données récoltées au cours du premier entretien auprès de 32 patients.

[67] Nous souhaitions inclure dans ces analyses les 62 patients ayant accepté de participer, néanmoins en raison des données manquantes (problèmes techniques et décès), l'effectif est réduit à 54 patients.

[68] 45 patients ont refusé de participer à l'étude, mais nous n'avons pas pu récupérer les données d'observance des 28 jours précédant le jour de non-inclusion pour trois patients, l'effectif est réduit à 42 patients.

4.2.1.2.1 Le Questionnaire ACCEPTNEA

Les données de sensibilité et de fidélité des dimensions et de leurs composantes du *Questionnaire ACCEPTNEA* sont présentées dans le Tableau I.1.1 en Annexe I.1. Dans l'ensemble les indices de sensibilité sont satisfaisants de même que les indices de cohérence interne (.60<α<.80), excepté pour les dimensions *facilité d'usage (α=.56)*, *croyances normatives descriptives* (α=.41) *affects anticipés (α=.54). N*éanmoins, les indices de fidélité des dimensions *facilité d'usage* et *affects anticipés* peuvent être améliorés en supprimant un item. En supprimant l'item 9 de la variable *facilité d'usage,* l'alpha de Cronbach est de .60 ; en supprimant l'item 4 de la dimension *affects anticipés* l'alpha de Cronbach est de .61. Nous avons donc retiré ces items pour la suite de nos analyses. Nous avons écarté la composante *croyances normatives descriptives* en raison du manque de cohérence interne (α=.41) mais aussi les *croyances normatives injonctives* de par une sensibilité insatisfaisante (δ=.82).

4.2.1.2.2 Le Questionnaire de Qualité de Vie

Les données de sensibilité et de fidélité des dimensions et composantes du *Questionnaire de Qualité de Vie* sont présentées dans le Tableau I.1.2 en Annexe I.1. Les indices de fidélité sont très satisfaisants (.70<*α*<.93), hormis pour la dimension *douleur physique* (*α*=.39). Les indices de sensibilité sont également très satisfaisants excepté pour la variable *intimité et vie sexuelle (δ*=.72*)* qui a également un taux de données manquantes non acceptable (6%, donc supérieur au seuil de 5% selon Schafer, 1999). Ainsi pour la suite des analyses ces deux dimensions ont été retirées (*douleur physique* et *intimité et vie sexuelle*).

4.2.1.3 Exploration de la qualité des vies des patients

Les scores obtenus à chacune des dimensions du *Questionnaire de Qualité de Vie* ont été standardisés de 0 à 100 points, un score haut signifiant une bonne qualité de vie perçue.

Pour l'ensemble des patients, les meilleurs scores sont observés pour les dimensions *activité physique* (M=72.8±22.9/100) et *limitations dues à l'état psychique* (M=71.4±37.7/100). Les scores les plus faibles sont observés pour les dimensions *limitations dues à l'état physique* (M=45.3±40.9/100) et *vitalité* (M=46.1±20.9/100). Le score obtenu à l'item « *évolution de l'état de santé »* est modéré (M=53.1±26.8), indiquant que les patients pensent que leur état de santé a peu d'évolués.

Les tests de comparaison n'ont pas montré de différence significative entre les deux groupes constitués pour l'étude (*cf.* Tableau 42). Ainsi la qualité de vie avant intervention est similaire entre les groupes, renforçant la fiabilité des prochains résultats.

Tableau 42

Qualité de vie des participants avant l'intervention (N=32)

	Total N=32		GP N=16		GI N=16		
	M±ET	Mdn	M ±ET	Mdn	M±ET	Mdn	*p.*
Santé physique							
Activité physique	72.8±22.9	77.5	71.6±23.1	70.0	74.0±23.4	80.0	*.642*
Limitations dues à l'état physique	45.3±40.9	25.0	46.9±44.6	37.5	43.8±38.2	25.0	*.956*
Santé perçue	58.2±19.1	56.0	54.9±20.1	52.0	61.4±18.2	59.5	*.341*
Santé psychique							
Vitalité	46.1±20.9	45.0	46.6±16.2	45.0	45.6±25.3	42.5	*.867*
Vie et relations avec les autres	64.8±29.0	62.5	64.1±30.9	62.5	65.6±28.0	68.8	*.955*
Limitations dues à l'état psychique	71.4±37.7	100.0	75.0±37.5	100.0	67.7±38.7	75.0	*.491*
Santé psychique	60.0±20.8	64.0	67.0±14.1	68.0	53.0±24.3	52.0	*.067*
Évolution de la Santé perçue	53.1±26.8	50.0	51.6±26.6	50.0	54.7±27.7	50.0	*.897*
Dimensions issues de la FOSQ							
Vigilance	66.0±30.1	66.7	61.1±26.3	55.5	70.8±33.7	88.8	*.305*

Comme recommandé par Leplège *et al.* (2001, p. 24) nous avons étudié le lien entre les variables démographiques et les scores obtenus au *Questionnaire de Qualité de vie* (*cf.* Tableau I.2.1 en Annexe I.2). Nous n'observons pas de résultat significatif pour l'âge. Seuls les scores obtenus à la dimension *activité physique* sont significativement différents entre les hommes et les femmes, ces dernières rapportent un niveau d'activité physique plus faible que les hommes (N=32, U=44.5, p=.001).

4.2.1.4 Exploration des croyances des patients quant à l'utilisation du traitement

D'après les analyses descriptives, l'utilisation du traitement est perçue positivement par les patients en raison des scores supérieurs à zéro retrouvés pour la majorité des dimensions évaluées à partir du *Questionnaire ACCEPTNEA* (*cf.* Tableau 43). Néanmoins ces scores restent faibles avec, par exemple, une *facilité d'usage perçue* moyenne de 5.8/126 (score allant de -126 à 126). Les influences sociales relatives à l'utilisation du traitement sont

elles aussi faiblement positives, avec un score proche de zéro pour les *croyances normatives descriptives (*M=0.4/3, score allant de -3 à 3). Alors que les scores obtenus aux mesures de contrôle sont également faibles, nous observons un score plutôt élevé pour l'*intention comportementale* (M=5/9). Seules les dimensions *comportements rapportés* et *sentiment d'habitude* obtiennent des résultats négatifs, signifiant notamment que, pour les patients, l'utilisation du traitement leur demande beaucoup d'efforts. Les tests de comparaison n'ont pas montré de différence significative entre les deux groupes constitués pour l'étude. Ainsi les croyances, relatives à l'utilisation de l'appareil de PPC avant de débuter l'intervention, sont similaires.

Tableau 43

Croyances des participants avant l'intervention (N=32)

		Total N=32		GP N=16		GI N=16		
		M ±ET	Mdn	M ±ET	Mdn	M ±ET	Mdn	*p.*
Attitudes	/24	9.3±6.8	10.0	10.3±6.6	10.5	8.3±7.1	6.5	*.341*
Croyances Comportementales								
Utilité perçue	/126	17.3±39.9	13.5	15.7±39.8	13.5	18.9±41.2	22.5	*.696*
Facilité d'usage perçue	/126	5.8±33.5	11.0	8.9±34.6	16.5	2.6±33.2	0.5	*.539*
Normes injonctives	/6	3.1±2.4	4.0	2.5±2.8	3.0	3.6±1.8	4.0	*.305*
Normes descriptives	/3	0.4±4.9	0.0	0.1±1.25	0.0	0.6±1.2	0.5	*.616*
Contrôle Comp. Perçu	/12	2.7±5.8	4.0	4.4±5.2	5.0	1.1±6.0	1.5	*.087*
Croyances de contrôle								
Barrières	/63	8.4±21.4	5.0	5.5±23.7	3.0	11.4±19.2	11.0	*.539*
Intention comportementale	/9	4.9±2.5	5.0	4.9±3.0	5.0	5.0±2.0	5.0	*.867*
Comportement Rapporté	/3	-0.3±2.0	-1.0	-0.1±2.1	0.0	-0.5±1.9	-1.0	*.564*
Nécessité perçue	/9	2.0±4.0	2.5	2.3±3.1	2.0	1.6±4.7	3.5	*.970*
Affects Anticipés	/9	0.2±4.5	0.0	1.5±4.4	2.0	-1.1±4.4	-1.0	*.073*
Habitudes	/9	-0.3±4.9	-1.5	-0.1±5.4	-1.5	-0.5±4.4	-0.5	*.752*

Lors du premier rendez-vous, le *Questionnaire ACCEPTNEA* a permis de faire un point avec les patients du groupe Intervention Psycho-Educative (GI) sur leurs difficultés d'observance. En fonction des scores obtenus, nous suggérions un *Journal d'Auto-Observation* aux patients, en leur laissant la possibilité d'en choisir un ciblant une autre problématique. Sur les 16 patients de ce groupe, 7 ont préféré le *Journal d'Auto-Observation* relatif au facteur *habitude*, 5 patients celui relatif aux *affects anticipés*, 3 patients celui relatif au facteur *contrôle* et 1 patient à choisi l'outil relatif au facteur *nécessité perçue*. Lors du

dernier entretien les patients devaient nous transmettre le *Journal d'Auto-Observation* complété, néanmoins trois patients ne l'ont jamais rendu, l'outil ayant été oublié ou perdu.

4.2.2 Évaluation mixte de l'Intervention Psycho-Éducative

L'évaluation de la pertinence et de l'efficience de l'Intervention Psycho-Educative (GI) repose sur trois critères de jugement : l'amélioration de l'observance, l'amélioration de la qualité de vie et l'appréciation de l'intervention par les patients. Dans cette section nous exposerons les résultats pour chacun de ces critères de jugement.

4.2.2.1 Effets de l'intervention sur l'observance et son évolution

L'étude de l'incidence de l'Intervention Psycho-Educative (GI) sur l'observance thérapeutique se décline en deux hypothèses opérationnelles : une première relative aux effets à court terme et une seconde propre aux effets de l'intervention à moyen terme. Nous présenterons les résultats nous permettant de conclure sur ces deux hypothèses opérationnelles, avant d'étudier l'évolution de l'observance en intra-groupe afin de comprendre davantage nos résultats.

4.2.2.1.1 Effet de l'intervention à court terme

Les résultats relatifs au mois suivant l'intervention sont présentés dans le Tableau 44. La durée moyenne pour les trois groupes reste inférieure au seuil d'observance fixé à quatre heures (GC=2h01, GP=3h22, GI=3h17). Cet indicateur ainsi que le nombre de jours d'utilisation insuffisante ne sont pas significativement différents entre les trois groupes.

Tableau 44

Comparaison intergroupe de l'observance durant le mois suivant [a] (N=51)

	GC N=19		GP N=16		GI N=16		
	M±ET	Mdn.	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	*p.*
Utilisation moyenne	2h01±1h58	1h56	3h22±1h55	3h21	3h17±1h29	3h47	*.090*
Nbre jours d'utilisation <4h	21.0±7.8	26.0	14.7±8.2	14.0	17.0±8.1	16.5	*.063*
Nbre jours de non-utilisation	14.7±11.6	12.0	7.4±7.4	5.0	7.3±9.4	3.0	*.046*

[a] pour le groupe contrôle, il s'agit des 28 jours postérieurs à l'inclusion.

Le nombre de jours de non-utilisation est quant à lui significativement différent (N=51, *K-W*=4.811, *p*=.046). En étudiant plus précisément les différences par paire, les résultats montrent que la persistance est significativement différente entre GI et GC (*K-W*=12.1, valeur p. ajustée =.049). Ainsi les patients du Groupe Interventionnel (GI) sont plus persistants que les patients n'ayant bénéficié d'aucune intervention supplémentaire (GC). De plus, cette différence n'est pas retrouvée avec le Groupe Placebo.

Nous avons observé que les résultats descriptifs obtenus pour le Groupe Placebo (GP) sont proches de ceux du Groupe Interventionnel (GI), et tous deux supérieurs au Groupe Contrôle (GC). Pour aller plus loin, nous avons vérifié si cette différence était significative en procédant à des tests de comparaison entre un groupe fusionnant GI et GP (c'est-à-dire les deux groupes ayant bénéficié d'une intervention) et le groupe sans intervention (GC). Les résultats, présentés dans le Tableau 45, sont significatifs pour l'ensemble des indicateurs d'observance. Les patients ayant bénéficié d'une intervention ont une utilisation du traitement en moyenne plus longue (*U*=416.0, *p*=.029), plus régulièrement satisfaisante (*U*=182.5, *p*=.017) et ces patients sont plus persistants (*U*=187.5, *p*=.022). Sur les 32 patients ayant bénéficié d'une intervention, 6 sont devenus *Utilisateurs Observants Réguliers* (18.8%) contre 1 seul patient dans le Groupe Contrôle (5.3%)[69]

Tableau 45

Comparaison de l'observance des patients avec ou sans intervention (N=51)

	Sans Intervention GC ; N=19		Avec intervention GP + GI ; N=32		Stat de Test	*p.*
	Moy. ±ET	Med.	Moy. ±ET	Med.		
Utilisation moyenne[a]	2h01±1h58	1h56	3h19±1h41	3h31	416.0	***.029***
Nombre de jours d'utilisation <4h[a]	21.0±7.8	26.0	15.8±8.1	16.0	182.5	***.017***
Nombre de jours de non-utilisation[a]	14.7±11.6	12.0	7.3±8.3	4.0	187.5	***.022***

[a] Utilisation durant les 28 jours suivant l'intervention sauf pour le groupe contrôle dont il s'agit des 28 jours postérieurs à l'inclusion.

Ainsi notre hypothèse opérationnelle, selon laquelle le Groupe Intervention Psycho-Éducative (GI) aura une meilleure observance du traitement un mois après l'intervention, en comparaison aux groupes n'ayant pas bénéficié de cette intervention (Groupe contrôle et

[69] Selon le test du Khi-deux de Pearson, cette différence est non-significative (*p*=.176), néanmoins la règle de Cochran n'étant pas respectée (moins de cinq individus dans la condition « Observants*GC »), l'interprétation de ce résultat est limitée.

Groupe Placebo) est infirmée. Toutefois le dernier test de comparaison effectué met en évidence que les interventions (éducative et psycho-éducative) permettent d'améliorer le comportement d'observance à court terme[70].

4.2.2.1.2 Effet de l'intervention à moyen terme

Les résultats relatifs aux trois mois suivant l'intervention sont présentés dans le Tableau 46. La durée moyenne pour les trois groupes reste inférieure au seuil d'observance fixé à quatre heures. Les trois indicateurs d'observance ne sont pas significativement différents entre les trois groupes. Ainsi notre hypothèse opérationnelle, selon laquelle le Groupe Intervention Psycho-Éducative aura une meilleure observance du traitement trois mois après l'intervention en comparaison aux groupes n'ayant pas bénéficié de cette intervention (Groupe Contrôle et Groupe Placebo) est infirmée.

Tableau 46

Comparaison intergroupe de l'observance trois mois après l'intervention[a] (N=51)

	GC N=19		GP N=16		GI N=16		
	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn.	*p.*
Utilisation moyenne[a]	1h57±2h11	0h35	2h35±1h59	2h33	2h50±1h32	2h49	*.244*
Nbre de jours d'utilisation <4h[a]	20.6±9.4	21.3	18.8±8.2	21.0	17.9±7.3	19.0	*.244*
Nbre de jours de non-utilisation[a]	16.0±11.5	21.0	12.1±9.4	12.0	8.3±8.3	5.0	*.131*

[a] pour le groupe contrôle, il s'agit de l'utilisation trois mois après l'inclusion.

Au vu des résultats significatifs observés précédemment en comparant les groupes ayant bénéficiés d'une intervention au Groupe Contrôle, nous avons souhaité renouveler les tests de comparaison pour l'observance recueillie trois mois après l'intervention. Comme illustré dans le Tableau I.3.1 dans l'Annexe I.3, nous ne retrouvons pas de résultats significatifs.

[70] À la suite de ce résultat, nous avons renouvelé le test de comparaison avant intervention avec cette nouvelle composition de groupe, les résultats sont non-significatifs pour les trois indicateurs d'observance (p>0.359).

4.2.2.1.3 Évolution de l'observance intra-groupe

L'évolution de la durée d'utilisation en intra-groupe, illustrée dans la Figure 17, diffère entre le Groupe Contrôle et les groupes pour lesquels les patients ont bénéficié d'une intervention (GP et GI). Les tests de comparaison intra-groupe révèlent que seuls les patients du Groupe Intervention Éducative (GP) ont significativement amélioré leur durée d'utilisation au cours du mois suivant (N=16, *Z*=107.5, *p*=.041).

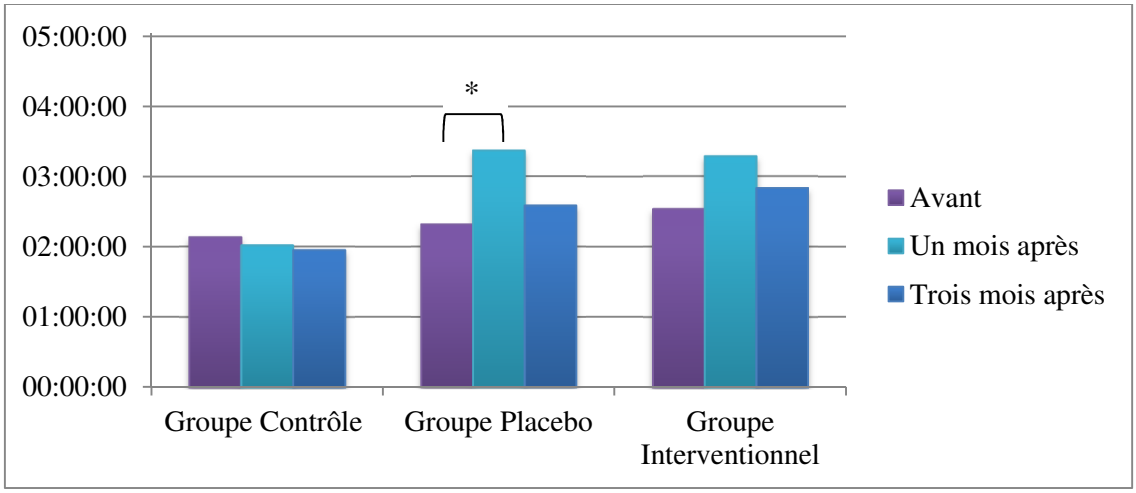


***Figure 17* : Évolution de la durée d'utilisation (N=51)**

L'évolution des irrégularités d'utilisation en intra-groupe sont illustrée dans la Figure 18. Les tests de comparaison intra-groupe effectués révèlent que seuls les patients du Groupe Intervention Éducative deviennent significativement plus réguliers au cours du mois suivant (N=16, *Z*=13.5, *p*=.014).

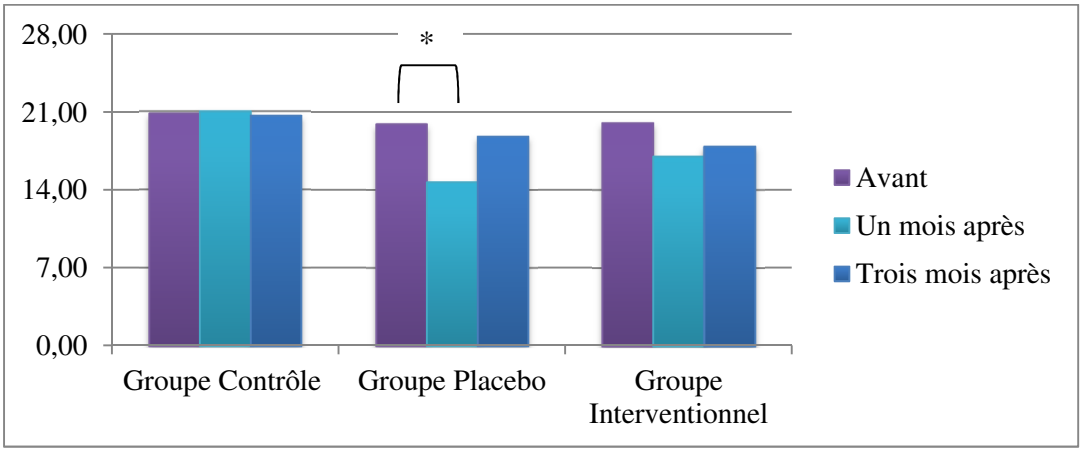


***Figure 18* : Évolution du nombre de jours d'utilisation insuffisante (<4h00) (N=51)**

L'évolution de la persistance en intra-groupe, illustrée dans la Figure 19, diffère entre les trois groupes. Néanmoins, les résultats aux tests de comparaison intra-groupe sont tous non-significatifs.

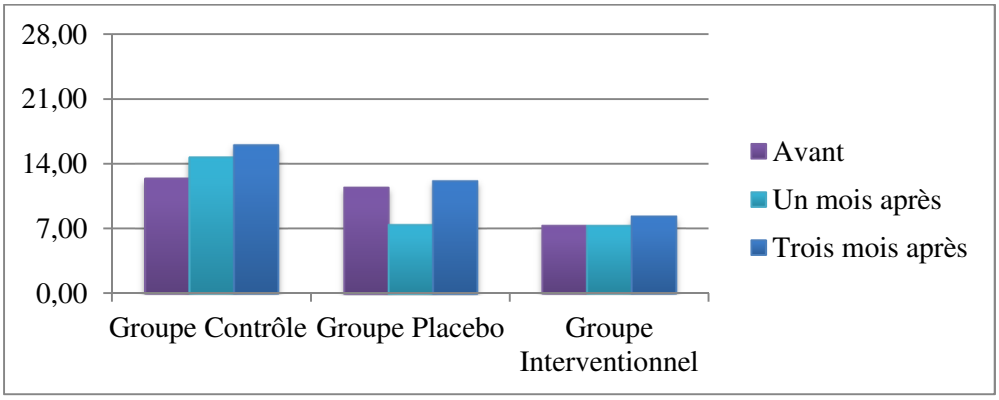


***Figure 19* : Évolution du nombre de jours de non-utilisation (N=51)**

4.2.2.2 Effets de l'intervention sur la qualité de vie et son évolution

Aucune différence significative n'est observée entre les groupes GI et GP pour les composantes de la qualité de vie (*cf.* Tableau 47). Ainsi notre hypothèse opérationnelle, selon laquelle le Groupe Intervention aura une meilleure qualité de vie à la fin de l'intervention, en comparaison au Groupe Placebo est infirmée.

Tableau 47

Comparaison intergroupe de la qualité de vie après intervention (N=32)

	GP N=16		GI N=16		
Qualité de vie	Moy. ±ET	Med.	Moy. ±ET	Med.	*valeur p.*
Santé physique					
Activité physique	65.9±26.2	67.5	74.4±23.2	82.5	*.341*
Limitations dues à l'état physique	54.7±41.0	50.0	65.6±37.5	75.0	*.491*
Santé perçue	53.7±21.2	57.0	63.9±19.1	71.0	*.149*
Santé psychique					
Vitalité	45.6±18.4	50.0	53.8±21.3	55.0	*.239*
Vie et relations avec les autres	66.4±33.1	62.5	71.9±31.8	81.3	*.669*
Limitations dues à l'état psychique	83.3±29.8	100.0	70.8±41.9	100.0	*.590*
Santé psychique	72.3±16.4	74.0	66.8±18.5	68.0	*.239*
Évolution de la Santé perçue	54.7±20.9	50.0	56.3±23.3	50.0	*.867*
Vigilance (issue de la FOSQ)	84.7±14.6	88.9	79.9±25.7	88.9	*.838*

L'évolution de la qualité de vie du Groupe Placebo (Intervention Éducative) est illustrée dans la Figure 20. L'évolution semble péjorative pour trois composantes (*activité physique, santé perçue et vitalité*) et méliorative pour les six autres composantes de la qualité de vie. Elle est néanmoins significativement améliorée uniquement pour la composante *vigilance* (N=16, *Z*=80.0, *p*=.016).

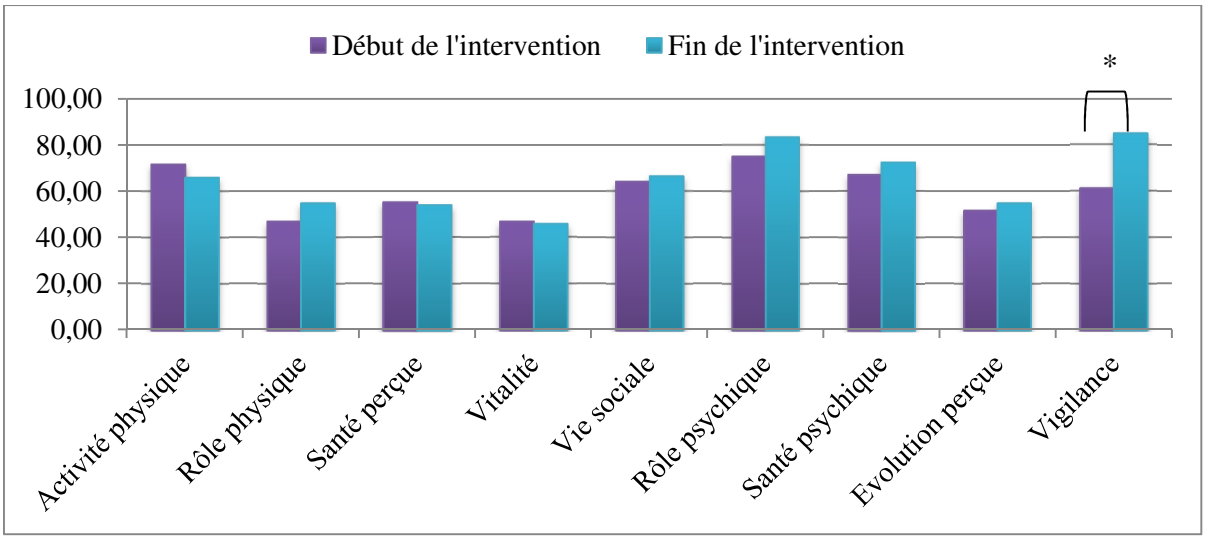


***Figure 20* : Évolution de la qualité de vie du Groupe Intervention Éducative**

L'évolution de la qualité de vie du Groupe Intervention (Intervention Psycho-Éducative) est illustrée dans la Figure 21. L'évolution est méliorative pour l'ensemble des composantes, néanmoins aucune différence significative n'est observée.

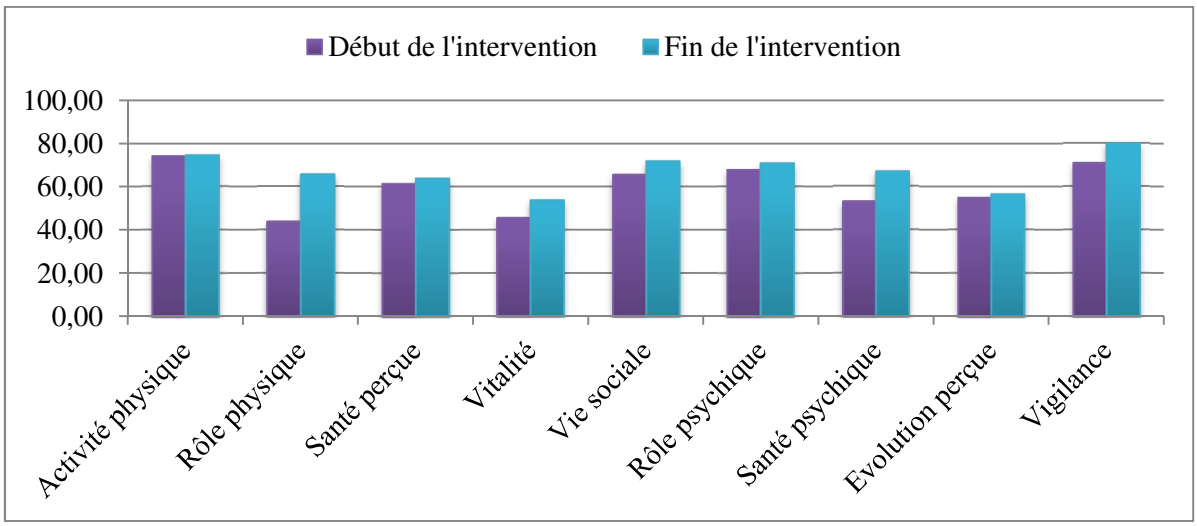


***Figure 21* : Évolution de la qualité de vie du Groupe Intervention Psycho-Éducative**

4.2.2.3 Évaluation de l'Intervention Psycho-Éducative par les patients

4.2.2.3.1 Étude des critères de qualité et satisfaction des interventions

L'ensemble des résultats obtenus aux questions fermées de la *Grille d'Évaluation des Interventions* sont présentés dans le Tableau I.4.1 en Annexe I.4. La plupart des patients des deux groupes (plus de 75%) jugent l'organisation des interventions satisfaisante (fréquence, durée des rendez-vous, clarté des objectifs), les outils utilisés pertinents (*Questionnaires ACCEPTNEA* et *de Qualité de Vie*, livret d'information) et déclarent également avoir eu le sentiment d'être écoutés et d'avoir eu suffisamment d'information. Plus de 14 patients sur 16 (87.5%), dans chacun des groupes, rapportent avoir acquis de nouvelles connaissances au sujet du SAOS et de son traitement. Enfin chacune des interventions serait recommandée par la majorité des patients (plus de 88%). Pour les deux groupes, les effectifs de satisfaction sont plus faibles (entre 40 et 75%) au sujet de l'acquisition de nouvelles compétences et de stratégies pour utiliser au mieux le traitement par PPC.

Peu de différences entre les groupes sont constatées. De plus, les résultats semblent plutôt défavorables pour l'Intervention Psycho-Éducative (GI), au sujet de l'atteinte des objectifs personnels (18.8%) et d'observance (37.5%) ainsi que pour l'adéquation de l'intervention aux besoins du patient (68.8%). Le Groupe Placebo (GP) obtient de meilleurs résultats que le Groupe Intervention (GI). Néanmoins davantage de patients du Groupe Intervention (GI) déclarent mieux vivre avec leur traitement grâce à l'intervention (75.0% *vs* 62.5% pour GP). Les résultats relatifs au *Journal d'Auto-Observation* sont mitigés : cet outil est perçu comme pertinent par 50.0% des patients, simple par 75.0% et a été entièrement complété par seulement 56.3%.

La moyenne du score de satisfaction au sujet à l'intervention du Groupe Placebo est de 9.0/10 (ET=0.7 ; Mdn = 9.0 ; min = 8.0 ; max = 10), celle du Groupe Interventionnel est de 8.7/10 (ET=1.1 ; Mdn= 8.5 ; min = 7.0 ; max = 10). L'hypothèse opérationnelle, selon laquelle le Groupe Intervention Psycho-Éducative aura un meilleur score de satisfaction, en comparaison au Groupe Intervention Éducative, est infirmée. Les scores sont équivalents, non différents statistiquement (N=32, U=106.0, p=.423).

4.2.2.3.2 Analyse thématique et fréquentielle

Les éléments positifs exprimés par les patients au sujet des interventions ont été classés dans deux grandes catégories : une première relative aux apports de l'intervention et une seconde relatant les méthodes et outils appréciés par les patients. Les fréquences d'évocation et les illustrations pour chacun des thèmes et sous-thèmes sont présentées dans le Tableau 48.

Tableau 48

Résultats de l'analyse fréquentielle des points positifs évoqués par les patients

	Fréquence d'évocation		
	GP	GI	
Apports de l'intervention	15	16	
Acquisition des compétences et de stratégies pour faciliter utilisation	4	3	GP-13 : « *on apprend à bien le mettre* »
Motivant pour utiliser le traitement,	3	2	GI-87 : « *la motivation* »
Prise de conscience des risques et bénéfices	3	2	GP-5 : « *ouvre les yeux sur certains points* »
Réflexion et retour sur son utilisation	2	5	GI- 21 : « *une réflexion plus approfondie sur utilisation* »
Amélioration de son état de santé	2	2	GP-92 : « *moins de fatigue* »
Apport de solutions techniques	1	1	GI-44 : « *apporte des solutions techniques à l'appareil* »
Prise de conscience des progrès d'utilisation	0	1	GI-72 : « *se rendre compte de l'évolution* »
Méthodes et outils appréciés	19	25	
Les explications et informations claires et complémentaires	7	9	GI-78: « *donner des réponses claires aux questions* »
L'écoute et la disponibilité	4	6	GP-8 : « *l'écoute* »
Le soutien et la valorisation	3	6	GI-83 : « *sentiment d'être pris en compte et considéré* »
L'intervention globale (pas que technique)	2	2	GP-111 : « *approche plus globale* »
Les objectifs fixés	1	0	GP -19 : « *se fixer des objectifs* »
Les questionnaires	1	2	GI-52 : « *pertinence de l'analyse avec les questionnaires* »
Le livret	1	0	GP-102 : « *reprendre les informations avec le livret* »

Les fréquences d'évocation des apports de l'intervention sont équivalentes entre les deux groupes, néanmoins le Groupe Intervention Éducative (GP) rapporte davantage d'« *acquisitions de compétences* », alors que le Groupe Intervention Psycho-Éducative (GI) évoque plus fréquemment « *le fait de pourvoir faire le point sur son utilisation du traitement* ». Les méthodes et outils appréciés par l'ensemble des patients sont l'écoute, la clarté des explications et l'approche globale non-centrée sur l'appareil de PPC.

Les points négatifs évoqués par les patients sont moins nombreux. Treize patients du Groupe Intervention Éducative (GP) et 12 patients du Groupe Intervention Psycho-Éducative (GI) n'ont inscrit aucun point négatif : « *RAS* » (Patient GP-92). Deux critiques relatives à la durée de l'intervention ont été évoquées par un patient de chaque groupe : le temps pris par les interventions (Patients GI-49 : « *ça prend du temps* ») et son contraire, la fin de l'intervention, jugée trop courte (Patient GP-39 : « *que ça s'arrête* »). Pour le Groupe GI, deux éléments négatifs ont été explicités, il s'agit du manque d'aspects techniques[71] (Patient GI-30) et les questions répétitives des questionnaires (Patient GI-110). Pour le Groupe Intervention Éducative (Groupe Placebo), une nouvelle critique a été formulée par deux patients concernant la pression ressentie lors de l'intervention par rapport à l'observance : « *le poids ressenti sur l'obligation de l'utiliser quatre heures* » (Patient GP-59).

La troisième question ouverte de la *Grille d'Évaluation des Interventions* a permis aux patients de faire des propositions pour améliorer la prise en charge actuelle. Dix patients sur 32 n'ont pas répondu à cette question, en explicitant un « *manque d'idée* ». Néanmoins les recommandations les plus fréquemment évoquées concernent les modalités de prise en charge d'*AGIR à dom. Assistance,* comme avoir plus de rendez-vous en début de traitement (2 patients), de bénéficier d'un suivi téléphonique plus régulier (2 patients) ou encore de renouveler les Interventions, Éducative (1 patient) et Psycho-Éducative (3 patients) tous les ans ou tous les deux ans. Huit patients ont proposé de nouvelles interventions, par exemple, des groupes d'échange et d'information avec d'autres patients (4 patients) et des séances de sophrologie pour aider à supporter le masque (2 patients). Sept patients ont également évoqué la nécessité de former les professionnels à être plus à l'écoute et plus soutenant. Quatre patients ont souhaité constater des améliorations techniques et ergonomiques. Les deux autres thèmes évoqués sont l'amélioration des outils proposés et l'élargissement des méthodes de diffusion de l'information. L'ensemble des résultats sont disponibles en Annexe I.4.

[71] Pour rappel, en cas de problématiques techniques évidentes, telles qu'un masque abimé, nous n'intervenions pas directement, mais demandions aux coordinateurs de programmer une visite technique rapidement.

4.2.3 Synthèse de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

Les premières analyses ont montré que les groupes de patients étaient homogènes avant de débuter l'essai clinique. Nous n'avons en effet constaté aucune différence démographique, médicale ou d'observance entre les groupes. La seule différence retrouvée est la durée de la prise en charge avant inclusion, malgré un échantillonnage aléatoire. Les qualités psychométriques du *Questionnaire ACCEPTNEA* et *de Qualité de vie* sont dans l'ensemble satisfaisantes, malgré un remaniement nécessaire pour les dimensions *affects anticipés* et *facilité d'usage perçue*.

Les scores des participants indiquent une qualité de vie moyennement satisfaisante : les résultats les plus élevés sont observés pour la composante *activités physiques* et les plus faibles pour la dimension *vitalité*. Les croyances concernant l'utilisation de l'appareil de PPC sont, dans une certaine mesure, favorables. Nous observons un score élevé pour l'*intention comportementale* (5/9), signifiant que les participants à l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* sont disposés à utiliser l'appareil de PPC prochainement. Néanmoins, les scores d'*habitude* montrent que pour les patients utiliser le traitement leur demande un effort important. La qualité de vie ainsi que les croyances des patients appartenant aux trois groupes sont similaires avant l'intervention, réduisant un biais d'échantillonnage.

L'hypothèse selon laquelle, **une Intervention Psycho-Éducative personnalisée permet d'améliorer l'observance à court et moyen terme ainsi que la qualité de vie de patients non-observants, et ce, de manière plus efficace qu'une Intervention Éducative standardisée (placebo)**, est infirmée. En effet aucune des hypothèses opérationnelles n'a été confirmée à partir de nos résultats : l'Intervention Psycho-Éducative n'est pas plus efficace que l'Intervention Placebo.

En poursuivant les analyses, nous avons pu constater que les deux groupes, ayant bénéficié d'une intervention, ont une meilleure observance que le Groupe Contrôle. Les points communs de ces interventions sont l'entretien préalable au sujet de la prise en charge du SAOS ainsi que le transfert d'information sur la base du livret. Ces axes d'intervention semblent ainsi avoir un effet sur les comportements des patients, néanmoins cet effet est observé à court terme (à un mois), mais disparait à moyen terme (à trois mois). De plus la durée moyenne pour ces groupes reste en deçà du seuil d'observance communément fixé à quatre heures.

Chapitre III.
DISCUSSION

1 SYNTHESE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE ACCEPTNEA

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) ne se présente pas sous la forme d'une « maladie » dans le sens commun, avec des signes, identifiés comme des symptômes spécifiques, et un traitement qui permettrait de faire disparaitre ces derniers. Le SAOS se manifeste de manière insidieuse, par des ronflements puis une fatigue qui envahissent peu à peu la vie quotidienne du patient, entraînant des nuisances dans sa vie sociale et au-delà. Loin du symptôme alarmant d'une insuffisance respiratoire, le ronflement peut être appréhendé avec un sentiment de gêne, voire même de honte. La fatigue en elle-même est banalisée, souvent confondue avec le stress et assimilée à la vie quotidienne. Ainsi, entre honte et banalisation, le patient atteint du SAOS est la plupart du temps un patient qui s'ignore. Le traitement proposé, qui n'est que palliatif, impose au patient le port d'un masque relié à un appareil de ventilation, aussi contraignant qu'inesthétique, voire inconfortable, et ceci à vie. Si l'apnée du sommeil a de graves conséquences dans la vie quotidienne du patient et son état de santé, son traitement n'en est pas exempt non plus et demande un effort d'adaptation qui n'est pas négligeable.

Dans un tel contexte clinique de maladie chronique, l'observance du traitement représente à la fois la préoccupation et l'enjeu majeurs. Le traitement, qui modifie leurs habitudes de vie, exige des patients une autonomie et une rigueur quotidienne. Nous avons constaté que les problématiques d'observance de ce traitement, à la fois anciennes et reconnues, persistent en raison de nombreux résultats divergents, retrouvés dans la littérature, laissant parfois les professionnels de santé dans une forme d'obscurité quant à la manière d'accompagner au mieux les patients. La recherche que nous avons menée a donc eu pour objectif central d'éclairer les professionnels de santé en identifiant précisément les difficultés des patients à maintenir une utilisation suffisante et régulière du traitement par PPC. Notre travail a permis d'élaborer des outils et des recommandations concrètes d'accompagnement dans le cadre du processus de soin.

La revue de la littérature ainsi que l'observation de nombreux patients, quant à leur utilisation effective du traitement, nous ont rapidement amenée à considérer que l'approche dichotomique, distinguant les patients en deux groupes, observants *versus* non-observants, a tendance à simplifier un processus qui mérite, selon nous, d'être plus nuancé. Ainsi la seule prise en compte du seuil d'utilisation minimale (généralement de quatre heures) gomme des

différences comportementales essentielles, telles que la persistance des patients à utiliser quotidiennement leur traitement. Cette approche dichotomique, dans l'étude des facteurs de difficultés d'observance, est vraisemblablement à l'origine du manque de consensus retrouvé dans la littérature. Il s'est donc avéré indispensable d'appréhender différemment les comportements des patients, par une nouvelle approche. En conséquence, lors d'une première étude longitudinale et prospective, intitulée l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* nous avons finement étudié l'utilisation du traitement par PPC de 204 nouveaux patients, au cours des 10 premiers mois de prise en charge. À l'aide d'une analyse longitudinale en cluster, nous avons observé quatre profils d'observance : les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A), les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) et les *Utilisateurs Non-Observants et Non Persistants* (Profil D). Cette typologie en quatre profils se montre parcimonieuse pour une application clinique effective, tout en restant particulièrement sensible pour mieux identifier les patients en prenant en compte, leur durée d'utilisation moyenne, leur régularité ainsi que leur persistance à utiliser ce traitement. En conséquence nous nous sommes appuyée sur cette typologie de moindre observance, pour mieux comprendre les difficultés des patients à maintenir une utilisation régulière et suffisante de l'appareil de PPC.

De nombreux facteurs d'observance ont été étudiés depuis les années 1980. Il ressort de cette littérature que les difficultés d'observance sont multifactorielles, impliquant de prendre en compte à la fois les facteurs biomédicaux, techniques et psycho-sociaux. De plus rares études nous ont également menée à considérer qu'une utilisation, soit insuffisante, soit irrégulière, soit non maintenue au cours du temps, puisse être induite par des difficultés distinctes. Nous avons donc exploré les facteurs spécifiques à chaque profil longitudinal de moindre observance, en faisant l'hypothèse que ces profils sont déterminés par des facteurs distincts. Ainsi la première hypothèse a été formulée comme suit : **les déterminants de l'utilisation du traitement par PPC diffèrent en fonction du profil d'observance des patients**. Nous avons testé cette dernière au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* en explorant plus particulièrement les croyances de patients naïfs, avant et après expérience du traitement par PPC. À l'aide d'analyses de modèle linéaire généralisé, nous avons identifié les facteurs biopsychosociaux ayant une incidence significative sur chacun des profils de moindre observance au Temps 1 (avant expérience du traitement) et au Temps 2 (après un mois d'expérience du traitement par PPC). Cette première hypothèse a été déclinée en deux hypothèses opérationnelles en fonction du temps d'évaluation. La première hypothèse

opérationnelle, selon laquelle les facteurs biopsychosociaux d'*acceptabilité* diffèrent selon le profil d'observance, est non-infirmée. Les facteurs biopsychosociaux permettant d'identifier les patients appartenant aux Profils B, C et D par rapport au Profil A sont, en effet, différents avant expérience du traitement. Néanmoins la seconde hypothèse est infirmée pour deux raisons. Nous n'avons pas pu identifier des facteurs de risque de moindre observance pour le Profil D et les résultats obtenus pour les Profils B et C montrent un facteur commun entre ces patients après expérience du traitement : *la chronicité perçue du SAOS.* Nous présenterons plus précisément les caractéristiques et les croyances des patients de chaque profil de moindre observance dans la seconde section de ce chapitre.

Nous avons étudié les facteurs biopsychosociaux de moindre observance avant et après expérience du traitement par les patients, dans le but de rendre compte du processus dynamique que représente l'adoption d'une technologie de soin palliatif. En effet, face à la demande d'outils de détection précoce émise par les professionnels de santé, la revue de la littérature nous a menée à considérer les premières expériences des patients comme déterminant essentiel de leurs représentations et donc de leur utilisation future. Nous avons eu ainsi comme seconde hypothèse que **la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC**. Cette seconde hypothèse principale a été testée au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* en comparant les potentiels prédictifs entre les facteurs d'*acceptabilité* identifiés au Temps 1 (avant expérience du traitement) et les facteurs d'*acceptation* identifiés au Temps 2 (après un mois d'expérience du traitement par PPC). Cette hypothèse est non-infirmée puisque le potentiel prédictif des facteurs d'*acceptation* est supérieur à celui des facteurs d'*acceptabilité* pour les Profils A, B et C (69% *vs* 56%). En d'autres termes, l'expérience des patients avec leur traitement par PPC permet de mieux anticiper les risques de moindre observance. Dans la troisième section de ce chapitre, nous discuterons de la pertinence, tant dans une perspective clinique que de futures recherches, des facteurs d'*acceptabilité* et d'*acceptation* évalués au cours de cette étude.

La seconde étape de ce projet de recherche a eu pour objectif de proposer des recommandations concrètes aux professionnels de santé afin de leur permettre d'améliorer la prise en charge des patients et de prévenir la non-observance du traitement par PPC. À l'appui de la littérature ainsi que des premiers résultats de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* nous avons élaboré une Intervention Psycho-Educative brève, sur la base de la *Théorie du Comportement Planifié* d'Ajzen (1985, 1991, 2010), principalement axée sur les techniques

de communication de l'entretien motivationnel et sur l'utilisation d'un journal d'auto-observation. Afin de vérifier sa pertinence, nous avons mené un essai randomisé auprès de 62 patients répartis en trois groupes : un Groupe Sans Intervention (groupe contrôle), un Groupe Intervention Éducative (groupe placebo) et un Groupe Intervention Psycho-Educative (groupe interventionnel). Cette seconde étude, intitulée *Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* a permis de tester notre troisième hypothèse principale, selon laquelle **une Intervention Psycho-Éducative personnalisée permet d'améliorer l'observance à court et moyen terme ainsi que la qualité de vie de patients non-observants, et ce, de manière plus efficace qu'une Intervention Éducative standardisée (placebo)**. Nous avons considéré trois critères de jugement : l'évolution de l'observance objective, l'évolution de la qualité de vie et l'appréciation de l'intervention par les patients. Cette troisième hypothèse principale a été déclinée en quatre hypothèses opérationnelles. Les deux premières concernaient l'amélioration de l'observance à court (un mois) et à moyen terme (trois mois) entre les trois groupes de patients. Les deux suivantes, concernant seulement le groupe placebo et le groupe interventionnel, soutenaient que la qualité de vie des patients à la suite de l'intervention, ainsi que la satisfaction de ces derniers quant à l'intervention, seraient significativement meilleures pour le groupe Interventionnel que pour le groupe Placebo, à la fin de l'essai randomisé. Aucune de ces quatre hypothèses opérationnelles n'a été confirmée, infirmant ainsi l'hypothèse principale relative à l'intérêt de l'Intervention Psycho-Educative proposée. Néanmoins cette étude nous a permis de mettre en évidence des éléments essentiels à considérer dans l'accompagnement des patients ainsi que de nombreux besoins exprimés par ces derniers, que nous discuterons dans la quatrième section de ce chapitre.

Au cours de ce chapitre nous discuterons, dans un premier temps, de l'intérêt de l'approche par typologie longitudinale en présentant les caractéristiques et les croyances des patients appartenant aux quatre profils identifiés au cours de cette recherche. Dans un second temps, nous reviendrons sur la demande initiale de l'entreprise quant à l'élaboration d'outils de détection précoce de non-observance, ainsi que sur la pertinence des facteurs biopsychosociaux étudiés dans cet objectif. Puis nous présenterons des recommandations en matière de communication, d'information et d'intervention, découlant de l'essai randomisé, afin de mieux soutenir les patients dans leur démarche d'observance. Nous terminerons ce chapitre en revenant sur les limites de ces études qui ouvrent sur de nouvelles perspectives de recherche.

2 PREDIRE LE PROFIL D'OBSERVANCE DE CHAQUE PATIENT

Au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, nous avons tenté de comprendre et d'identifier précisément les difficultés d'observance des patients, à l'aide d'une typologie comportementale telle que recommandée depuis peu dans la littérature (Sawyer et al., 2015). Dans cette section nous allons nous attacher à décrire les quatre profils d'observance identifiés dans le cadre de cette recherche. Tout d'abord, nous reviendrons sur l'intérêt de nous appuyer sur plusieurs indicateurs pour mieux définir les comportements de moindre observance. Puis nous présenterons les caractéristiques et les croyances des patients de chacun des profils de moindre observance, dans une perspective de prise en charge adaptée.

2.1 CIBLER DES COMPORTEMENTS DE MOINDRE-OBSERVANCE

Afin de déterminer les facteurs d'observance du traitement par PPC, la durée d'utilisation moyenne, dans sa forme continue ou dichotomique, est majoritairement utilisée dans la littérature. La catégorisation dichotomique distingue généralement les patients à partir du seuil de quatre heures, en raison des bénéfices préventifs du traitement au-delà de cette durée (Antic et al., 2011; Barbé et al., 2012; Marin et al., 2005; Weaver et al., 2007). Néanmoins cette approche dichotomique a tendance à simplifier la problématique complexe que représente l'observance (Poulet, 2009; Sawyer et al., 2015). De précédentes études ont en effet montré l'intérêt de nouveaux indicateurs comportementaux, tels que la persistance des patients à utiliser tous les jours leur traitement (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Weaver, Kribbs, et al., 1997; Wohlgemuth et al., 2015) ou encore la régularité d'une utilisation suffisante (Sampaio et al., 2013; Wohlgemuth et al., 2015). Des recherches ont récemment été menées afin de déterminer une typologie d'observance du traitement par PPC. Néanmoins, d'une étude à l'autre, le nombre de profils d'observance est non-concordant : des typologies en trois groupes (Wohlgemuth et al., 2015), en quatre groupes (Babbin et al., 2015) ainsi qu'en sept groupes de patients (Aloia et al., 2008) sont observées.

En raison de ce manque de consensus, nous avons fait le choix de réaliser une nouvelle recherche, dans le cadre de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* afin de définir une typologie pertinente permettant de mieux caractériser les problèmes de non-observance. La première étape a consisté en l'analyse fine et longitudinale du comportement, effectif et

objectif, des patients à partir de plusieurs indicateurs (durée, régularité et persistance). Ceci nous a permis de proposer une typologie d'observance en quatre profils. Tout d'abord, nous présenterons chacun de ces profils d'observance, en revenant sur l'intérêt de prendre en compte différents indicateurs comportementaux. Puis nous confronterons notre typologie longitudinale en quatre profils à celles retrouvées dans la littérature.

2.1.1 L'intérêt des indicateurs comportementaux objectifs

Dans le contexte du SAOS, l'étude des comportements des patients peut se faire de manière très rigoureuse, dans la mesure où une carte mémoire, disposée dans l'appareil de PPC, permet de relever les données d'utilisation objective à partir de plusieurs indicateurs comportementaux. Ceci est particulièrement avantageux car les patients ont tendance à surestimer leur utilisation du traitement par PPC (Boyaci et al., 2013; Kribbs et al., 1993). Nous avons observé ce phénomène de surestimation au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Le taux de patients, rapportant une utilisation quotidienne supérieure à quatre heures, est de 78% à un mois de traitement. Ce résultat déclaratif, équivalent à l'observance subjective retrouvée dans une autre étude française (Riachy et al., 2017), ne correspond toutefois pas aux données d'observance objectives relevées à partir de la carte mémoire.

En effet, à un mois de traitement, l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* est composé de 32 % de patients non-observants selon l'approche dichotomique classique (seuil de quatre heures). Ce taux est légèrement supérieur aux données françaises retrouvées (29 % selon Pépin et al., 1999). Néanmoins nous avions souligné, lors de la revue de la littérature, que les taux de non-observance pouvaient être sous-estimés en excluant des analyses les patients abandonnant leur traitement. Or nous avons pris en considération cet indicateur comportemental tout au long de notre recherche, en notant l'abandon thérapeutique comme une utilisation nulle (égale à zéro). À un mois de traitement, le taux d'abandon thérapeutique dans le cadre de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* est d'environ 3%, ce taux concorde avec ceux retrouvés dans la littérature (Geraads et al., 2001). Les comportements d'observance des patients de notre échantillon correspondent ainsi à la réalité clinique auparavant constatée dans la littérature. De plus nous avons porté un grand intérêt à deux autres indicateurs comportementaux : la régularité d'une utilisation suffisante et la persistance d'une utilisation quotidienne.

La régularité a été évaluée à partir du nombre de jours d'utilisation supérieure à quatre heures, en considérant les patients dépassant les 8 jours d'utilisation insuffisante sur 28 jours

(soit 30% du temps), comme «non-réguliers». Lors de l'*Étude Observationnelle*, près de 41% des patients se sont avérés non-réguliers, ceux-ci n'utilisant pas l'appareil de PPC plus de quatre heures, au moins, 70% du temps. Ce taux est supérieur à celui retrouvé dans la littérature française, utilisant les mêmes critères (33% selon Pépin et al., 1999), indiquant probablement que le nombre de patients irréguliers a augmenté depuis près de 20 ans. Ces patients irréguliers arrivent à utiliser suffisamment l'appareil de PPC, mais parfois cela s'avère plus difficile, voire impossible. L'enjeu est ainsi d'en connaitre les raisons, comme nous l'aborderons par la suite.

La persistance a été étudiée à partir du nombre de jours d'utilisation. Les patients, dépassant les 7 jours de non-utilisation sur 28 jours (soit 25% du temps), sont considérés comme «non-persistants». Par rapport aux données retrouvées dans la littérature (Aloia, Arnedt, et al., 2007), le nombre de patients non-persistants inclus dans *l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA* semble moins important, avec un taux de 14% à un mois contre 54% à six mois dans l'étude d'Aloia, Arnedt, *et al.* (2007). Cette différence de résultats peut s'expliquer par le critère de persistance plus strict utilisé par cette équipe de recherche : les patients sont considérés comme non-persistants à partir de 4 jours de non-utilisation sur 28. Nos résultats indiquent que très rapidement une minorité de patients n'utilise pas le traitement chaque nuit. Certains par exemple peuvent s'autoriser à ne pas l'utiliser les week-ends : une forme de « congé thérapeutique » qui réduit les bénéfices préventifs du traitement. Comme nous le verrons ensuite, les croyances de ces patients sont à prendre à considération pour comprendre ce manque de persistance au quotidien.

Grâce à cette recherche observationnelle, garantissant la validité écologique des résultats, nous apportons également de nouvelles données d'observance du traitement par PPC à un mois de traitement, résumés dans l'Encadré 15.

Encadré 15 : Observance du traitement par PPC à un mois

Taux d'observance (moyenne > 4 heures) = 67.6%
Taux de régularité (> 70% de jours d'utilisation > à 4 heures) = 59.3%
Taux de persistance (> 75% de jours d'utilisation) = 86.3%
Taux d'abandon thérapeutique = 2.9%

Au cours de notre recherche, il n'était toutefois pas question d'étudier de manière indépendante chacun de ces indicateurs, mais bien de les associer afin de caractériser, le plus authentiquement possible, les comportements des patients. En conséquence les quatre profils d'observance, constatés au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, ont été comparés sur la base de la durée, de la régularité et de la persistance de leur utilisation du traitement par PPC ainsi qu'à partir de l'abandon de ce dernier. Selon nos résultats les patients, appartenant au Profil A, utilisent en moyenne sept heures l'appareil de PPC[72]. Ils sont réguliers, persistants et n'arrêtent pas le traitement au cours des 10 premiers mois de prise en charge. Les patients du Profil B ont une utilisation moyenne de cinq heures[73], ils sont moins réguliers, mais restent persistants et n'abandonnent pas le traitement. Ainsi ces deux groupes de patients, davantage observants, se différencient significativement par la durée et la régularité de leur utilisation. Au contraire, les deux groupes de patients moins observants (Profils C et D) ont une durée d'utilisation moyenne par jour similaire, mais insuffisante dès le début de la prise en charge (environ trois heures[74]). Néanmoins, ces deux groupes se distinguent significativement entre eux par leur persistance à utiliser l'appareil de PPC, ainsi que par le taux d'abandon thérapeutique. En effet les patients du Profil C persistent et n'abandonnent pas le traitement, alors que les patients du Profil D arrêtent celui-ci périodiquement ou complètement au cours des dix premiers mois de prise en charge. Ces quatre profils d'observance se distinguent, clairement et précisément, à partir de ces indicateurs comportementaux de grand intérêt. En conséquence, nous les avons intitulés comme suit :

- - Profil A : *Utilisateurs Observants Réguliers* ;
- - Profil B : *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* ;
- - Profil C : *Utilisateurs Non-Observants Persistants ;*
- - Profil D : *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants*.

2.1.2 Une typologie d'observance en quatre profils

Il est important de souligner que, contrairement à l'approche dichotomique classique, cette approche par typologie concorde davantage avec la définition du concept d'observance.

[72] Pour le Profil A, à un mois, la durée moyenne est de 7h12±1h08 et à six mois, la durée moyenne est de 7h17±0.39.

[73] Pour le Profil B, à un mois, la durée moyenne est de 5h18±1h22 et à six mois, la durée moyenne est de 5h33±0.46.

[74] Pour le Profil C, à un mois, la durée moyenne est de 3h23±1h26 et pour le Profil D à un mois, la durée moyenne est de 2h56±2.44

Pour rappel, le concept d'observance thérapeutique se distingue de celui de compliance en s'intéressant au degré auquel le patient suit les recommandations médicales. Selon Lamouroux *et al.* (2005), l'observance est un phénomène mesurable sur un continuum entre deux extrêmes, « observant » et « non-observant ». Ainsi une typologie comportementale rend compte de cette graduation, contrairement à l'approche dichotomique qui, *in fine,* s'avère être une mesure de la compliance.

Il est utile à présent de confronter notre typologie longitudinale d'observance à celles retrouvées dans la littérature pour ensuite discuter de l'intérêt d'une telle approche dans le cadre de la pratique clinique.

2.1.2.1 Comparaison avec les typologies retrouvées dans la littérature

À notre connaissance, l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* est la quatrième recherche à proposer une typologie d'observance afin de mieux cerner cette problématique en identifiant plus finement les comportements des patients au cours du temps.

À première vue la typologie d'Aloia *et al.* (2008) semble plus sensible puisqu'elle décrit sept profils d'observance[75]. Néanmoins, notre typologie s'avère plus parcimonieuse : par exemple, notre groupe d'*Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) regroupe les deux derniers profils d'Aloia *et al.* (2008) : les "*Early Drop-Outs*" et les "*Non-Users*". De plus, la typologie proposée par Aloia *et al.* (2008) ne propose pas de profil de patients faisant preuve de persistance. Or ces efforts, observés chez des patients utilisant le traitement moins de quatre heures, mériteraient pourtant d'être mieux identifiés, tel que le permet notre typologie à travers le Profil C, les *Utilisateurs Non-Observants Persistants,* ou encore la typologie proposée par Wohlgemuth *et al.* (2015).

En effet, d'après la typologie longitudinale en trois profils proposée par Wohlgemuth *et al.* (2015), la persistance est l'indicateur qui distingue particulièrement deux groupes de patients : les «*Non-Adherers*» et les «*Attempters*». Ces deux profils utilisent le traitement moins de quatre heures en moyenne, néanmoins les « *Attempters* » l'utilisent plus quotidiennement. De leur côté, Wohlgemuth *et al.* (2015) ont identifié trois profils, proposant

75 Les « *good users* » : moyenne d'utilisation = 6h30 ; persistant ; Les « *slow improvers* », moyenne d'utilisation = 7h00 de plus en plus réguliers ; Les « *slow decliners* » : moyenne d'utilisation = 6h00, de moins en moins réguliers ; Les « *variable users* », moyenne d'utilisation = 5h00, non persistants ; Les « *occasional attempters* », moyenne d'utilisation = 3h00 non persistante sur de longue durée ; Les « *early drop-outs* », moyenne d'utilisation = 4h00, abandon du traitement ; Les *« non-users* », moyenne d'utilisation = 2h30, abandon rapide du traitement.

un seul profil de patients observants : les «*Adherers*», contrairement à notre typologie qui permet de distinguer les patients réguliers des patients irréguliers. Cette différence de résultats peut être induite par la composition de l'échantillon de Wohlgemuth *et al.* (2015), qui comprend des patients traités depuis longtemps (476±460 jours de traitement en moyenne, soit environ un an et demi). En effet selon les résultats de Sucena *et al.* (2006), les patients, poursuivant leur utilisation de l'appareil de PPC au-delà d'une année, ont tendance à être de plus en plus observants et réguliers. Or, notre typologie longitudinale en quatre profils d'observance porte sur les 10 premiers mois de prise en charge, afin de proposer un accompagnement adapté le plus précocement possible.

Nos résultats se rapprochent davantage de ceux de Babbin et ses collaborateurs (2015) : nous obtenons le même nombre de profils et nous observons des similitudes entre les deux premiers profils. Les *Utilisateurs Réguliers* (Profil A) ont en effet le même profil d'utilisation que les « *Great Users* » (Profil 1) : le traitement par PPC est utilisé longtemps et très régulièrement. Les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) ont un comportement analogue aux « *Good Users* » (Profil 2), avec une durée et une régularité modérées[76].

Néanmoins les profils divergent pour les patients moins observants. Tout d'abord, les durées moyennes d'utilisation des deux groupes sont plus faibles dans notre étude que dans celle de Babbin *et al.* (2015)[77]. En comparant les groupes utilisant le moins le traitement par PPC, il apparait que les « *Low Users* » (Profil 3 de Babbin *et al.*, 2015) ont une utilisation moyenne de 2h45 à six mois de traitement, contre 1h19 pour les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) de notre étude. Ceci est probablement induit par l'intégration des abandons thérapeutiques dans nos analyses statistiques, contrairement à Babbin *et al.* (2015) qui sous-estiment ainsi les difficultés d'observance. D'autre part, les « *Slow Decliners* » (Profil 4) sont décrits par Babbin *et al.* (2015) comme des patients ayant une utilisation modérée, mais décroissante avec le temps. Cette utilisation décroissante trouvée chez les « *Slow Decliners* » (Profil 4) semble similaire à la non-persistance retrouvée chez les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D). Cependant, la durée d'utilisation est plus importante en début de traitement chez les « *Slow Decliners* » (Profil 4), s'élevant à 4h34 contre 1h19 pour notre groupe d'*Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D). Ces différences peuvent être induites par la

[76] Profil B : durée d'utilisation moyenne à 6 mois 5h18, 21% de patients non-réguliers.

[77] Dans l'étude de Babbin *et al.* (2015), la durée d'utilisation moyenne à six moins des *Low Users (3)* = 2h45 et 4h34 pour les *Slow Decliners (4)*. Dans notre étude : à six mois, la durée moyenne pour les *Utilisateurs Persistants* (Profil C) = 3h16 et 1h19 pour les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D).

méthode d'échantillonnage. Effectivement l'échantillon de Babbin *et al.* (2015) provient d'un essai clinique randomisé examinant l'influence de la titration sur l'observance, réduisant ainsi la validité écologique des comportements d'observance constatés. En effet les durées d'utilisation plus importantes, observées chez les « *Slow Decliners* » et les « *Low Users* », peuvent être influencées par un suivi clinique plus important au cours d'essais randomisés. Notre méthodologie, observationnelle et prospective, évite ce biais.

En conséquence, une typologie longitudinale en quatre profils d'observance est vraisemblablement la plus optimale pour rendre compte des différences comportementales des patients. Contrairement à Babbin *et al.* (2015), nos résultats montrent que les patients les moins observants manifestent des difficultés d'utilisation dès le premier mois de traitement.

2.1.2.2 Intérêts cliniques d'une typologie en quatre profils d'observance

Selon une revue de la littérature, portant sur 11 études observationnelles (Franklin et al., 2007), l'observance, évaluée de manière dichotomique, est considérée, au niveau international, comme satisfaisante avec 70% de patients observants. Or, nos résultats montrent que seulement 28% des patients intègrent pleinement le traitement par PPC dans leur vie quotidienne (Profil A). L'approche par typologie se montre ainsi plus rigoureuse que l'approche dichotomique, mettant en évidence un faisceau de difficultés d'observance à considérer dans le cadre de la prise en charge.

Le nombre de patients en difficulté s'avère plus important lorsque la régularité de l'utilisation du traitement par PPC est prise en compte. En effet la plus grande proportion des patients ont un usage modéré et peu régulier (Profil B = 38% de l'échantillon). Ces *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) n'utilisent pas le traitement plus de quatre heures quotidiennement, comme recommandé (Epstein et al., 2009). Cela peut être dû à un temps de sommeil plus court chez ces patients, mais peut également révéler l'existence de difficultés particulières en lien avec le traitement par PPC. Une approche dichotomique ou une typologie en trois classes limite la prise en compte de ces difficultés (Sawyer et al., 2015), alors qu'il est nécessaire de soutenir tout autant ces patients afin qu'ils puissent bénéficier pleinement du traitement par PPC.

En tenant compte du Profil C (24%) et du Profil D (14%), l'approche par typologie comportementale révèle également que 38% des patients ont une utilisation insuffisante au cours des 10 premiers mois de traitement. Ce taux est supérieur à ce que révèle l'approche dichotomique (32% à un mois dans notre étude), puisqu'il rend compte des comportements

d'observance de manière longitudinale. Du reste notre typologie, en distinguant deux groupes de patients en grande difficulté avec leur traitement, ouvre de nouvelles perspectives pour éclairer les constations de plusieurs auteurs (Poulet et al., 2009; Wild et al., 2004), mettant en évidence que les patients, qualifiés de non-observants à partir du seuil de quatre heures, forment un groupe hétéroclite, pour lesquels il est difficile d'identifier des facteurs de non-observance communs. Nous observons d'une part un groupe de patients persistants malgré une utilisation insuffisante (Profil C). Les efforts de ces patients doivent être soutenus et valorisés, dans le but de ne pas laisser de place au découragement au fil du temps. D'autre part, nous observons des patients non-persistants (Profil D), qui doivent être identifiés le plus précocement possible afin de mettre en place une intervention et d'éviter une cessation complète du traitement dès les premiers mois de prise en charge.

Ainsi un accompagnement, prenant en compte les différences comportementales des patients à travers cette typologie longitudinale en quatre profils, permettrait de proposer un suivi plus adapté aux difficultés d'observance. Les stratégies d'interventions pourraient par exemple être décidées en fonction du degré d'urgence d'accompagnement, ce dernier se révélant plus important pour les patients non-persistants (Profil D). De plus les interventions pourraient cibler différentes croyances, en fonction du profil des patients, comme nous le développerons dans la prochaine section. Par ailleurs les profils d'observance que nous proposons ne se réduisent pas à une forme d'instantanée de l'observance, à un moment précis de la prise en charge, puisqu'ils rendent compte de l'évolution des comportements des patients au cours des dix premiers mois. Cette approche parait donc plus pertinente aux tentatives de détection précoce du risque de non-observance, retrouvées dans la pratique clinique comme dans le cadre de la recherche scientifique. Enfin ces premiers résultats révèlent qu'il n'existe pas un seul comportement de non-observance, mais bien des comportements de moindre observance.

2.2 IDENTIFIER LES PATIENTS SUSCEPTIBLES DE DEVENIR PEU REGULIERS, NON-OBSERVANTS OU NON-PERSISTANTS

La typologie longitudinale d'observance est une tentative d'opérationnaliser un comportement complexe. Celle-ci ouvre sur de nouvelles perspectives permettant de mieux cerner les facteurs de moindre observance afin de mieux accompagner les patients. Cette approche parait plus pertinente que l'approche dichotomique, car elle repose sur des

indicateurs comportementaux et correspond davantage à la définition du concept d'observance. Comme le soulignent également Sawyer *et al.* (2015), il semble probable que les contradictions relatives aux facteurs d'observance, relevées dans la littérature, soient en partie le résultat d'un manque de sensibilité dans la définition de la non-observance du traitement par PPC. Effectivement de rares études montrent qu'une utilisation, soit insuffisante, soit irrégulière, soit non maintenue au cours du temps, peut être induite par des difficultés distinctes. Nous avons ainsi fait l'hypothèse que les déterminants du comportement d'observance sont différents entre les quatre profils.

À partir des données recueillies au Temps 1 (avant expérience) et au Temps 2 (après expérience du traitement) de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, nous avons testé cette hypothèse en explorant les facteurs d'*acceptabilité* ainsi que les facteurs d'*acceptation* qui semblaient les plus pertinents à la suite de la revue de la littérature. Pour ce faire, nous avons réalisé des analyses permettant d'identifier les facteurs de risque et les facteurs de protection de moindre-observance. Les résultats obtenus pour chacun des profils sont relatifs au profil de référence, c'est-à-dire les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Les caractéristiques et les croyances des patients des trois profils de moindre observance seront comparées avec les conclusions des études adoptant une approche dichotomique ou continue de l'observance. Nous confronterons également nos profils de moindre observance aux profils observés dans les études ayant utilisé cette approche par typologie (Babbin et al., 2015; Wohlgemuth et al., 2015)[78].

2.2.1 Les Utilisateurs Observants Non-Réguliers (Profil B)

Les patients appartenant au Profil B ont une utilisation moyenne d'environ cinq heures, tout au long des 10 premiers mois de prise en charge. Ils sont moins réguliers que les patients du Profil A, mais restent persistants et n'abandonnent pas le traitement par PPC. Après avoir présenté les croyances et les caractéristiques de ces patients avant usage, nous nous intéresserons à leurs croyances après usage du traitement par PPC, pour ensuite confronter ce profil à la littérature et appréhender les possibilités d'intervention spécifiques à ce profil de patients.

[78] Certaines réserves sont toutefois nécessaires concernant l'étude de Wohlgemuth *et al.* (2015), dont les résultats portent sur des patients appareillés depuis des années, les comparaisons devant ainsi être menées avec prudence. Néanmoins, Wohlgemuth *et al.* (2015) ont étudié des facteurs biopsychosociaux plus semblables de ceux évalués dans notre recherche, par rapport à Babbin *et al.* (2015).

2.2.1.1 Caractéristiques et croyances des patients Observants Non-Réguliers (Profil B) avant expérience (T1)

D'après les résultats de notre recherche, lorsque les patients pensent que leur SAOS est induit par des facteurs physiologiques, tels que l'hérédité ou le surpoids, ces derniers ont moins de risque de devenir *Utilisateurs Non-Réguliers* (Profil B)[79]. Ce résultat rejoint en partie ceux de Skinner *et al.* (2013), selon lesquels l'initiation du traitement par PPC est associée à une représentation du SAOS comme maladie héréditaire. Il converge également avec les conclusions retrouvées dans d'autres contextes cliniques indiquant qu'une attribution héréditaire de la maladie est associée positivement à l'observance (Leventhal et al., 2008). En début de prise en charge, les patients non-réguliers du Profil B n'associent pas ou peu le SAOS à des causes physiologiques. D'une manière générale ces patients semblent être en difficulté pour se représenter les causes de leur maladie, qu'ils n'associent à aucun facteur en particulier[80]. Ainsi, lorsque l'étiologie subjective associée au SAOS ne correspond pas aux connaissances médicales, le risque de devenir *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) est augmenté.

Nous avons également observé un résultat intéressant concernant le statut d'activité professionnelle, suggérant qu'être en activité professionnelle pourrait augmenter le risque d'appartenir au Profil B[81]: les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) sont en effet plus nombreux à travailler que les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A)[82]. Ces résultats concordent avec les conclusions de Gagnadoux *et al.* (2011) selon lesquelles, les patients en activité professionnelle sont moins observants. Les difficultés de ces patients, principalement caractérisées par un manque de régularité, pourraient être liées à leurs activités professionnelles. Cette hypothèse est retrouvée dans le témoignage d'un patient évoquant les vacances comme un élément facilitant l'utilisation de l'observance lors de l'*Étude Qualitative Préliminaire*. Ainsi d'après nos résultats, il parait nécessaire de poursuivre les recherches sur l'incidence des conditions d'activités professionnelles (santé au travail, travail de nuit, horaire posté, etc.) sur la régularité d'une utilisation suffisante du traitement par PPC

[79] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B au T1, *Attributions physiologiques* : N=127, *OR*=0.85, *p*=.004.
[80] Moyennes du Profil B concernant les causes perçues : *attributions comportementales* = -5.1/9 ; *attributions psychologiques* =-1.9/6 ; *attributions physiologiques* = -0.1/12.
[81] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B au T1 : Absence d'activité pro. : N=127 ; *OR*= 0.33, *p*=.015.
[82] Taux de patients en activité : Profil B=47% *vs* Profil A=36%

2.2.1.2 *Caractéristiques et croyances des patients Observants Non-Réguliers (Profil B) après expérience (T2)*

Nous observons deux facteurs d'*acceptation* potentiels qu'il sera néanmoins nécessaire de préciser dans le cadre de futures recherches. Tout d'abord après un mois de traitement, il semble que les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) perçoivent davantage de *conséquences graves* entrainées par le SAOS que les *Utilisateurs Réguliers* (Profil A). En effet, nos résultats suggèrent que plus le SAOS est perçu comme sévère et plus les patients ont de risque d'appartenir au Profil B[83]. Ceci peut s'expliquer par la persistance des conséquences du SAOS en raison d'une moindre observance chez ce groupe de patients en comparaison du Profil A. De plus, les résultats indiquent que la présence d'effets secondaires protège du risque d'appartenir au Profil B. En effet, 70% des *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) rapportent l'expérience d'effets secondaires liée au traitement au cours du premier mois, un taux supérieur de 22 points à celui du Profil B (48%). Ce résultat inattendu peut être la conséquence d'une limite méthodologique en relation avec la mesure des effets secondaires, que nous discuterons dans la dernière section de ce chapitre. Toutefois, ces résultats indiquent que le manque de régularité, observé chez ces patients, ne peut pas être induit par l'expérience d'effets indésirables liés au traitement, en concordance avec la littérature (Drake et al., 2003; Hui et al., 2001; Kribbs et al., 1993; Pépin et al., 1999; Ye et al., 2012).

Le seul facteur psychologique d'*acceptation* qui a une incidence significative sur le comportement d'observance est la *chronicité perçue* : plus les patients perçoivent le SAOS comme une maladie *chronique* et moins ils risquent de devenir *Utilisateurs Non-Observants Non-Réguliers* (Profil B)[84]. Ceci concorde avec des études réalisées dans d'autres contextes cliniques, tels que l'asthme, où le manque de *chronicité perçue* est un frein à l'observance thérapeutique (Halm et al., 2006; Meyer et al., 1985). Ainsi, à un mois de traitement par PPC, ce groupe de patients moins observants est peu convaincu de la *chronicité* du SAOS par rapport aux patients très observants (Profil A).

[83] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B au T2 : *Conséquences générales* : N=126 ; *OR*=1.14, *p*=.013.
[84] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B au T2 : *chronicité perçue* : N=126 ; *OR*=0.82, *p*=.004.

2.2.1.3 Confrontation aux profils analogues retrouvés dans la littérature et perspectives cliniques

Nos résultats montrent que, contrairement aux patients réguliers (Profil A), les patients *Observants Non-Réguliers* (Profil B) n'attribuent pas, en début de traitement, de facteurs de risque physiologiques à leur maladie. Par la suite, ces patients sont également moins convaincus de la *chronicité* du SAOS. Nous constatons qu'aucune des deux études relatives aux profils d'observance ne montre de tels résultats. Babbin *et al.* (2015) n'ont en effet pas étudié les représentations de la maladie des patients et ne retrouvent pas de facteurs distinguant les « *Good Users* » des « *Great Users* »[85]. De plus, Wohlgemuth *et al.* (2015) proposent une typologie en trois profils, confondant les patients observants réguliers et non réguliers. Ainsi notre étude permet d'identifier ces patients observants, mais irréguliers, avant de débuter le traitement et après un mois d'expérience.

D'un point de vue clinique, la caractérisation de ces patients, que nous venons d'exposer, suggère que pour soutenir les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), il semble essentiel de centrer le suivi sur les représentations des patients au sujet du SAOS, avant et après le démarrage de la prise en charge. Plus précisément, les professionnels de santé pourraient tout d'abord explorer avec eux leurs croyances quant aux *causes* et à la *chronicité* de cette maladie, afin de rectifier de fausses croyances si nécessaire. Nos résultats suggèrent que ces patients sont en difficultés pour intégrer le SAOS dans leur histoire de vie, ils n'y trouvent pas de sens et minimisent sa chronicité, une prise en charge psychothérapeutique pourrait aider ces patients dans cette démarche d'acceptation de la maladie.

2.2.2 Les Utilisateurs Non-Observants Persistants (Profil C)

Les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) sont généralement des patients qui utilisent peu l'appareil de PPC plus de quatre heures quotidiennement, mais qui persistent et n'abandonnent pas le traitement au cours des 10 premiers mois. Après avoir discuté des croyances et des caractéristiques de ces patients avant usage, nous allons aborder leurs croyances après usage du traitement par PPC. Puis nous confronterons ce profil à ceux

[85] Pour rappel, les *Utilisateurs Réguliers* (Profil A) ont le même profil d'utilisation que les « *Great Users* » (Profil 1) et les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) ont un comportement analogue aux « *Good Users* » (Profil 2).

équivalents, retrouvés dans les deux autres études d'approche typologique, avant de conclure sur les possibilités d'intervention spécifiques à ces patients.

2.2.2.1 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Persistants (Profil C) avant expérience (T1)

Les facteurs de risque d'appartenir à ce profil de moindre observance paraissent difficiles à identifier avant l'expérience du traitement, puisque nous n'obtenons aucun résultat significatif pour le Temps 1. Seules des tendances statistiques ont été observées pour deux facteurs d'*acceptabilité*, qui semblent néanmoins intéressants à approfondir lors d'une prochaine recherche clinique : il s'agit des capacités cognitives de restitution et de l'IMC.

Concernant le premier facteur, l'absence de résultat significatif pour le score au *Test de Connaissance* rejoint les résultats retrouvés dans la littérature (Poulet, 2009, p. 136; Shahrabani et al., 2014; Stepnowsky, Marler, et al., 2002; Stepnowsky et al., 2006). Toutefois la tendance statistique observée suggère que, plus les capacités de restitution sont élevées, moins le risque d'appartenir au Profil C est important[86]. En effet, la procédure mise en place dans cette recherche a permis d'évaluer les capacités de restitution des patients, puisque les connaissances évaluées portaient sur des éléments d'information, sur le SAOS et son traitement, transmis en début d'entretien. En conséquence bien que la restitution reste en moyenne correcte[87], les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) semblent avoir éprouvé plus de difficultés que les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) à se remémorer les informations transmises.

Concernant le second facteur, les résultats suggèrent que, plus l'IMC augmente, plus le risque de devenir *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) est important[88]. Les résultats de Schoch *et al.* (2014) peuvent apporter une explication au manque de significativité observé pour cette variable médicale. En effet, ces auteurs ont montré que les patients avec un IMC normal ou au contraire avec un IMC d'obésité sont moins observants que les patients en surpoids (IMC compris entre 27.4 et 30.5). Ils suggèrent ainsi qu'au-delà d'un certain surplus de masse corporelle, les patients sont moins observants, probablement en raison d'un facteur modérateur tel que la tendance générale à faire moins attention à sa santé (Schoch et al., 2014). Il serait intéressant d'approfondir l'étude de l'incidence de cette

[86] Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T1, Capacité de restitution : N=104, *OR*=0.69, *p*=.011.
[87] Score moyen au Test de connaissance pour le Profil C 3.4/6 VS 4.3/6 pour le Profil D.
[88] Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T1 : IMC : N=104 ; *OR*=1.09, *p*=.015.

variable dans sa forme ordinale plutôt que continue, puisque nous observons la plus grande proportion de patients souffrant d'obésité sévère (>35) chez les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil C)[89].

2.2.2.2 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Persistants (Profil C) après expérience (T2)

Les résultats relatifs au Temps 2 montrent trois facteurs d'*acceptation* protégeant du risque d'appartenir à ce profil : la présence d'effets secondaires, la *chronicité perçue* et le *sentiment d'habituation*. De manière identique aux *Utilisateurs Observants Non- Réguliers* (Profil B), les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) considèrent peu le SAOS comme une maladie *chronique*, ils font également moins l'expérience d'effets secondaires que les patients observants et réguliers du Profil A[90].

Il semble toutefois que les effets secondaires rapportés par les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) soient de nature différente de ceux rapportés par les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C), ces derniers étant probablement la conséquence de fuites importantes. Alors que 70% des *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) rapportent des effets secondaires, seulement 4% de ces patients ont des fuites importantes. En revanche la proportion de patients du Profil C, rapportant des effets secondaires, est moins élevée dans ce groupe (51%) alors que le taux de fuites est plus élevé (21%). Ces résultats suggèrent que les effets secondaires éprouvés par les *Utilisateurs Non Observants Persistants* (Profil C) peuvent en partie être induits par la présence de fuites, comme une irritation des yeux ou de la peau, contrairement à ceux éprouvés par les patients du Profil A (par exemple l'aérophagie). L'utilisation d'un inventaire d'effets secondaires, tel que la composante « *symptoms* » de la *SECI* (*Side-Effects tot CPAP Treatment Inventory*), développée par Bröstrom, Arestedt *et al.* (2010), aurait permis d'obtenir des données plus précises sur la nature des effets secondaires et ainsi vérifier cette interprétation. Ces résultats indiquent néanmoins que la moindre observance, relevée chez ces patients persistants (Profil C), ne semble pas être induite par la simple présence d'effets indésirables liés au traitement, en concordance avec la littérature (Drake et al., 2003; Hui et al., 2001; Kribbs et al., 1993; Pépin et al., 1999; Ye et al., 2012), mais plutôt par la nature de ces effets indésirables.

---

[89] 29.2% pour le Profil C *vs* Profil A=19.6%, Profil B=18.3%, Profil D=24.1%.

[90] Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T2 : *chronicité perçue* : N=103 ; *OR*=0.79, *p*=.004 ; Présence d'effets secondaires : N=70 ; *OR*=0.16, *p*=.004.

Le troisième facteur d'*acceptation* est le *sentiment d'habituation*[91]. Les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) n'ont guère le sentiment qu'utiliser l'appareil de PPC est devenu une *habitude*, contrairement aux patients appartenant au Profil A, mais aussi aux patients du Profil B[92]. Les patients *Non-Observants Persistants* du Profil C ont le sentiment qu'utiliser l'appareil de PPC leur demande encore beaucoup d'efforts. Qualifier ces patients de persistants, malgré leurs sentiments d'efforts à fournir quotidiennement, prend alors tout son sens au regard de ce résultat. Du reste, nos résultats rejoignent les conclusions de Broström *et al.* (2014), selon lesquelles, la *force de l'habitude,* évaluée à six mois de traitement, est positivement associée à l'observance à 12 mois. Nous pouvons néanmoins préciser que ce *sentiment d'habituation* peut précocement s'installer et être décisif dans la prise en charge, c'est-à-dire dès le premier mois de traitement.

2.2.2.3 Confrontation aux profils analogues retrouvés dans la littérature et perspectives cliniques

Ce profil de moindre observance semble analogue à celui des « *Low Users* » de la typologie de Babbin *et al.* (2015) et des « *Attempters* » de celle de Wohlgemuth *et al.* (2015). Selon les résultats de Babbin *et al.* (2015), les « *Low Users* » se distinguent des « *Great Users* » en exprimant un plus faible sentiment d'*auto-efficacité* à trois mois ainsi que moins de bénéfices perçus à six mois de traitement. Selon les résultats de Wohlgemuth *et al.* (2015), le risque d'appartenir au profil « *Attempters »* plutôt qu'au profil « *Adherers »* est réduit lorsque l'IAH et la pression titrée sont importants et augmente lorsque les patients manifestent davantage de troubles du sommeil de type insomnie. Tout comme les conclusions de ces deux études ne se recoupent pas, nos résultats divergent également. Aux différences méthodologiques, précédemment exposées[93], s'ajoutent les variables étudiées pour expliquer ces différences de résultats. D'une part, nous n'avons pas pu poursuivre l'étude du *contrôle comportemental perçu* en raison de limites psychométriques que nous aborderons en fin de chapitre. D'autre part, rappelons que Babbin *et al.* (2015) n'ont pas étudié les représentations de la maladie et que Wohlgemuth *et al.* (2015) n'ont pas évalué la *chronicité perçue* du SAOS, mais la *sévérité perçue* de la maladie. Enfin, nos résultats indiquent qu'il est possible d'identifier spécifiquement ces patients non-observants mais persistants, à partir du *sentiment*

[91] Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T2 : *Habitude* : N=103, *OR* = 0.69, *p*=.000.
[92] Scores moyens à la dimension *Habitude* : Profil A =5.8/9 ; Profil B =4.1/9 et Profil C =1.1/9.
[93] Pour Babbin *et al.* (2015), l'échantillon est issu d'un essai clinique ; pour Wohlgemuth *et al.* (2015), l'échantillon est composé d'anciens patients.

d'habituation. Or, Babbin *et al.* (2015) et Wohlgemuth *et al.* (2015) n'ont pas étudié cette dimension. Contrairement à ces deux études, nos résultats suggèrent qu'il est possible d'identifier précocement ces patients persistants, à partir de leurs croyances (*chronicité perçue* et *sentiment d'habituation*) dès le premier mois de traitement par PPC.

En somme, il s'avère qu'avant de débuter la prise en charge, les croyances des *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) ne sont pas tellement différentes de celle des *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Ce n'est qu'après expérience du traitement par PPC, qu'il est possible de mieux distinguer ces deux groupes de patients : les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil C) sont moins convaincus de la *chronicité* du SAOS que les patients réguliers (Profil A) et font l'expérience d'effets secondaires probablement induits par des fuites importantes au niveau du masque. De plus, contrairement aux patients très observants (Profil A), ces patients n'arrivent pas à s'*habituer* rapidement au traitement par PPC dont l'utilisation leur demande beaucoup d'efforts. Ainsi dans le but de soutenir les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C), les interventions pourraient, par exemple, être axées sur la mise en place de stratégies, telles que des rituels ou des conditions facilitant l'endormissement, afin d'alléger leur ressenti d'efforts quotidiens pour utiliser le traitement par PPC. Des exercices de relaxation pourraient être proposés à cet égard. Il semble également nécessaire que les professionnels de santé valorisent la persistance de ces patients (Golay et al., 2013, p. 87) afin d'éviter qu'ils ne se découragent au fil des mois.

2.2.3 Les Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants (Profil D)

Les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* sont des patients qui n'utilisent pas l'appareil de PPC plus de quatre heures quotidiennement et qui abandonnent fréquemment ce traitement au cours des 10 premiers mois. La durée moyenne d'utilisation est insuffisante dès le début de la prise en charge et devient très faible à six mois (une heure). Après avoir discuté des croyances et des caractéristiques de ces patients avant usage, nous allons aborder leurs croyances après usage du traitement par PPC. Puis nous confronterons nos résultats aux études d'approche typologique pour conclure sur les possibilités d'interventions spécifiques à ce profil.

2.2.3.1 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Non-Persistants (Profil D) avant expérience (T1)

Avant de débuter le traitement par PPC, le risque de devenir *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) peut être dépisté à partir de la sévérité objective de la maladie (IAH) et des *réactions émotionnelles* des patients face au diagnostic de SAOS.

L'IAH est l'indicateur de sévérité du SAOS le plus étudié, avec des résultats relativement constants dans la littérature (Crawford et al., 2014; Sawyer, Gooneratne, et al., 2011), qui montrent que plus le SAOS est sévère et plus les patients sont observants. Nos résultats rejoignent ces conclusions : moins l'IAH est important et plus le risque d'appartenir au Profil D augmente[94]. D'après les données descriptives, l'IAH moyen de chacun des profils indique un SAOS sévère (> 30), néanmoins l'IAH moyen des *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (D) reste inférieur à celui des *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A)[95].

Selon nos résultats, le risque d'appartenir au Profil D augmente également lorsque les patients éprouvent de fortes émotions vis-à-vis de leur maladie en début de prise en charge[96]. Chacun des profils rapporte des *réactions émotionnelles*[97] face au SAOS, ce qui correspond aux résultats de la seule étude ayant étudié les *réactions émotionnelles* à partir du *Modèle de l'Autorégulation* (Sampaio et al., 2014). En comparaison des patients du Profil A, les *Utilisateurs Non Persistants* (Profil D) rapportent davantage de mauvaise humeur, de colère et d'inquiétude : émotions qui ont déjà été relevées dans le discours de nouveaux patients en difficulté (Broström, Johansson, et al., 2008).

Les résultats des analyses de modalisation montrent également deux résultats intéressants qui suggèrent que l'absence d'antécédents tabagiques et la présence de *soutien familial* réduisent le risque d'appartenir au Profil D[98]. Les *Utilisateurs Non-Persistants* sont principalement d'anciens fumeurs (45%) et la proportion de fumeurs est près de deux fois supérieure à celle du Profil A (17% *vs* 9%). Deux études françaises ont également rapporté cette tendance statistique (Borel et al., 2013 ; Gagnadoux et al., 2011), qui concorde avec de récents résultats montrant que le risque de non-observance est significativement plus

[94] Modélisation du risque d'appartenir au Profil D au T1 : IAH : N=84 ; *OR*=0.94, *p*=.000.
[95] IAH Moyens : Profil A=46.9 *vs* Profil D=34.0.
[96] Modélisation du risque d'appartenir au Profil D au T1 : *réactions émotionnelles* : N=84 ; OR=1.15, *p*=.000.
[97] Scores moyens *réactions émotionnelle* : Profil A = 19.8/42 ; Profil B = 20.9/42 ; Profil C = 18.9/42 et Profil D=24.8/42.
[98] Modélisation du risque d'appartenir au Profil D au T1, Patient Non-Fumeur : N=84, *OR* = 0.24, *p*=.018 ; et *Soutien Familial* : N=84, *OR* = 0.95, *p*=.019.

important chez les fumeurs (Baratta et al., 2018). Concernant le *soutien familial perçu*, les données descriptives permettent de préciser qu'avant de commencer le traitement par PPC, les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) perçoivent peu de soutien disponible et satisfaisant (9/180) en comparaison des patients observants et réguliers (Profil A). Ce manque de soutien a déjà été montré au cours de plusieurs études qualitatives (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010) et d'une étude quantitative (Baron et al., 2012), rejoignant dans une certaine mesure les récentes conclusions de Luyster (2017), selon lesquelles le soutien conjugal est un facteur décisif de l'observance du traitement par PPC.

Ainsi nos résultats montrent, qu'avant expérience du traitement par PPC, les patients non-persistants ont de plus fortes *réactions émotionnelles* ainsi qu'un SAOS moins sévère que celui des patients observants et réguliers.

2.2.3.2 Caractéristiques et croyances des patients Non-Observants Non Persistants (Profil D) après expérience (T2)

Ce groupe de patients abandonne le traitement, ainsi sur les 29 patients correspondant initialement à ce profil, 18 seulement ont pu être rencontrés à un mois de traitement (T2). Les analyses de modélisation du Temps 2 sont ainsi limitées par cet effectif plus faible. Nous avons réalisé des analyses supplémentaires afin de pouvoir caractériser ces patients, ces résultats concernant plus particulièrement ceux n'ayant pas arrêté précocement le traitement. Afin de renforcer la fiabilité de nos interprétations (Greene, Caracelli, & Graham, 1989), nous avons confronté ces résultats à ceux obtenus lors de l'*Enquête Téléphonique* explorant le vécu des patients désappareillés[99].

2.2.3.2.1 Les représentations de la maladie chez les Utilisateurs Non-Persistants (Profil D)

L'ensemble des attributs de la représentation de la maladie n'est pas significativement différent entre le Profil D et le Profil A au Temps 2. Nos résultats montrent deux tendances statistiques, dont la première est relative à la durée perçue : les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) percevraient moins le SAOS comme une maladie *cyclique,* fluctuante*,* que les

[99] Nous avons réalisé une *Enquête Téléphonique* auprès de 19 patients inclus dans l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* ayant abandonné le traitement au cours des 10 mois d'inclusion ; 90% d'entre eux appartiennent au Profil D, soit 17 patients (2 patients au Profil C).

patients du Profil A[100]. La seconde tendance porte sur l'amélioration des symptômes ressentis et associés au SAOS qui semble moins importante chez les patients du Profil D[101]. Ce dernier résultat est concordant avec ceux rapportés par Broström, Nilsen *et al.* (2010), mais n'est pas corroboré par les résultats recueillis lors de l'*Enquête Téléphonique*. Les patients désappareillés ont en effet rapporté une amélioration significative des symptômes du SAOS après l'arrêt du traitement[102].

Ainsi, nos résultats ne convergent pas vers les mêmes conclusions : alors que les résultats statistiques suggèrent que le risque d'appartenir au Profil D n'est pas entrainé par une représentation incorrecte du SAOS, les témoignages des patients désappareillés nous indiquent le contraire. D'après l'*Enquête Téléphonique*, plus de la moitié des patients désappareillés ne considère pas le SAOS comme une maladie ou encore comme une menace importante pour leur santé. Ce résultat concorde avec les postulats du *Modèle d'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997), mais aussi avec de précédentes études réalisées dans le contexte du SAOS à partir de ce modèle (Sampaio et al., 2014; Skinner et al., 2013), selon lesquelles moins la maladie est perçue comme dangereuse et plus les patients utilisent le traitement par PPC. Il semble néanmoins probable que nos résultats soient dus à un évitement de dissonance cognitive (Festinger, 1962) chez les patients désappareillés. En effet l'évolution des croyances relatives à la maladie, entre le début de la prise en charge et l'arrêt complet du traitement, est particulièrement méliorative chez ces patients, indiquant que ces derniers ne considèrent plus le SAOS comme une menace. Il semble ainsi que l'abandon du traitement contraint les patients à réévaluer à la baisse les manifestations de leur maladie ou encore à dédramatiser la sévérité et la dangerosité du SAOS, afin de ne pas ressentir de mal-être quant à leur abandon du traitement par PPC.

Le *Modèle de l'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997) stipule que les patients vont agir s'ils perçoivent clairement une menace importante pour leur santé. Or nos résultats suggèrent que les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) ont une représentation du SAOS relativement analogue à celle des *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Cette absence de cohérence entre une représentation claire de la menace et le manque d'observance, met en évidence un « paradoxe » (Fainzang, 1997) chez les patients du

[100] Durée *cyclique* perçue au T2 : Profil A=15.8/21 *vs* Profil D=13.8/21, N=74, *U*=318, *p*=.018.
[101] *Delta Symptômes* entre T1 et désappareillage : Profil A=-3.6/-15 *vs* Profil D=-1.5/-15 ; N=74, *U*=318, *p*=.017.
[102] *Delta Symptômes* entre T1 et désappareillage = -3.4 (N=19, *Z*=3.0, *p*=.000).

Profil D rencontrés au Temps 2, pouvant être expliqué par leurs représentations du traitement par PPC.

2.2.3.2.2 Les représentations du traitement chez les Utilisateurs Non-Persistants (Profil D)

D'après nos résultats, il semble que le manque de persistance de ce groupe de patients soit davantage déterminé par leurs croyances vis-à-vis du traitement. En effet, trois facteurs d'*acceptation* relatifs à l'utilisation de l'appareil de PPC sont significativement différents entre le Profil A et le Profil D : *l'utilité perçue sur la réduction des symptômes*, *l'attitude* et le *sentiment d'habituation*. Nous avons également observé un résultat significatif concernant les influences sociales à partir du concept de *soutien familial*.

Les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) ont significativement moins le sentiment qu'utiliser l'appareil de PPC est devenu une *habitude* que les patients *Observants Réguliers* (Profil A)[103], ce qui rejoint les conclusions, précédemment évoquées, de Broström *et al.* (2014). Ce sentiment de devoir fournir des efforts quotidiens pour utiliser l'appareil de PPC, après un mois d'expérience, semble également plus important chez ces patients que chez les patients non-observants persistants du Profil C[104].

En concordance avec la *Théorie du Comportement Planifié* d'Ajzen (1985, 1991), les patients du Profil D ont une *attitude* peu favorable à l'utilisation du traitement, qu'ils considèrent comme peu *utile pour réduire la symptomatologie* du SAOS[105]. Nos résultats rejoignent les conclusions de plusieurs études (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010; Stepnowsky, Marler, et al., 2002). Nous observons également une tendance statistique suggérant que les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) ne perçoivent aucune amélioration de leur qualité de vie, contrairement aux patients *Observants Réguliers* (Profil A)[106]. L'étude de Broström, Ulander, Nilsen, Svanborg et Arestedt (2011) montre également que l'abandon du traitement au cours des six premiers mois est significativement associé à un manque de bénéfices perçus sur la qualité de vie. Nos résultats sont corroborés par ceux recueillis au cours de l'*Enquête Téléphonique*. En effet, les patients désappareillés ont témoigné d'une

[103] *Habitude* : Profil A =5.8/9 *vs* Profil D=-3.2/9 ; N=74, *U*=71.5, *p*=.000.
[104] Score moyen *habitude* : Profil C = 1.1/9 *vs* Profil D -3.2/9.
[105] *Attitude* : Profil A =13.9/24 *vs* Profil D=4.6/24 ; N=74, *U*=148.0, *p*=.000 ; *Utilité sur symptômes* : Profil A=27.8/42 *vs* Profil D=14.3/42 ; N=74, *U*=239.0, *p*=.001.
[106] *Utilité qualité de vie* : Profil A=19.7/63 *vs* Profil D=0.1/63 ; N=74, *U*=302, *p*=.011.

attitude très défavorable vis-à-vis du traitement, avec notamment un manque de bénéfices perçus exprimé par la grande majorité d'entre eux (84%). L'arrêt du traitement par PPC est d'ailleurs fréquemment justifié en raison de l'absence d'amélioration ressentie (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Janson et al., 2000; McArdle et al., 1999). Ainsi le manque de persistance et l'abandon du traitement sont vraisemblablement entrainés par un manque de bénéfices perçus et une *attitude* défavorable vis-à-vis du traitement par PPC.

Du reste afin de comprendre davantage la non-observance, la dimension d'*affects anticipés* a permis d'explorer les sentiments des patients quant à l'idée de ne pas utiliser le traitement par PPC. Les patients désappareillés n'ont manifesté aucune affectivité négative vis-à-vis de l'arrêt du traitement, alors que les patients du Profil D, toujours appareillés au Temps 2, semblent plus ambivalents vis-à-vis de la non-observance de celui-ci[107]. Bien que la différence entre les Profils A et D ne soit que tendancielle[108], les patients non-persistants (Profil D) semblent moins inquiets de ne pas utiliser ce traitement palliatif que les patients observants réguliers (Profil A). Ces résultats rejoignent les conclusions de la méta-analyse de Sandberg et Conner (2008), selon laquelle l'absence d'*affects anticipés* nuit à la mise en place de comportements de santé.

Par ailleurs les résultats de l'*Étude relative à la Télésurveillance* indiquent que le risque d'abandon thérapeutique, plus élevé chez ce profil de patients, est plus important chez les patients ayant initialement refusé ou retiré *a posteriori* le modem de télésurveillance. L'adoption de ce dispositif de télémédecine est ainsi un facteur d'*acceptation* potentiel à vérifier lors de prochaines recherches. D'ores et déjà, il semble, à l'appui de ces résultats, que ces patients manifestent peu d'engagement thérapeutique, voire de la résistance à l'égard de certaines modalités de suivi, pouvant potentiellement les aider. L'accompagnement de ces patients peut alors s'avérer plus difficile pour les professionnels.

Enfin, les analyses statistiques révèlent une probable influence du *soutien familial*, favorisant l'utilisation du traitement par PPC[109]. En concordance avec plusieurs études, montrant le lien entre *soutien social perçu* et observance dans le contexte de maladies chroniques (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 427), les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistant*s (Profil D) perçoivent significativement moins de *soutien familial* que les patients très observants (Profil A). Au cours de leur étude qualitative, Tyrrell *et al.* (2006) ont

[107] Scores moyens *affects anticipés* : Profil D au T2 = 0.6/9 *vs* patients désappareillés = -5/9.
[108] *Affects anticipés* au Temps 2 : Profil A=3.5/9 *vs* Profil D=0.6/9 ; N=74, *U*=314.5, *p*=.017.
[109] *Soutien Familial* au Temps 2 : Profil A = 23.7 *vs* Profil D =10.1 ; N=74 ; *U*=293, *p*=.007.

mis en évidence la présence de *soutien social* chez les patients abandonnant leur traitement, nous avons également relevé que 12 patients sur 19 témoignaient d'un soutien reçu, mais l'acteur le plus évoqué était le professionnel de santé et non la famille. Ainsi, nos résultats soulignent l'importance de l'acteur du soutien, et notamment l'intérêt du *soutien perçu* émanant de la famille du patient pour étayer l'observance du traitement par PPC.

2.2.3.3 Confrontation aux profils analogues retrouvés dans la littérature et perspectives cliniques

Ce profil de moindre observance semble analogue à celui des « *Slow Decliners* » de la typologie de Babbin *et al.* (2015) et des « *Non Adherers* » de celle de Wohlgemuth *et al.* (2015). Babbin *et al.* (2015) n'observent pas de facteurs distinguant les « *Slow Decliners* » des « *Great Users* ». Les résultats de Wohlgemuth *et al.* (2015) identifient des facteurs non étudiés dans notre étude : le risque d'appartenir au profil « *Non-Adherers* » plutôt qu'au profil « *Adherers* » augmente, lorsque les patients manifestent davantage de troubles du sommeil de type insomnie, ainsi qu'un sentiment d'*auto-efficacité* moins élevé après plusieurs mois de traitement.

Nos résultats révèlent des indicateurs précoces, et ceci, avant même de débuter le traitement : les patients les moins observants et particulièrement non persistants (Profil D) sont ceux qui ont un SAOS moins sévère et de fortes *réactions émotionnelles* face au SAOS. Cette dernière variable psychologique n'a pas été étudiée par Babbin *et al.* (2015) et par Wohlgemuth *et al.* (2015). Les résultats relatifs à l'IAH ne correspondent pas aux résultats de ces deux études. En effet Babbin *et al.* (2015) n'ont observé aucune différence significative entre leurs quatre profils et selon les résultats de Wohlgemuth *et al.* (2015), l'IAH initial est un facteur de risque de devenir « *Attempters* » plutôt qu'« *Adherers* » ou « *Non-Adherers* »[110]. Nos résultats, soulignant que moins la maladie est sévère, moins l'observance du traitement est importante, s'inscrivent toutefois dans une logique clinique vérifiée par la majorité des études (Crawford et al., 2014). De plus, nos résultats permettent de préciser que l'incidence d'une moindre sévérité de la maladie concerne plus particulièrement le manque de persistance et la cessation complète du traitement par les patients.

[110] Les comportements d'observance des « *Attempters* » sont plus semblables à ceux du Profil C. D'après les résultats de Wohlgemuth *et al.* (2015), les « *Attempters* » ont un IAH plus faible que les « *Non-Adherer*s ».

Contrairement au Profil B et C, les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) semblent avoir une représentation claire de la *chronicité* du SAOS. Pour ces patients, ce sont le manque d'*utilité perçue*, une *attitude* défavorable, un manque *d'habituation* au traitement ainsi que peu de *soutien familial* qui explique probablement le mieux le risque d'abandonner périodiquement ou complètement le traitement par PPC. L'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* permet ainsi d'émettre de premières recommandations pour intervenir rapidement auprès de ces patients.

Pour soutenir les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D), il semble pertinent de centrer les interventions sur les *attitudes* des patients et sur l'*utilité perçue* du traitement par PPC. Des ateliers de groupes, permettant aux patients d'échanger leurs expériences quant aux bénéfices du traitement, pourraient être un environnement motivationnel adéquat pour travailler sur ces croyances : « *dans la mesure où certains participants manifestent de nouvelles attitudes, cela peut entrainer le ralliement des autres* » (Lacroix & Assal, 2013, p. 86). Également, dans le but de favoriser l'émergence d'un soutien familial, la participation de la famille aux interventions peut être envisagée. Ces interventions doivent être mises en place précocement, dès le premier mois de prise en charge, en ciblant les patients présentant un IAH faible ou modéré et exprimant de fortes *réactions émotionnelles* face au diagnostic du SAOS.

3 DETECTER LES DIFFICULTES LE PLUS PRECOCEMENT POSSIBLE

L'intérêt de l'entreprise *AGIR à dom. Assistance,* pour ce projet de recherche, était d'obtenir un outil de détection précoce de non-observance dans la perspective d'améliorer le suivi des patients. Au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, nous avons identifié les difficultés d'observance des patients dans le but d'élaborer des outils pertinents. Toutefois la revue de la littérature interroge sur les possibilités de prédiction précoce et sur la nécessité de prendre en compte les premières expériences des patients avec leur traitement par PPC. Nous avons donc étudié les facteurs biopsychosociaux de moindre observance avant et après expérience du traitement par les patients, dans le but de rendre compte du processus dynamique que représente l'adoption d'une technologie de soin palliatif. Au cours de cette section, nous reviendrons sur l'intérêt des facteurs d'*acceptabilité* et des facteurs d'*acceptation* étudiés dans notre recherche. Puis nous discuterons des liens entre *intention*, expériences et comportements d'observance à long terme. Enfin nous conclurons cette section sur la pertinence des outils de détection élaborés et évalués au cours de cette recherche appliquée afin de proposer des recommandations aux professionnels de santé.

3.1 LES FACTEURS, PREDICTIFS DE MOINDRE OBSERVANCE, PERTINENTS AVANT ET APRES USAGE DU TRAITEMENT

Les difficultés d'observance du traitement par PPC sont éminemment multifactorielles. Nous avons étudié certains facteurs sociodémographiques, médicaux et techniques en raison des contradictions retrouvées dans la littérature, avec l'idée sous-jacente que l'approche par typologie d'observance pouvait apporter un nouvel éclairage. Les caractéristiques sociodémographiques et biomédicales ont été étudiées comme facteurs d'*acceptabilité* et les caractéristiques techniques du traitement comme facteur d'*acceptation*. Nos résultats précédemment exposés confirment que certains facteurs sociaux, médicaux et techniques sont à prendre en considération pour identifier les profils de moindre observance. Nous avons porté un plus grand intérêt aux variables psycho-sociales, étudiées à la fois comme facteurs d'*acceptabilité* et d'*acceptation*. Nous allons à présent confronter nos résultats obtenus pour l'ensemble de ces facteurs à la littérature, dans la perspective d'évaluer leur pertinence dans le cadre de la pratique clinique ainsi que pour de futures recherches.

3.1.1 Les facteurs d'acceptabilité sociodémographiques et médicaux

Les facteurs sociodémographiques ainsi que certains facteurs médicaux ont été explorés comme potentiel facteur d'*acceptabilité,* permettant de prédire précocement le risque de moindre observance.

3.1.1.1 Des caractéristiques sociales à reconsidérer

Nous avons étudié deux caractéristiques démographiques, l'âge et le sexe, ainsi que quatre caractéristiques sociales : le niveau d'éducation, la catégorie socioprofessionnelle, le statut d'activité, la situation maritale, mais également deux indicateurs d'accès au soin : le milieu de vie et le remboursement des soins.

Dans un premier temps, nous avons observé un effet plancher pour les facteurs relatifs à l'accès au soin pour chacun des profils. Les patients vivants en milieu rural sont une minorité, 11% de l'ensemble de l'échantillon, ce qui correspond aux données françaises rapportées par Riachy *et al.* (2017). De la même manière, la proportion de patients sans complémentaire santé est de 10%, ce qui rejoint la réflexion de Gagnadoux *et al.* (2011) selon laquelle les facteurs économiques, impactant l'accès au soin, ont probablement moins d'impact sur l'observance en France qu'à l'étranger.

Dans un second temps, l'âge, le sexe, ainsi que le statut marital ont été écartés des analyses de modélisation par l'algorithme basé sur le critère AIC, sélectionnant les variables permettant la meilleure modélisation pour comprendre les profils d'observance. Ainsi nos résultats rejoignent, non seulement ceux issus de la revue de la littérature de Crawford *et al.* (2014) concluant à l'absence d'association entre ces variables démographiques et l'observance du traitement pas PPC, ainsi que ceux des récentes études portant sur les typologies d'observance (Babbin et al., 2015 ; Wohlgemuth et al., 2015). Les résultats relatifs au statut marital concordent également avec ceux de plusieurs études ne démontrant pas d'association avec l'observance (Kribbs et al., 1993; Nino-Murcia et al., 1989; Poulet et al., 2009; Wild et al., 2004). Du reste à notre connaissance, notre étude semble la première à s'être intéressée à la présence de partenaire de lit, cette variable a elle aussi été écartée du modèle par le critère AIC. Ainsi, ces caractéristiques sociodémographiques ne semblent pas pertinentes pour identifier les patients susceptibles d'être moins observants.

Néanmoins, nous avons discuté précédemment d'un résultat intéressant au sujet du statut d'activité professionnelle, lors de l'identification des *Utilisateurs Observants Non-*

Réguliers (Profil B), suggérant que le manque de régularité peut être augmenté en cas d'activité professionnelle[111]. En complément du statut professionnel, la catégorie socio-professionnelle et le niveau d'étude ont été étudiés. Pour ces derniers, des résultats différents sont retrouvés dans la littérature : des études montrent que les patients moins observants ont moins de qualification (Aloia, Arnedt, et al., 2007; Kribbs et al., 1993; Nino-Murcia et al., 1989), contrairement à des études plus récentes qui ne retrouvent pas d'association (Gagnadoux et al., 2011 Galetke et al., 2011, Ye et al., 2012). L'approche par typologie d'observance aurait pu apporter de nouveaux éléments de réponses à ces contradictions, mais en raison de la taille de l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, nous n'avons pas poursuivi les analyses pour ces deux caractéristiques sociales. Néanmoins, les résultats descriptifs montrent une plus forte proportion de cadres et de professions intellectuelles chez les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) en comparaison aux trois autres profils[112]. Concernant le niveau d'étude, deux fois plus de patients sans qualification sont présents dans les deux profils de patients non-observants (Profil C et Profil D)[113]. Ainsi aucun résultat significatif, concernant les caractéristiques sociales, n'a été montré au cours de cette étude. Cependant les résultats descriptifs nous amènent à penser que le niveau de qualification, la catégorie sociale professionnelle, ainsi que les conditions de travail associées (par exemple horaire, travail posté, stress et santé au travail) sont à approfondir au cours de prochaines études.

3.1.1.2 La sévérité de la maladie : un indicateur précoce

Les caractéristiques biomédicales, étudiées comme facteur d'*acceptabilité,* ont rassemblé les indices de sévérité du SAOS, ainsi que ses facteurs de risque.

Nous avons étudié la sévérité de la maladie à partir de plusieurs indicateurs objectifs, dont les indices de désaturation. Seul l'IAH a été retenu pour les analyses de modélisation. Cet indicateur est l'unique variable biomédicale qui a apporté des résultats significatifs, plus précisément pour identifier les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D). En effet, moins l'IAH est important et plus le risque d'appartenir au Profil D augmente[114]. Nous avons également

[111] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B au T1, Absence d'activité prof. : N=127, *OR* = 0.33, *p*=.015.
[112] Proportion de cadres et profession intellectuelles : Profil A=45.0% ; Profil B= 18.2% ; Profil C=15.8% et Profil D=18.2%.
[113] Proportion de patients sans formation : Profil A=14.3% ; Profil B= 15.5% ; Profil C=31.2% et Profil D=34.5%.
[114] Modélisation du risque d'appartenir au Profil D au T1, IAH : N=84, *OR* = 0.94, *p*=.000.

observé ce phénomène lors de l'*Enquête Téléphonique,* concernant les abandons thérapeutiques : le taux de sujets souffrant d'un SAOS sévère était moins important chez les patients désappareillés que dans l'ensemble de l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* (42% *vs* 74%). Ces résultats concordent avec ceux d'études corrélationnelles antérieures, ayant montré que plus l'IAH est important et plus les patients sont observants à un mois (Drake et al., 2003; Hui et al., 2001), à trois mois (Hui et al., 2001) jusqu'à un an de traitement (Galetke et al., 2011; Meurice et al., 1994). La sévérité de la maladie, et plus précisément l'IAH initial, est ainsi un facteur d'*acceptabilité* à relever pour détecter précocement le risque de non-persistance.

Nous avons étudié les facteurs de risque du SAOS suivants : l'indice de masse corporelle, la consommation de tabac, la consommation d'alcool ainsi que la présence d'antécédents familiaux. Aucun de ces facteurs ne s'est avéré significatif, les deux derniers facteurs de risque n'ayant pas été retenus par le critère AIC. Concernant l'IMC, nos résultats rejoignent la majorité des études, qui ne constatent pas de lien significatif entre l'IMC et l'observance (par exemple : Platt et al., 2009 et Valentin et al., 2011), mais aussi les études portant sur les typologies d'observance (Babbin et al., 2015; Wohlgemuth et al., 2015). Néanmoins, une tendance statistique suggère que plus l'IMC augmente et plus le risque d'appartenir au Profil C est important[115]. Ceci mériterait d'être approfondi en étudiant cette caractéristique médicale par une approche ordinale, comme évoquée dans la section précédente. Nos conclusions sont également moins catégoriques au sujet des antécédents tabagiques, non seulement en raison des analyses de modélisation précédemment discutées, mais aussi parce que la proportion de non-fumeurs est de 57% chez les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) contre 38% chez les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil C). Ces résultats rejoignent ceux d'une récente étude selon lesquels, la consommation de tabac est un facteur de risque indépendamment associé à la non-observants à long terme (Jacobsen et al., 2017). Il serait intéressant de renouveler l'étude de l'IMC et d'approfondir les recherches sur l'incidence de la consommation de tabac et des facteurs associés à cette dernière, tels que la présence de comorbidités respiratoires, sur l'observance.

Ainsi, alors que de nouvelles études portant sur l'IMC et les antécédents tabagiques doivent être réalisées, nos résultats confirment que la sévérité de la maladie constitue un indicateur précoce de moindre observance.

---

[115] Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T1, IMC : N=104, *OR* = 1.09, *p*=.015.

3.1.1.3 La symptomatologie initiale a peu d'influence

L'exploration de la symptomatologie initiale a inclus l'évaluation de la somnolence à partir de l'*Échelle de Somnolence d'Epworth,* l'évaluation des symptômes dépressifs et anxieux à partir de la version française de l'*HADS,* ainsi que l'exploration des symptômes associés au SAOS par les patients à partir de l'*Inventaire de Symptômes* issu du *Questionnaire de la Représentation du SAOS*. Au Temps 1 (avant expérience du traitement), aucune de ces mesures n'a été retenue par l'algorithme basé sur le critère AIC, sélectionnant les variables permettant la meilleure modélisation pour comprendre les profils d'observance. Les analyses descriptives montrent en effet que les scores moyens obtenus, à chacun de ces outils d'évaluation, sont très similaires entre les profils d'observance[116].

Plus précisément, le lien entre somnolence initiale et observance n'a pas été retrouvé en concordance avec la majorité des études relevées dans la littérature (par exemple : Broström et al., 2014; Chen et al., 2015; Kreivi et al., 2014; Law et al., 014), comme avec les études portant sur des profils d'observance (Babbin et al., 2015; Wohlgemuth et al., 2015).

À notre connaissance, notre recherche est la première étude qui s'intéresse à l'influence des attributions faites aux symptômes sur l'observance à moyen terme. Auparavant, seul Skinner *et al.* (2013) a évalué ce facteur dans le cadre de l'adoption initiale du traitement par PPC. Nos résultats concordent avec les leurs : peu de symptômes sont attribués au SAOS (3 à 4 symptômes sur 15 pour les deux études) et la symptomatologie initiale ne semble pas avoir d'incidence sur l'adoption ou l'observance du traitement par PPC.

Avant de débuter le traitement, moins de 15 % de l'ensemble de l'échantillon rapporte des manifestations dépressives (14.3%), ce qui est inférieur aux données rapportées par Law *et al.* (2014). De plus, seulement 2.5% des patients ont un score supérieur à 11 suggérant la présence de troubles dépressifs, ce qui correspond à une prévalence normale, non spécifique au SAOS (Ohayon et al., 2003). Les patients rapportent plus de manifestations d'anxiété (15.1%) et des troubles anxieux (22.3%) que de symptômes dépressifs, en accord avec la littérature (Poulet, 2009; Saunamäki & Jehkonen, 2007). Enfin, l'absence d'association entre les symptomatologies dépressives et anxieuses initiales et l'observance concordent avec les conclusions de nombreuses études (Gagnadoux et al., 2011; Lewis et al., 2004; Olsen, Smith,

[116] Scores moyens à l'échelle de somnolence : Profil A, B et D=8 ; Profil C=9 ; scores moyens à l'*Inventaire de Symptômes* ressentis et associés : Profil A=5 ; Profil B, C et D =4. Scores moyens à l'échelle d'anxiété : Profil A=7 ; Profil B, C et D=8. Scores moyens à l'échelle de dépression : Profil A et B=5 ; Profil C et D=6.

Oei, et al., 2008; Poulet et al., 2009; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002; Tanahashi et al., 2012; Wells et al., 2007).

Ainsi la symptomatologie initiale et les manifestations de troubles psychologiques, avant de débuter le traitement, n'apparaissent pas comme des facteurs d'*acceptabilité* déterminant les futurs comportements d'observance.

3.1.2 Les facteurs d'acceptation médico-techniques

Les caractéristiques médico-techniques ont été relevées à un mois de traitement dans le but d'étudier leur incidence sur les profils d'observance comme facteurs d'*acceptation*. Nous avons observé certaines configurations techniques, la présence d'effets secondaires et de fuites importantes, ainsi que l'efficacité du traitement.

3.1.2.1 Une caractéristique technique à approfondir : la titration

Nous avons étudié les configurations techniques suivantes : la présence d'un humidificateur, le type de masque utilisé, ainsi que le mode de titration durant le premier mois de traitement.

Le masque nasal est utilisé par plus de 90% des patients de chacun des profils, ceci est particulièrement dû à la « politique masque »[117] de l'entreprise *AGIR à dom*. *Assistance* qui s'aligne sur les recommandations médicales ; les masques faciaux et narinaires étant associés à un risque accru de non-observance (Borel et al., 2013). Le type de masque ainsi que la présence d'un humidificateur n'ont pas été retenus lors de la sélection des variables[118] et la configuration de la pression n'est significativement pas différente entre le Profil A et le Profil D. Ainsi ces caractéristiques techniques ne semblent pas influencer les comportements de moindre observance.

Néanmoins bien que nos résultats, relatifs au mode de titration, rejoignent ceux récemment rapportés par Babbin *et al.* (2015), selon l'étude de Wohlgemuth *et al.* (2015) le risque de devenir « *Attempters* » augmente lorsque la pression fixée est importante. Lors de la mise en place de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* la majorité des études, disponibles dans la littérature, ne démontraient aucune association (par exemple Aloia, Arnedt, et al.,

[117] La politique masque implique de fournir un masque nasal en première intention.

[118] Non-sélection du type de masque en raison d'un effet plafond, non-sélection de la présence d'un humidificateur par l'algorithme basé sur le critère AIC.

2007; Kreivi et al., 2010; A. Wallace & Bucks, 2013), en conséquence nous n'avons pas étudié la valeur de la pression fixée comme facteur d'*acceptation*. Au cours de l'*Enquête Téléphonique*, 3 patients désappareillés sur 19 ont néanmoins expliqué que la pression trop forte était un obstacle à l'utilisation du traitement. Il serait ainsi intéressant de poursuivre les recherches sur le lien entre la pression d'air délivrée et les profils d'observance au cours de prochaines études.

3.1.2.2 L'incidence modérée des effets secondaires

Nous avons observé des résultats divergents sur les effets secondaires : leur présence est particulièrement importante chez les patients *Observants Réguliers* du Profil A et en même temps, la présence d'effets secondaires semble entrainer l'arrêt complet du traitement (Profil D). Il s'agit en effet du second inconvénient le plus rapporté par les patients désappareillés lors de l'*Enquête Téléphonique*, en accord avec les études de Janson *et al.* (2000) et de Galetke *et al.* (2011).

Les proportions de patients rapportant des effets secondaires liés au traitement sont les suivants : 70% pour les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A), 49% pour les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), 51% pour les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) et 78% pour les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D). Il semble ainsi que l'expérience d'effets secondaires n'impacte pas le comportement d'observance des patients très observants (Profil A), d'autant plus que nous avons observé un résultat inattendu pour les Profils B et C, selon lesquels la présence d'effets secondaires réduirait le risque d'appartenir à ces profils de moindre observance. De plus nous n'observons aucune différence significative entre les Profils A et D quant à ce facteur. Nos résultats suggèrent ainsi que la présence d'effets secondaires n'est pas un facteur de moindre observance, en accord avec plusieurs études (Drake et al., 2003; Hui et al., 2001; Kribbs et al., 1993; Pépin et al., 1999; Ye et al., 2012). Ainsi, la simple mesure de la présence ou de l'absence d'effets secondaires parait insuffisante pour déterminer les comportements de moindre observance. Comme évoqué dans la section précédente, la nature de ces derniers doit être prise en compte lors de futures recherches.

3.1.2.3 L'amélioration des symptômes n'est pas suffisante

Nous avons étudié l'amélioration des symptômes comme facteur de moindre observance, en calculant les différences entre les scores obtenus entre le Temps 2 et le

Temps 1 des outils d'évaluation suivants : l'*Échelle de Somnolence d'Epworth,* le *Questionnaire d'Anxiété Dépression*[119] et l'*Inventaire de Symptômes.* Nous avons aussi étudié l'efficacité du traitement à partir d'un indicateur objectif, l'IAH résiduel.

Tout d'abord les analyses des résultats, récoltés à partir de l'*Échelle de Somnolence d'Epworth,* n'ont pu être poursuivies en raison du taux de données manquantes importantes[120]. Néanmoins, les scores moyens obtenus indiquent une absence de somnolence persistante pour chacun des profils[121]. À ce sujet, les études d'approche typologique n'obtiennent pas de résultats consensuels : Babbin *et al.* (2015) montrent une différence significative entre les profils à six mois de traitement, alors que Wohlgemuth *et al.* (2015) ne constatent pas d'association entre somnolence persistante et profil d'observance, rejoignant ainsi nos résultats descriptifs.

Par la suite, le nombre de symptômes ressentis et associés au SAOS par les patients à un mois de traitement n'a pas d'incidence majeure sur les comportements de moindre observance, puisque cette variable n'a pas été retenue par l'algorithme basé sur le critère AIC. Enfin selon les résultats des analyses de modélisation, l'efficacité objective, recueillie à partir de l'IAH résiduel, ainsi que la présence de symptômes anxieux et dépressifs après un mois de traitement, ne déterminent pas de manière significative les comportements des patients en accord avec les conclusions de Lewis *et al*. (2004) et de Wohlgemuth *et al.* (2015).

Concernant l'amélioration des manifestations anxieuses et dépressives, celles-ci sont significativement améliorées, de deux points chacune, pour l'ensemble de l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*[122]. De la même manière, la quantité de symptômes ressentis et associés au SAOS est significativement diminuée pour les patients[123]. Cependant les analyses de modélisation ne révèlent pas d'incidence de ces dernières sur les profils de moindre observance.

Au sujet de l'amélioration des symptômes de type dépressifs, il est néanmoins possible que le manque de résultats significatifs soit induit par les sorties d'études de patients désappareillés. En effet, non seulement nous observons une tendance statistique en comparant

---

[119] L'*Échelle d'Anxiété et de Dépression* de Lépine, Godchau, Brun et Lemperière (1985) a des propriétés psychométriques satisfaisantes, similaires à la littérature (Langevin, François, Boini, & Riou, 2011).

[120] 8.4% de données manquantes pour 191 patients rencontrés au Temps 2.

[121] Scores moyens à l'*Échelle de Somnolence* au T2 : Profil A=4.1 ; Profil B=4.2, Profil C=4.6 et Profil D = 5.5. (<8=absence).

[122] Delta T2-T1 HAD-A = -2 ; N=188, *Z*=2015, *p*=.000 ; Delta T2-T1 HAD-D =-2 ; N=190, *Z*=2087, *p*=.000.

[123] Delta T2-T1 *Inventaire de Symptômes* = -3 ; N=191, *Z*=12490, *p*=.000.

les Profils A et D quant à la persistance des troubles dépressifs[124], mais de plus nous ne retrouvons pas d'amélioration significative des manifestations dépressives pour le sous-groupe de patients désappareillés[125]. Notre étude est la première à s'intéresser à l'amélioration des symptômes dépressifs chez les profils d'observance ; or de précédentes études ont montré une corrélation significative entre la diminution de ces symptômes et l'utilisation du traitement par PPC (Lewis et al., 2004; Wells et al., 2007). Selon les résultats de Well *et al.* (2007), il est possible que cette influence soit indirecte, une symptomatologie dépressive pouvant impacter négativement l'*utilité perçue* du traitement. En conséquence, de prochaines études semblent nécessaires pour vérifier l'influence d'une dépression persistante sur les comportements de moindre observance.

Nos résultats indiquent que l'évaluation objective, ou objectivée à l'aide d'outils, de l'efficacité du traitement par PPC n'est pas le parfait reflet de l'appréciation subjective de l'*utilité* de celui-ci. En effet les croyances d'*utilité* semblent plus pertinentes pour comprendre les comportements des patients, comme nous le verrons par la suite.

3.1.3 Les représentations du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Nous avons étudié les croyances des patients quant au SAOS à partir de la conceptualisation proposée par Leventhal et ses collaborateurs (1980, 1997) dans le *Modèle de l'Autorégulation*. Cette théorie décompose la représentation de la maladie en cinq dimensions principales : *l'identité, les conséquences, la temporalité, les causes et la curabilité*. À notre connaissance, notre étude est la première à avoir évalué l'ensemble de ces dimensions, à différents moments de la prise en charge, afin de comprendre l'observance du traitement par PPC à moyen terme. Dans cette section, nous allons confronter les résultats obtenus pour ces dimensions à la littérature, afin de discuter de la pertinence de cette approche théorique dans le contexte du SAOS.

[124] Delta T2-T1 HAD-D : Profil A = -2.5 *vs* Profil D = -0.9 ; N=74, *U*=680, *p*=.025.
[125] Delta Desap-T1 HAD-D = -2 ; N=19, *Z*=48, *p*=.176.

3.1.3.1 Le SAOS tel qu'il est perçu par les patients avant et après expérience du traitement

Lors des analyses descriptives portant sur l'ensemble des patients de *l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, nous avons pu constater que seulement un tiers d'entre eux considèrent le SAOS comme une maladie grave et contrôlable par eux-mêmes[126]. En revanche 73% des patients pensent que le SAOS peut être maitrisé par traitement, et ce, avant même d'avoir débuté ce dernier. Ce dernier résultat correspond à celui rapporté par Gassara *et al.* (2013) ayant également exploré la représentation du SAOS à partir de ce modèle théorique. Néanmoins nous obtenons des résultats différents au sujet de la symptomatologie. Alors que les patients de l'étude de Gassara *et al.* (2013) se sentent très dérangés par les symptômes qu'ils associent aux SAOS, les symptômes ressentis et associés au SAOS sont en moyenne peu nombreux chez les patients de notre étude (M=4/15) : les principaux évoqués au Temps 1 étant les ronflements (65%), la fatigue (61%) et la somnolence (51%). Avant de débuter le traitement, le SAOS est compris comme une maladie *chronique* par un tiers des patients (31.4%) et les *causes attribuées* sont principalement physiologiques[127].

Ces croyances relatives à la maladie semblent assez stables au cours des quatre premiers mois de la prise en charge des patients, excepté pour la *temporalité* : de plus en plus de patients perçoivent le SAOS comme une maladie *chronique* et *cyclique*. Le sentiment de compréhension relatif à la maladie augmente également avec le temps. Les *réactions émotionnelles* suscitées par le SAOS tendent, quant à elle, à diminuer chez les patients, probablement en raison du processus d'autorégulation, qui motive les patients à retrouver un certain équilibre émotionnel à la suite d'un diagnostic de maladie chronique (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 361).

3.1.3.2 Des représentations à explorer pour dépister le manque d'observance

Les croyances qui s'avèrent être des facteurs significatifs déterminants les comportements de moindre observance des patients, avant expérience du traitement, sont uniquement celles portant sur le SAOS, et plus précisément sur la *causalité perçue* et les *réactions émotionnelles*.

---

[126] Effectifs au T1 : SAOS perçu comme grave par 34.1% des patients, comme contrôlable par 38.9%.
[127] Effectifs des *attributions physiologiques* au Temps 1 : surpoids=49% ; morphologie =22% et hérédité =10%.

Concernant les *causes perçues*, à la suite de l'étude des propriétés psychométriques de l'inventaire, quatre types d'attributions causales ont été identifiés : les *attributions comportementales*, les *attributions psychologiques*, les *attributions externes* et les *attributions physiologiques*. Ces dernières rassemblent un ensemble de facteurs de risque du SAOS, scientifiquement reconnu : la morphologie du visage (Punjabi, 2008), l'hérédité (Al Lawati et al., 2009), le surpoids (Friedman et al., 1999) et le vieillissement (Ancoli-Israel et al., 1991). D'après nos résultats, associer le SAOS à des causes physiologiques est un facteur d'*acceptabilité* réduisant le risque de devenir *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B)[128]. Une étiologie subjective éloignée des étiologies médicales peut ainsi nuire aux comportements d'observance, comme avancé par Leventhal *et al.* (1980).

Au-delà de la représentation cognitive de la maladie, lorsqu'un patient est confronté à un diagnostic, celui-ci réagit émotionnellement (Leventhal et al., 1997). À l'aide du *Questionnaire de la Représentation de la Maladie*, nous avons exploré un ensemble d'émotions suscitées par la maladie : la mauvaise humeur, l'inquiétude, la déprime, la peur, l'énervement et l'anxiété. Ces émotions peuvent être majorées lorsque le patient perçoit la maladie comme sévère (Moss-Morris et al., 2002). Néanmoins nos résultats suggèrent une influence des *réactions émotionnelles*, indépendante de la *sévérité perçue*, sur le comportement. En effet, le risque de devenir *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) augmente lorsque les patients éprouvent de fortes émotions vis-à-vis de leur maladie en début de prise en charge[129], alors que nous n'observons pas de résultats significatifs quant à la *sévérité perçue*. Selon la revue de la littérature de Kucukarslan (2012), l'impact négatif des *réactions émotionnelles* sur l'observance est un résultat qui a déjà été observé dans d'autres contextes cliniques, tels que l'hypertension. Ce résultat correspond, dans une certaine mesure, à ceux de Moran *et al.* (2011) selon lesquels les patients, avec une forte réactivité et instabilité émotionnelles, ont plus de risque d'être non-observants.

Ainsi nos résultats indiquent que certains attributs de la représentation de la maladie sont pertinents à évaluer avant expérience du traitement. Lors du premier entretien de prise en charge, l'exploration de l'étiologie subjective et des émotions du patient face à la maladie semble essentielle pour anticiper les risques de moindre observance.

---

[128] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B (T1), *attributions physiologiques* : N=127, *OR*=0.85, *p*=.004.
[129] Modélisation du risque d'appartenir au Profil D (T1), *réactions émotionnelles* : N=84, *OR*=1.15, *p*=.000.

3.1.3.3 Quand les patients sont peu convaincus de la chronicité du SAOS

L'attribut de la représentation de la maladie qui détermine l'observance du traitement par PPC, après un mois d'expérience avec le traitement, est la *chronicité perçue*.

La *chronicité perçue* est une des composantes de la *temporalité perçue*, distinguée de la *temporalité cyclique*. Selon les analyses de modélisations, la *chronicité perçue* est un facteur protecteur du risque de devenir *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B) et *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C)[130]. Les patients du Profil A sont plus convaincus de la *chronicité* du SAOS que ces deux profils de moindre observance. La revue de la littérature nous apprend que la *chronicité perçue* est davantage un facteur indirect qu'un facteur direct : percevoir sa maladie comme *chronique* étant associée à une *nécessité perçue* plus importante du traitement (Kucukarslan, 2012). Nos résultats suggèrent toutefois une incidence directe sur l'utilisation de l'appareil de PPC, puisqu'en parallèle les variables relatives à l'*utilité* et à la *nécessité* du traitement ne montrent pas de résultat significatif pour ces deux profils de moindre observance.

De plus, les données descriptives des scores obtenus à cette dimension indiquent que les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) sont davantage convaincus de la *chronicité* du SAOS après un mois de prise en charge, que les patients appartenant au Profil B et C[131]. Leventhal et ses collaborateurs (2006) précisent que les sujets, non concernés par une maladie chronique au cours de leur enfance, ont tendance à percevoir toute nouvelle maladie comme temporaire. Ce modèle de *temporalité* est le schéma de pensée « *par défaut* », qu'il est difficile de déconstruire lorsqu'un patient se retrouve brutalement face à une maladie chronique. Ainsi comprendre davantage les freins de ces patients, à accepter la *chronicité* de leur SAOS, est non seulement une nouvelle piste de recherche, mais tout autant une perspective clinique pour soutenir l'observance de ces patients.

3.1.3.4 Ne pas se limiter à l'évaluation du risque perçu de la maladie

Comme évoqué lors de la revue de la littérature, une grande majorité des études, portant sur la représentation du SAOS comme facteur d'observance, se sont focalisées sur la dimension de *risque perçu de la maladie* à partir de la définition du *Modèle de Croyances de*

---

[130] Modélisation du risque d'appartenir au Profil B au T2 : *chronicité perçue* : N=126, *OR*=0.82, *p*=.004 et Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T2 : *chronicité perçue* : N=103, *OR*= 0.79, *p*=.004.

[131] Scores moyens de *chronicité perçue* au T2 : Profil A = 16.1/21 ; Profil B : 14.0/21, Profil C : 13.1/21.

Santé (Rosenstock, 1974). Cette conceptualisation comprend la *vulnérabilité perçue* ainsi que la *sévérité perçue*, plus précisément les conséquences physiologiques d'une maladie à court et long termes (les symptômes et les complications médicales). La dimension de *conséquences perçues* du *Modèle d'Autorégulation* est quant à elle plus globale, puisqu'à l'aide du *Questionnaire de Représentation du SAOS* nous avons pu explorer l'incidence, non seulement des conséquences physiques, mais aussi des conséquences sociales et économiques du SAOS pour les patients.

Le SAOS est davantage associé à des *conséquences physiques générales* qu'à des *conséquences sociales*, avant et après expérience du traitement, et ceci est retrouvé, de manière relativement analogue, chez les quatre profils d'observance[132]. Ainsi ni les croyances de conséquences physiques importantes, ni les croyances de conséquences sociales, ne semblent impacter favorablement l'observance du traitement par PPC. Ce résultat rejoint la majorité des études qui ne retrouvent pas de lien direct entre les *conséquences perçues* et l'observance du traitement par PPC (Bakker et al., 2011; Baron et al., 2009; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; D. M. Wallace et al., 2013; Ye et al., 2012). Comme supposé lors de la revue de la littérature, les résultats suggèrent que la seule étude du *risque perçu* ne rend pas compte de l'ensemble des représentations du patient quant à sa maladie et s'avère donc insuffisante pour prédire les comportements de moindre observance.

3.1.3.5 La pertinence de la conceptualisation de Leventhal dans ce contexte clinique

Certaines dimensions de ce modèle semblent peu pertinentes dans ce contexte clinique : l'*identité*, les *conséquences perçues* et la *curabilité*. L'évaluation de la *cohérence perçue*, intégrée par Moss-Morris *et al.* (2002) dans le *Questionnaire de la Représentation de la Maladie,* semble également peu utile pour dépister les risques de moindre observance. Aucun résultat significatif n'a été observé pour cette dernière, les patients les moins observants, y compris ceux ayant abandonné le traitement, rapportant un fort sentiment de compréhension vis-à-vis de leur maladie.

Le modèle de Leventhal (1980, 1997) apporte toutefois de nouveaux éléments de réponse pour appréhender l'impact de la représentation du SAOS sur l'observance du

[132] Scores moyens des *conséquences générales perçues* au T1 et au T2 : compris entre 18 et 21/28, Scores moyens des *conséquences sociales perçues* aux T1 et T2 compris entre 8 et 10/21.

traitement par PPC. Trois attributs de la représentation de la maladie se sont avérés particulièrement pertinents : la *causalité*, la *temporalité* et les *réactions émotionnelles*. Contrairement à ce que suggèrent Fishbein et Ajzen (2010, Chap. 7)[133], nos résultats indiquent que ces croyances ont une influence directe et précoce sur les comportements d'observance.

3.1.4 Les croyances relatives à l'utilisation du traitement par Pression Positive Continue

Afin d'évaluer les facteurs relatifs à l'appareil de PPC retrouvés dans la littérature, nous avons utilisé le cadre théorique de la *Théorie de Comportements Planifiés* d'Ajzen (1985, 1991). Ce modèle nous a permis d'explorer les *croyances, comportementales, normatives* et de *contrôle,* associées à l'utilisation du traitement. À notre connaissance, notre étude est la première à s'appuyer sur ce modèle théorique pour comprendre et prédire les comportements de non-observance dans le contexte du SAOS. Nous avons toutefois ajusté ce modèle au contexte clinique en explorant plus particulièrement deux croyances comportementales associées à l'utilisation d'une technologie, l'*utilité* et la *facilité d'usage perçues*, issues du *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986, 1989). Nous l'avons également adapté au contexte clinique, impliquant d'utiliser un traitement palliatif, en intégrant les dimensions de *nécessité perçue* (Horne et al., 1999) et d'*affects anticipés* en cas de non-utilisation (Abraham et al., 2011; Sandberg & Conner, 2008). Dans cette section, nous allons confronter l'ensemble des résultats obtenus pour ces dimensions à ceux retrouvés dans la littérature, afin de discuter de la pertinence de ce modèle dans le contexte du SAOS.

3.1.4.1 Une utilisation peu influencée par l'environnement social

La *Théorie du Comportement Planifié* propose d'étudier les influences sociales à partir du concept de *normes subjectives* qui se décompose en *normes injonctives* et en *normes descriptives*. Plusieurs mesures relatives à ces *croyances normatives* se sont avérées peu sensibles : les *normes descriptives* et les *croyances injonctives*. Les patients imaginent que peu de personnes utilisent l'appareil de PPC régulièrement[134] et ils ne ressentent pas de forte

[133] Pour Fishbein et Ajzen (2010, p. 22) les croyances relatives à la maladie sont intégrées comme des variables liées au contexte (*cf.* Figure 1). D'après ces auteurs, leurs inclusions apportent peu de valeur ajoutée à l'explication du comportement, l'influence du contexte étant indirecte, en modulant les croyances (comportementales, normatives et de contrôles) proposées par la TCP (Fishbein et Ajzen, 2010, Chap. 7).

[134] *Normes descriptives* : score moyen de l'échantillon aux trois temps environ 0/3.

pression de la part de leur conjoint pour utiliser ce traitement[135], ce dernier résultat rejoignant ceux de Baron *et al.* (2011). Le sentiment d'injonction initiale à utiliser le traitement ne semble pas déterminer l'utilisation ultérieure de l'appareil[136]. Ainsi les *normes subjectives,* telles que définies dans la *Théorie du Comportement Planifié,* sont peu déterminantes dans ce contexte clinique. Ce manque d'influence peut être associé au type de comportement étudié (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 21). Dans ce contexte, le traitement s'utilise la nuit, dans une certaine intimité, mis à part le conjoint et les professionnels de santé, il est tout à fait possible que son utilisation reste taboue, limitant ainsi les influences sociales.

Ce manque d'influence sociale a également été relevé lors de l'*Étude Qualitative Préliminaire* : les réponses des patients concernant les référents importants étaient en effet succinctes et peu variantes. À la différence des témoignages analysés par Ayow *et al.* (2009) et Broström *et al.* (2010), peu de *croyances normatives* défavorables à l'utilisation du traitement ont été rapportées par les patients rencontrés au cours de cette étude préliminaire. Aucun patient n'a, par exemple, témoigné qu'un membre de son entourage le décourageait à utiliser le traitement par PPC.

Nos résultats suggèrent toutefois que l'observance peut être étayée par une autre forme d'influence sociale : le *soutien familial perçu*. Le *soutien familial*, et plus généralement le *soutien social*, est considéré par les auteurs de la *Théorie du Comportement Planifié* comme un facteur indirect, pouvant influencer certaines croyances comme les *croyances de contrôle* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 24). Ce facilitateur a du reste été évoqué par une patiente lors de l'*Étude Qualitative Préliminaire* qui expliquait que son mari était d'une aide importante dans l'installation quotidienne de son traitement. Nous supposons néanmoins une incidence directe sur les comportements de moindre observance. Le soutien familial s'est en effet avéré particulièrement intéressant pour identifier les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) : un *soutien familial*, perçu comme disponible et satisfaisant, semble être un facteur protecteur du risque d'appartenir au Profil D[137]. Les résultats contradictoires relatifs au *soutien social*, constatés lors de la revue de la littérature, pourraient en partie s'expliquer par un manque de sensibilité concernant la mesure de l'observance, puisque ce facteur semble spécifique au comportement de non-persistance caractérisant les patients du Profil D. Ces

[135] *Croyances normatives* : score moyen de l'échantillon aux trois temps environ 7/21.
[136] Résultats non-significatifs aux analyses du T1 et variables non retenues par le critère AIC au T2.
[137] Modélisation du risque d'appartenir au Profil D au T1 : *soutien familial* : N=74, *OR* =0.95, *p*=.019. Comparaison *soutien familial* au T2 : Profil A=23.7 *vs* Profil D=10.1 ; N=74, *U*=293, *p*= .007.

derniers rapportent en effet moins de *soutien familial* que les trois autres, et ce, avant et après l'expérience du traitement par PPC[138].

Ces résultats, ainsi que ceux de l'*Étude Qualitative Préliminaire*, mettent également en évidence l'importance de l'acteur du soutien : la famille. Dans ce contexte clinique, les référents importants des patients sont ainsi des référents par attachement. En concordance avec les conclusions d'une récente étude française (Gentina et al., 2019), nos résultats suggèrent que l'intégration des conjoints, et plus largement des familles, dans l'accompagnement des patients doit faire l'objet de nouvelles recherches et d'une attention particulière dans la pratique clinique.

3.1.4.2 Le traitement perçu positivement par les patients malgré certaines appréhensions

Simon-Tuval *et al.* (2009) ont déjà montré que les patients, qui acceptaient de débuter le traitement, percevaient ce dernier comme bénéfique et peu contraignant. Les patients rencontrés, dans le cadre de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, avaient déjà accepté de faire l'essai du traitement par PPC, mais n'en avaient jamais fait l'expérience. Les *attitudes* avant usage sont plutôt favorables à l'utilisation de l'appareil de PPC pour l'ensemble des patients[139]. Ces derniers considèrent le traitement comme *utile* et *nécessaire*, en concordance avec la littérature (Bakker & Marshall, 2011; Baron, Berg, et al., 2011; Simon-Tuval et al., 2009). Ils ont néanmoins quelques appréhensions concernant sa *facilité d'usage*, à la fois au niveau de l'ergonomie de la technologie de soin et au niveau des émotionnels suscitées à l'idée d'utiliser ce traitement[140]. Lors des analyses réalisées sur les facteurs d'*acceptabilité* (Temps 1), aucune variable relative aux *attitudes* ou aux *croyances comportementales* des patients n'a été retenue par le critère AIC. Ainsi, les représentations du traitement avant expérience ne sont pas des déterminants importants des futurs comportements d'observance.

Lors de l'identification des facteurs d'*acceptation* après usage (Temps 2), la *facilité d'usage perçue* a été écartée par l'algorithme basé sur le critère AIC, indiquant ainsi que cette variable ne permet pas de mieux identifier les profils d'observance. Les indicateurs de *facilité d'usage perçue,* recueillis lors de l'*Étude Qualitative Préliminaire,* étaient pourtant nombreux

[138] Scores moyens *soutien familial* au T1 : Profil D=9.3 *vs* Profils A, B et C compris entre 14.4 et 21.0. Au T2 : Profil D=10.1 *vs* Profils A, B et C compris entre 16.0 et 23.7.

[139] L'ensemble des scores est modéré, mais positif : Scores moyens au Temps 1 : *attitude*= 7.8/24 ; *utilité symptômes*= 20.1/42 ; *utilité qualité de vie*=11.5/63 et *nécessité perçue*=3.2/9.

[140] Score de *facilité d'usage* M=4.1/105. 88% des patients pensent que le traitement n'est pas *facile à utiliser*.

et concordants avec ceux retrouvés dans d'autres études qualitatives (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Tyrrell et al., 2006). De plus lors de l'*Enquête Téléphonique,* les principales raisons invoquées par les patients, pour justifier leur abandon du traitement, se centraient sur l'expérience d'inconvénients et d'inconfort induits par l'utilisation du traitement par PPC, ce qui correspond aux résultats des études précédentes portant sur le désappareillage (Galetke et al., 2011; Tanahashi et al., 2012; Tyrrell et al., 2006). Du reste lors de la revue de la littérature, nous avons observé que peu d'études quantitatives s'étaient intéressées à l'incidence des coûts et des inconvénients du traitement sur l'observance, les études, ayant eu une approche typologique de l'observance, privilégiant elles aussi l'étude des bénéfices perçus (Babbin et al., 2015; Wohlgemuth et al., 2015). À notre connaissance, seuls Aloia, Arnedt, *et al.* (2007) avaient montré que les patients non-observants à six mois de traitement rapportaient davantage d'inconfort persistant. En nous inspirant du *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986, 1989), nous avons exploré non seulement les difficultés physiques, telles que l'inconfort, mais aussi les difficultés émotionnelles et les efforts d'apprentissage que demande l'utilisation du traitement par PPC. Néanmoins, la *facilité d'usage perçue* est modérée pour l'ensemble des profils[141] et ces données descriptives ne semblent pas différentes après un mois de traitement.

Ainsi au vu de l'ensemble de ces résultats, relatifs à la *facilité d'usage* et en concordance avec les conclusions de deux études qualitatives (Broström, Nilsen, et al., 2010; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Sawyer et al., 2010), il apparait que l'ensemble des patients font l'expérience d'inconvénients avec l'appareil de PPC mais, alors que certains persistent et dépassent ces freins, d'autres abandonnent ce traitement. Cette disparité peut probablement s'expliquer par des facteurs supplémentaires, tels que le manque d'*utilité perçue* comme le suggèrent les résultats suivants.

3.1.4.3 Quand l'expérience d'utilité pèse dans la balance de l'observance

L'*utilité perçue* est la seconde dimension issue du *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986, 1989) que nous avons exploré au cours de notre étude. Nous l'avons complétée en intégrant la dimension de *nécessité perçue,* afin de prendre en compte le sentiment de dépendance au traitement par PPC. Néanmoins selon nos résultats, cet ajout

[141] Scores moyens de *facilité d'usage* au Temps 2 compris entre 11.8 et 37.2/105.

s'avère peu pertinent pour identifier les risques de moindre observance, l'ensemble des patients considérant ce traitement comme *nécessaire*[142].

À la suite de l'étude des propriétés psychométriques de nos outils, la dimension d'*utilité perçue* a été divisée en deux composantes : l'*utilité* du traitement à réduire les symptômes et son *utilité* à améliorer la qualité de vie des patients. Les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) perçoivent significativement moins l'*utilité* du traitement sur l'amélioration des symptômes que les patients *Observants Réguliers* (Profil A)[143]. Ce résultat concorde avec de récentes études (Broström et al., 2011; Budhiraja et al., 2016; Riachy et al., 2017), mais diverge avec plusieurs recherches n'obtenant aucune association significative (Bakker et al., 2011; Baron, Berg, et al., 2011; Baron et al., 2009; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Ye et al., 2012). Cette absence de lien significatif peut être imputée à la sensibilité limitée de l'outil d'évaluation utilisé dans ces études, la SEMSA. Ce dernier ne prend pas en compte les différences interindividuelles, concernant l'importance accordée par les patients à chaque attente de bénéfices. Le *Questionnaire ACCEPTNEA*, élaboré au cours de notre recherche, permet au contraire de prendre en compte cet élément, ce qui peut expliquer cette différence de résultats.

La *Théorie du Comportement Planifié* a, en effet, cette particularité de rendre compte de la subjectivité des sujets en pondérant chaque croyance par la valeur que la personne lui accorde, en s'inspirant du *Modèle Générique de la Valeur de l'Attente* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 97). Au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, la subjectivité des patients a été prise en compte en mesurant le degré d'importance, pour les patients, de chaque *utilité perçue*, c'est la dire la force de la croyance. C'est probablement pour cette raison que nous obtenons des résultats permettant d'identifier les *Utilisateurs Non Persistants* (Profil D) par rapport au Profil A, ces derniers percevant le traitement par PPC comme peu *utile pour réduire les symptômes* et *inutile pour améliorer la qualité de vie*[144]. Ainsi les résultats indiquent, qu'au-delà d'une amélioration objectivée de la symptomatologie, c'est la représentation de bénéfices, jugés importants par les patients, qui semble déterminer les comportements d'observance.

---

[142] Au T2 : score moyen *nécessité perçue* compris entre 2.9 et 4.7/9. Variable non retenue par le critère AIC lors des analyses de modélisation aux Temps 1 et 2.

[143] *Utilité perçue sur symptômes* : Profil A=27.8/42 *vs* Profil D=14.3/42 ; N=74, *U*=239, *p*=.001.

[144] Scores moyens du Profil D au T2 : *utilité symptômes* = 14.3/42, *utilité qualité de vie* = 0.1/63.

En d'autres termes, la majorité des patients perçoivent le traitement par PPC comme utile, mais cette utilité n'a pas la même importance d'un individu à un autre, et donc le même impact sur l'observance. Cette interprétation est corroborée par les résultats obtenus à la mesure de l'*attitude comportementale*. Depuis longtemps l'*attitude* est reconnue comme le concept le plus robuste et le plus pertinent pour comprendre et prédire l'*intention* et le comportement des individus, quel que soit le champ de recherche (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 75 ;255)[145]. L'ensemble des patients exprime une *attitude* positive à l'égard du traitement après un mois d'expérience, néanmoins les résultats montrent que les *attitudes* des patients du Profil D sont plus ambivalentes[146]. Les *Utilisateurs Non-Observants Non Persistants* (Profil D) ne sont ni défavorables, ni particulièrement favorables à l'utilisation du traitement par PPC.

De nombreuses études ont démontré que la force de l'*attitude* était déterminante pour la prédiction des comportements (voir Fishbein & Ajzen, 2010, pp. 118–120). Une *attitude* ambivalente est moins stable dans le temps : une mauvaise expérience avec le traitement peut alors amener le patient à l'abandonner dès le lendemain. Une *attitude* ambivalente est un facteur de risque de moindre observance, toutefois cette ambivalence est aussi un prérequis pour tout changement de comportement favorable. En effet les patients qui manifestent une certaine ambivalence vis-à-vis de leur traitement sont plus réceptifs aux informations et aux conseils des professionnels, que les patients convaincus de sa nuisance. Explorer et résoudre l'ambivalence des patients est d'ailleurs un des objectifs principaux en entretien motivationnel (Golay et al., 2013, p. 90), qui semble tout à fait pertinent pour intervenir auprès des patients *Non-Observants Non-Persistants* (Profil D), dans ce contexte clinique.

3.1.4.4 La pertinence de la Théorie du Comportement Planifié dans le contexte du SAOS

Récemment, la méta-analyse de Rich *et al.* (2015) a montré que seulement 9% de la variance des comportements d'observance était expliqué par la *Théorie du Comportement Planifié* (TCP). Ces auteurs recommandent l'ajout de variables complémentaires pour améliorer le potentiel prédictif de ce modèle théorique. Dans cette perspective, nous avons

[145] La définition proposée par les auteurs de la *Théorie du Comportement Planifié* se rapproche du concept de balance décisionnelle, en prenant en compte de l'ambivalence des individus au sujet d'un comportement (Fishbein & Ajzen, 2010, pp. 88–92).
[146] Scores moyens *attitudes* au T2 : Profil A=13.9/24 ; Profil B=12.7/24 ; Profil C=10.3/24 et Profil D=4.6/24.

intégré la dimension d'*affects anticipés* afin d'explorer les croyances relatives à la non-utilisation de l'appareil de PPC, notre objectif étant d'identifier les comportements de moindre observance. Les résultats relatifs à ces croyances suggèrent que les patients, manifestant peu, voire pas du tout, d'affects négatifs à l'idée de ne pas utiliser le traitement par PPC, ont plus de risque d'abandonner celui-ci[147]. Ainsi contrairement à la dimension de *nécessité perçue*, l'intégration de la variable additionnelle au modèle de la TCP, *affects anticipés*, semble pertinente pour comprendre la problématique de moindre observance.

L'intérêt particulier porté aux *croyances comportementales* a permis de mettre en évidence que la *facilité d'usage perçue* était modérée pour l'ensemble des patients et que seule l'*utilité perçue* était déterminante pour un groupe de patients : le Profil D, principalement caractérisé par le manque de persistance et par l'abandon du traitement. Dans le contexte du SAOS, la force de l'*attitude* vis-à-vis de l'utilisation de l'appareil de PPC doit être considérée, contrairement aux pressions sociales, afin d'évaluer le risque de non-persistance. Ainsi une partie de ce modèle théorique s'avère particulièrement intéressante dans ce contexte clinique.

La *Théorie du Comportement Planifié* d'Ajzen (1985, 1991) n'a toutefois pas été étudiée dans sa globalité, en raison d'un manque de mesures valides relatives au *contrôle comportemental perçu* et aux *croyances de contrôle*. C'est ainsi davantage de l'intérêt de la *Théorie de l'Action Raisonnée* d'Ajzen et Fishbein (1970, 1975) que nous venons de discuter. Néanmoins, ces deux théories ont comme point commun de considérer l'*intention comportementale* comme déterminant premier et immédiat de tout comportement (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 21). Or nos résultats suggèrent que cette mesure est insuffisante comme nous allons l'aborder dans la section suivante.

3.2 L'EXPERIENCE DES PATIENTS NECESSAIRE A LA PREDICTION DES FUTURS COMPORTEMENTS

Afin de proposer un outil de détection précoce, nous nous sommes intéressée au concept d'*acceptabilité*, c'est-à-dire aux « *processus psychologiques qui conditionnement l'adoption d'une technologie* » (Dubois & Bobillier-Chaumon, 2009). Afin d'explorer ces

[147] *Affects Anticipés* au T2 : Profil A=3.2/9 *vs* Profil D=0.6/9 ; N=74, *U*=314, *p*=.017 ; *Affects anticipés* des patients désappareillés=-5.3/9.

processus, l'utilisation d'un des modèles d'intention les plus reconnus, la *Théorie du Comportement Planifié* (Ajzen, 1985, 1991, 2010), a été confirmé par la revue de la littérature. Néanmoins, la littérature révèle des résultats contradictoires concernant non seulement le potentiel prédictif des facteurs biopsychosociaux évalués avant usage (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Crawford et al., 2014; Kreivi et al., 2010; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002), mais également l'incidence décisive des premières expériences avec le traitement sur l'observance future (par exemple : Budhiraja et al., 2007; Weaver, Kribbs, et al., 1997). Nous avons ainsi formulé une seconde hypothèse précisant la nécessité de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC afin de prédire la non-observance.

Afin de tester cette hypothèse, nous nous sommes intéressée au concept d'*acceptation*, en étudiant les processus psychologiques en jeu après expérience du traitement par PPC. Nous sommes partie du postulat le plus accepté dans la littérature (Conner & Norman, 2005, p. 348), selon lequel ce sont les mêmes déterminants qui sous-tendent les deux étapes d'*acceptabilité* et d'*acceptation*. Néanmoins, la *Théorie du Comportement Planifié* est un modèle relatif à la phase motivationnelle, c'est-à-dire à la formation de l'intention de changer. Le concept d'*acceptation* nécessite, au-delà de la mesure de l'*intention*, l'intégration du concept d'*habitude* afin d'évaluer davantage la phase volitionnelle, c'est-à-dire l'initiation et le maintien du comportement (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 211). Ainsi, lors de notre recherche, il était également question de déterminer dans quelle mesure l'*intention comportementale* permet de prédire les comportements de moindre observance, avant et après usage, et si le *sentiment d'habituation* est un facteur pertinent après expérience du traitement.

Ceci n'est pas sans rappeler les travaux de Triandis (1977, cité par Godin, 1991) et sa *Théorie des Comportements Inter-Personnels*. Cette dernière est relativement semblable à la *Théorie de l'Action Raisonnée* (Fishbein, 1967), mais se distingue particulièrement au sujet du rôle premier et constant de l'*intention comportementale* (Godin, 1991). Selon, Landis, Triandis, et Adamopoulos (1978), l'*intention comportementale* a une importance relative en fonction du degré de nouveauté du comportement. Lorsque le comportement est nouveau, l'intention prime, mais à force de répétitions, le comportement devient une habitude pour le sujet, l'intention n'est plus le premier déterminant. Ainsi d'après la *Théorie des Comportements Inter-Personnels (*Triandis, 1977 : cité par Godin, 1991) après plusieurs expériences avec le traitement par PPC, c'est davantage le *sentiment d'habituation* qui détermine le comportement d'observance des patients que l'*intention comportementale*.

Nous allons à présent discuter du potentiel prédictif de l'*intention comportementale* confronté à des comportements objectifs dans ce contexte clinique. Nous reviendrons également sur le *sentiment d'habituation* et sur sa pertinence pour identifier les patients susceptibles d'être moins observants.

3.2.1 Le décalage entre intention et comportement objectif

Les analyses que nous avons réalisées ont permis d'évaluer l'incidence directe de chaque facteur, ne suivant pas la modélisation théorique de Fishbein et Ajzen (2010, p. 22), néanmoins les résultats indiquent que l'*intention comportementale* n'est pas le déterminant direct le plus pertinent de l'observance du traitement par PPC avant et après expérience de ce dernier, contrairement à ce que suggère ce modèle théorique. En effet l'*intention comportementale* n'a pas été retenue par le critère AIC, probablement en raison d'une sensibilité moindre, cette variable discriminant peu les patients. Aussi, malgré une sensibilité acceptable (δ=.90), celle-ci est la plus faible retrouvée parmi l'ensemble des dimensions de la *Théorie du Comportement Planifié*. De plus, nous pouvons observer que les scores moyens d'*intention* sont similaires entre les quatre profils au Temps 1[148] et peu différents au Temps 2[149], indiquant que l'ensemble des patients ont l'*intention* d'utiliser le traitement, en accord avec les résultats descriptifs rapportés par Kreivi *et al.* (2014). Ainsi les déclarations d'*intention* des patients ne correspondent pas à leurs comportements effectifs, les patients ont également tendance à surestimer leur utilisation du traitement par PPC, en accord avec de précédentes études (Boyaci et al., 2013; Kribbs et al., 1993).

3.2.1.1 Une déclaration d'intention faussée ?

Le manque d'association entre la mesure de l'*intention* et le comportement est une critique fréquente émise à l'encontre de la *Théorie de Comportements Planifiés* (Ogden, 2014, p. 73). Fishbein et Ajzen (2010, p. 54) expliquent que ce manque d'association est fréquemment entrainé par des biais méthodologiques, plus précisément par un manque de compatibilité entre les mesures de l'*intention* et du comportement. En suivant ces recommandations de compatibilité, nous avons défini le comportement comme suit : « *utiliser*

[148] Scores moyens *intention* au Temps 1 : Profil A =6.9/9 et Profil B=6.1, Profil C=6.2 et Profil D =5.8/9.
[149] Scores moyens *intention* au Temps 2 : Profil A =7.8/9, Profil B =7.3/9, Profils C =6.2/9 et Profil=4.9/9.

l'appareil de PPC au moins quatre heures chaque nuit au cours du prochain mois »[150]. La cible (l'appareil de PPC) ainsi que l'action et sa fréquence (l'utiliser au moins quatre heures chaque nuit) ont été ainsi en concordance avec l'utilisation suffisante et prolongée du Profil A, ce dernier étant la valeur de référence de nos analyses. Néanmoins la temporalité de la mesure ne correspond pas à la temporalité de l'action, puisque nous avons étudié les comportements de manière longitudinale (sur 10 mois) alors que l'*intention* porte sur le « *prochain mois* ». Il a déjà été montré que, plus la mesure de l'*intention* est proximale au comportement et plus elle est valide et qu'au contraire, plus elle est distale et plus le décalage entre *intention* et comportement augmente (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 56). Les comportements d'observance étant constants pour les Profils A, B et C au cours des 10 premiers mois, et ce, dès le début de la prise en charge (*cf.* Figure 16, Chap. II : 3.2.3.1.2), cette critique méthodologique semble seulement recevable pour le Profil D. Toutefois, un autre biais pourrait davantage expliquer le manque de résultats significatifs pour l'*intention comportementale* : la désirabilité sociale.

La désirabilité sociale est la tendance à répondre aux items d'un questionnaire en fonction de ce qu'il semble bienséant, c'est-à-dire valorisé socialement (Lemaine, 1965). Dans le cadre de notre recherche, nous avons rencontré les patients, soit en agence soit à domicile, en nous présentant comme collaboratrice du prestataire de service. Il semble compréhensible que ces patients aient confirmé leur *intention* d'utiliser le traitement à la personne qui représentait l'entreprise leur fournissant celui-ci. Cette désirabilité sociale est particulièrement vraisemblable puisque les comportements d'observance auto-rapportés sont supérieurs aux données d'observance objectives, comme évoqué précédemment[151] (*cf.* Chap. III : 2.1.1). De plus lorsque le comportement est socialement désiré, tel que l'observance d'un traitement, le potentiel prédictif de l'*intention comportementale* peut être scindé en deux catégories (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 59). Ce potentiel est, soit très fort lorsque les individus déclarent ne pas avoir d'*intention* (les patients qui expriment ne pas avoir l'intention d'utiliser un traitement, ne le feront pas), soit plus faible, lorsqu'ils déclarent leur *intention comportementale* (les patients qui expriment leur intention d'utiliser l'appareil peuvent le faire ou non). Ainsi, l'évaluation de l'*intention comportementale,* potentiellement conditionnée par le désir du patient d'être jugé positivement et apprécié par le prestataire de

[150] Nous n'avons pas précisé de contexte, car le traitement doit s'utiliser tous les jours, indépendamment du contexte d'utilisation (domicile, logement de vacances, etc..).

[151] Le taux de patients, relatant une utilisation quotidienne supérieure à quatre heures, est de 78% à un mois de traitement. Alors que d'après les données objectives, le taux d'observance est de 68% (seuil de 4 heures).

santé, semble finalement peu pertinente pour prédire l'utilisation du traitement par PPC, tant sur le plan clinique qu'au niveau de la recherche.

3.2.1.2 Entre intention et expérience du traitement

Les résultats descriptifs et relatifs au modèle linéaire généralisé ne suggèrent pas de lien direct entre l'*intention comportementale* avant expérience du traitement (Temps 1) et l'observance *a posteriori*, en concordance avec la littérature (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Stepnowsky, Marler, et al., 2002). L'ensemble des patients, avant de débuter leur prise en charge à *AGIR à dom. Assistance,* déclarent avoir l'*intention* d'utiliser suffisamment et régulièrement le traitement par PPC.

Alors que cette première déclaration d'*intention* ne permet pas de prédire le comportement futur, l'expérience des patients avec le traitement par PPC semble en revanche avoir une incidence sur les *intentions* déclarées par la suite. Les données descriptives du Temps 2 montrent que l'*intention* d'utiliser le traitement augmente pour les groupes de patients observants (+ 1 point), stagne pour les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (6/9 aux deux temps) et diminue pour les *Utilisateurs Non-Persistants* (-1 point). Fishbein et Ajzen (2010, p. 289) rapportent des résultats similaires, observés dans différents contextes de recherche, tels que l'activité sportive : les comportements antérieurs ont un impact sur l'*intention comportementale*. Du reste les difficultés de détection des comportements de moindre observance, relevées avant expérience du traitement, révèlent que les processus en jeu, entre l'*intention* et la réalisation du comportement, ne sont pas linéaires mais dynamiques. Au cours de l'expérience avec son traitement, le patient peut revenir à la phase motivationnelle et redéfinir ses *intentions* de manière à les rendre plus concordantes à la situation qui est en train de vivre (Tarquinio & Spitz, 2012, p. 205), ceci pouvant expliquer l'évolution des *intentions comportementales* observées dans notre étude.

L'incidence de l'*intention comportementale* après expérience du traitement (Temps 2) n'a également pas montré sa pertinence pour prédire l'observance des patients dans le cadre de notre recherche. Ce constat diffère des résultats retrouvés dans la littérature (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Kreivi et al., 2014), selon lesquels plus les patients manifestent une forte *intention* en début de traitement et plus ils seront observants à moyen terme. Ces études montrent que les *intentions comportementales* peuvent également déterminer des comportements routiniers, comme l'affirment les auteurs de la *Théorie du Comportement Planifié* (voir Fishbein & Ajzen, 2010, pp. 52–53), pourtant le *sentiment d'habituation* n'a pas

été évalué au cours de ces dernières. Or nos résultats suggèrent que la *force de l'habitude* est plus révélatrice que l'*intention comportementale* pour prédire la moindre observance dans ce contexte clinique.

3.2.2 De premières expériences décisives pour une habituation rapide

L'étude des potentiels prédictifs a montré que l'évaluation des facteurs biopsychosociaux après expérience du traitement était plus probante pour dépister les comportements de moindre observance que l'évaluation *a priori*. Les profils sont mieux identifiés à partir des données recueillies après un mois de prise en charge, confirmant ainsi que la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC, en accord avec la revue de la littérature (par exemple : Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Kreivi et al., 2010; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002; Weaver, Kribbs, et al., 1997)

L'évaluation des facteurs d'*acceptabilité* (Temps 1) n'en est pas moins intéressante puisque nous ne retrouvons pas les mêmes facteurs avant et après expérience du traitement, permettant la prédiction du comportement. Dans la section précédente, nous avons vu que certaines variables sociales et médicales semblent avoir une incidence, mais aussi que ce sont les croyances des patients, relatives aux SAOS, qui sont déterminantes avant usage du traitement. Après un mois d'expérience, l'évaluation de la représentation de la maladie n'est plus suffisante pour prédire le comportement des patients. De plus, les attributs de la représentation de la maladie, significatifs avant expérience (les *attributions physiologiques* du SAOS et les *réactions émotionnelles*), ne sont plus révélateurs des Profils B et D après expérience. Après un mois de traitement, c'est la conviction de la *chronicité* du SAOS qui a une incidence sur les comportements, de même que certaines croyances relatives au traitement. En effet non seulement les *utilités perçues* de celui-ci semblent nécessaire à considérer après un mois d'expérience, de même que l'ambivalence des patients vis-à-vis de l'utilisation du traitement, mais aussi et surtout, le manque d'*habituation* est sensiblement plus important chez les patients les moins observants (Profil C et D) par rapport aux patients observants et réguliers (Profil A).

La *force de l'habitude* est donc un facteur de meilleure observance du traitement par PPC. Celle-ci est principalement caractérisée par l'automatisation du comportement, c'est-à-dire par un déclenchement comportemental demandant peu d'effort cognitif (Conner & Norman, 2005, p. 334). Cette automatisation semble plus importante chez les *Utilisateurs*

Observants Réguliers (Profil A) que chez les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), sans être significativement déterminante entre les deux profils[152]. En revanche, les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) n'ont pas le sentiment qu'utiliser l'appareil de PPC est devenu une habitude. De plus les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D) expriment qu'une utilisation suffisante de l'appareil de PPC leur demande énormément d'efforts[153]. Ainsi, un *sentiment d'habituation* s'avère être un facteur protecteur de risque de moindre observance[154]. Selon les résultats de Broström *et al.* (2014), le *sentiment d'habituation* permet de prédire l'observance à six mois d'utilisation, à présent nous pouvons préciser, au vu de nos résultats, que ce sentiment peut s'installer et être décisif précocement, après un mois de traitement.

Ainsi, le simple fait d'interroger les patients sur leur *sentiment d'habituation* et d'automatisation, quant à l'utilisation du traitement par PPC, peut être une première mesure permettant aux professionnels de santé d'anticiper les risques de moindre observance. Des interventions axées sur la mise en place de stratégies, telles que des rituels ou des conditions facilitant l'endormissement, pourraient être proposées aux patients, lors d'ateliers de groupe ou au cours d'entretiens motivationnels individuels.

3.3 LES OUTILS DE DETECTION DISPONIBLES POUR LES PROFESSIONNELS

L'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* a eu pour objectif appliqué de fournir des outils de détection précoce de moindre observance au prestataire médico-technique. Parallèlement à ce projet, un dispositif de télésurveillance a été mis en place dans le but de détecter rapidement la non-observance des patients en raison des enjeux économiques qui en découlent (Ministère des affaires sociales et de la Santé, 2013). Ce dispositif a soulevé des questions éthiques en relation avec le caractère litigieux du transfert de données particulièrement sensibles. Il a donc été nécessaire d'étudier les *attitudes* des patients quant à la télésurveillance, ainsi que l'intérêt de celle-ci comme soutien de l'observance. Nous allons

[152] Scores moyens *habitude* au Temps 2 : Profil A = 5.8/9 ; Profil B=4/.19 résultats non significatifs aux analyses de modélisation.
[153] Scores moyens *habitude* au Temps 2 : Profil C = 1.1/9 ; Profil D=-3.2/9
[154] Modélisation du risque d'appartenir au Profil C au T2 : *habitude* : N=103, *OR*=0.69, *p*=.000. Comparaison Profil A et D : N=74, *U*=71.5, *p*=.000.

à présent discuter des résultats recueillis au sujet de la télésurveillance puis nous aborderons la pertinence de développer des questionnaires de détection de moindre observance.

3.3.1 L'intérêt de la télésurveillance

Au cours de l'*Étude relative à la Télésurveillance*, notre méthodologie observationnelle a entrainé une multiplicité de sous-groupes pour nos analyses en raison du remaniement législatif (*cf.* Chap. II : 3.2.2.2.1). Ceci nous a cependant permis d'étudier l'adoption de la télésurveillance et son évolution dans le soin courant.

3.3.1.1 Adoption de la télésurveillance : l'attitude des patients

Pour l'ensemble des patients[155], l'adoption de la télésurveillance est correcte, avec un taux de refus de 23% et un taux de retrait de 14%. Comme retrouvé dans la littérature (Paré et al., 2007; Stepnowsky et al., 2007), les patients de notre étude sont majoritairement favorables à ce dispositif, perçu comme justifié, utile et nécessaire[156]. Ainsi les intérêts économiques et sociaux de la télésurveillance, quant au dépistage de la non-observance, sont appréciés par les patients, malgré le caractère intrusif évoqué par près de 40% d'entre eux. Le caractère litigieux et non-éthique objecté lors de la suspension de l'obligation légale (Conseil d'État, 2013, 2014) est, dans une moindre mesure, mis en évidence par nos résultats. En effet, en concordance avec les conclusions de Stepnowsky *et al.* (2007), ce dispositif est vécu comme stressant par une minorité de patients (10%). Nous retrouvons ainsi une *attitude* favorable auprès de 78% des patients.

Toutefois l'intérêt individuel de la télésurveillance, comme le fait de motiver les patients à utiliser leur traitement par PPC, est évoqué par moins de la moitié de ces derniers (40%), contrairement aux conclusions de Paré *et al.* (2007) qui soulignent l'impact de la télésurveillance sur l'autonomisation des patients. Nos résultats diffèrent probablement en raison du contexte clinique de notre étude : les patients n'interagissent pas avec ce dispositif

---

[155] Les analyses relatives à la télésurveillance ne portent pas sur l'ensemble de l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* en raison de données manquantes et de problèmes techniques (N=160). Néanmoins ce sous-échantillon respecte le sex-ratio, d'une femme pour deux hommes, ainsi que l'âge moyen des personnes souffrant de SAOS, selon les données épidémiologiques retrouvées dans la littérature (Haute Autorité de Santé, 2014; Lindberg & Gislason, 2000; Young et al., 1993). De plus, les patients de cette étude complémentaire souffrent d'un SAOS sévère, associé à une somnolence diurne modérée ainsi qu'à une obésité modérée, de façon similaire à notre échantillon (*cf.* Chap. II : 3.2.1.1.2).

[156] Nous avons utilisé une *Échelle d'Attitude relative à la Télésurveillance*, obtenant une fidélité et une sensibilité satisfaisante (α=.86 et δ=.98).

de télémédecine qui transmet automatiquement les données aux professionnels de santé, sans aucune manipulation particulière demandée aux patients. Le modem est d'ailleurs considéré comme discret par plus de 60% d'entre eux.

Le refus de la télésurveillance par les patients est associé à des *attitudes* moins favorables vis-à-vis de celle-ci. En effet en début de prise en charge, les patients ayant une *attitude* très défavorable ont plus de risque de refuser cette modalité de suivi[157]. Cette minorité de patients, ayant refusé ce dispositif, ne considère pas la télésurveillance comme justifiée et nécessaire, ils soulignent significativement plus le caractère intrusif ainsi que stressant d'être télésurveillés, contrairement aux patients ayant accepté ce dispositif[158]. De la même manière, la décision ultérieure de retirer la télésurveillance est significativement associée à une *attitude* préalablement défavorable, évaluée à un mois de traitement[159]. D'après nos résultats, les patients ne souhaitant plus être télésurveillés n'ont pas perçu les avantages de ce dispositif, son utilité ou son efficacité pour leur prise en charge, ni même l'aspect nécessaire et justifié du point de vue économique.

Un facteur social semble également avoir une incidence sur l'adoption de la télésurveillance. Les patients retraités adoptent significativement plus la télésurveillance que les patients actifs[160]. Ce résultat pourrait vraisemblablement s'expliquer par l'isolement social induit par le manque d'activité professionnelle et non par le vieillissement, puisque nous n'observons pas de résultat significatif quant à l'âge. Le fait d'être surveillé à distance par les professionnels semble ainsi mieux accepté par les patients restant longuement à domicile par manque d'activité professionnelle. Également, les hommes manifestent une *attitude* significativement plus favorable que les femmes vis-à-vis de la télésurveillance[161]. Néanmoins, selon les résultats obtenus au test de régression logistique, ni le statut d'activité professionnelle, ni le sexe ne semblent déterminer le choix initial d'être télésurveillé.

Au regard de l'ensemble des résultats, une *attitude* particulièrement défavorable semble expliquer le refus *a priori* ou encore le retrait *a posteriori* de la télésurveillance, c'est-à-dire la non-adoption de cette dernière. En revanche, la réciproque ne semble pas s'appliquer. En effet, parmi les patients ayant adopté la télésurveillance, certains ont

---

[157] Modélisation du risque de refus : *Attitude* très défavorable : N=108, *OR*=12.7, *p*=.001.
[158] Comparaison des patients ayant accepté *vs* refusé (N=108) : Intrusif : *U*=753.5, *p*=.034 ; stressant : *U*=697.0, *p*=.008.
[159] Régression logistique : Modélisation du risque de retrait : *Attitude* très défavorable : N=131, *OR*=9.0, *p*=.014.
[160] Comparaison des patients ayant accepté *vs* refusé (N=108) : retraité *vs* en activité : χ^2=4.2, *p*=.040.
[161] Comparaison hommes *vs* femmes : *Attitude* : N=160, *U*=3298.0, *p*=.032 (Médianes : H=12.0/24 *vs* F=5.0/24).

manifesté une *attitude* mitigée ou peu favorable. Certains résultats nous amènent toutefois à envisager l'existence d'autres facteurs psychosociaux explicatifs. Ces derniers pourraient vraisemblablement être des déterminants sociaux, en relation avec les résultats obtenus pour la situation professionnelle. À notre connaissance, notre étude est la première étude à s'intéresser aux facteurs d'adoption de la télésurveillance dans ce contexte clinique, alors que le point de vue des patients doit être pris en compte face aux questionnements éthiques.

3.3.1.2 L'obligation de la télésurveillance pour les patients

La particularité de notre étude est en relation avec le remaniement législatif qui s'est opéré en France au cours de l'inclusion des patients. Notre échantillon est ainsi constitué de deux groupes : un groupe pour lequel la télésurveillance a été imposée et un second groupe pour lequel la télésurveillance a été proposée. Ce qui aurait pu constituer un biais d'échantillonnage, nous a en fait permis d'évaluer deux conditions expérimentales dans le cadre du soin courant.

En effet nous avons pu évaluer l'impact d'un impératif légal sur les *attitudes* des patients. Contrairement à nos suppositions, les patients du Groupe Imposé ont une *attitude* favorable à la télésurveillance et significativement plus élevée de celle manifestée dans le Groupe Proposé[162]. Malgré l'obligation légale, le caractère potentiellement intrusif de ce dispositif de suivi n'est pas souligné par ce groupe de patient[163]. En revanche il est davantage perçu comme justifié et utile par le Groupe Imposé que par le Groupe Proposé. De plus après la suspension de l'arrêté, les patients du Groupe Imposé n'ont pas davantage retiré ce dispositif que les patients du Groupe Proposé[164]. Ces résultats pourraient être dus à un évitement de dissonance cognitive (Festinger, 1962) : l'obligation légale a été intériorisée, intégrée par l'individu comme sienne, afin d'éviter un malaise psychologique. Ceci est d'autant plus probable que l'effet de cet impératif légal se retrouve à long terme : chez les patients toujours télésurveillés à 10 mois de prise en charge, la proportion de patients pour lesquels la télésurveillance a été imposée est plus importante que la proportion de patients du Groupe Proposé[165].

---

[162] *Attitude* Médiane : Groupe Imposé = 12.0 *vs* Groupe Proposé =7.0 ; N=160, U=2205.5, p=.028.
[163] Score médian Groupe Imposé=0 ; Q1=-2 ; Q3=3.
[164] Patients ayant retiré le dispositif : GI=7 (13.5%) vs GP=12 (14.5%) ; N=135, χ^2=0.026, p=.871.
[165] 91% des patients du GI toujours télésurveillés contre 71% du GP ; N=143, χ^2=7.308, p=.007.

3.3.1.3 La pertinence de la télésurveillance pour soutenir l'observance

Nous avons également étudié l'impact de la télésurveillance sur l'utilisation du traitement par PPC à long terme, afin d'évaluer sont intérêt en tant qu'outil de détection de non-observance.

À 10 mois, la proportion de patients non-observants de cet échantillon est d'environ 20%, en retirant les sujets ayant abandonné le traitement. À la suite de premières analyses statistiques relatives à la durée, à la régularité, ainsi qu'à la persistance de l'utilisation de l'appareil de PPC, il s'avère que la télésurveillance ne favorise pas l'observance. Ainsi ce dispositif de surveillance, considéré comme intrusif par 40% des patients, n'est pas dissuasif d'une moindre observance. Ces résultats concordent avec ceux présentés dans l'étude de Stepnowsky *et al.* (2007) mais discordent avec ceux de Fox *et al.* (2012). Cependant ils restent cohérents avec les croyances des patients qui ne considèrent pas eux-mêmes ce dispositif comme vecteur motivationnel à l'utilisation du traitement par PPC. De plus ils rejoignent dans une certaine mesure les résultats précédemment discutés (Chap. III : 3.1.3), selon lesquels la pression sociale, matérialisée ici par ce dispositif de télésurveillance, ne semble pas déterminer l'observance du traitement par PPC. Enfin, nous n'avons pas constaté de différence significative concernant l'efficacité de traitement (IAH résiduel) entre les patients télésurveillés et non-télésurveillés, en concordance avec les conclusions de Stepnowsky *et al.* (2007).

Néanmoins notons que la télésurveillance a un impact sur le risque d'abandon thérapeutique, celui-ci étant multiplié en cas de refus ou de retrait de la télésurveillance[166]. Cette nuance, entre non-observance et abandon du traitement par PPC, pourrait en partie expliquer les résultats contradictoires retrouvés dans la littérature (Stepnowsky et al., 2007 ; Fox et al., 2010). Bien qu'ayant peu d'impact sur la faible et irrégulière utilisation du traitement par PPC, il semblerait que la télésurveillance ait un réel intérêt protecteur contre l'abandon du traitement.

Les résultats de cette étude ont fait l'objet d'une communication écrite (Bros et al., 2014) et d'un article scientifique (Bros, Poulet, Arnol, et al., 2018) disponibles en Annexes J.1 et J.2. Il s'agissait de la première étude s'intéressant précisément au point de vue des patients sous traitement par PPC quant à la télésurveillance (Bruyneel, 2019). Au vu des

[166] Modélisation du risque d'abandon thérapeutique (N=160) : refus de la télésurveillance *OR*=4.2, *p*=.046 ; retrait de la télésurveillance *OR*=16.1, *p*=.000.

résultats, il semble réducteur de considérer ce dispositif comme un simple outil de surveillance permettant de répondre aux enjeux économiques de la non-observance. Il parait plus pertinent d'envisager cette technologie comme une proposition de suivi, permettant une prise en charge plus réactive et plus proche des besoins des patients, tel que le démontre Hoet, Libert, Sanida, Broecke et Bruyneel (2017), et ceci d'autant plus que la télésurveillance est généralement bien acceptée par ces derniers. De plus, une récente étude a mis en évidence que le télé-suivi, accompagné d'un guide permettant aux patients de s'auto-surveiller et donc d'être plus impliqués dans leur suivi, améliore davantage l'observance que la télésurveillance seule (Woehrle et al., 2018).

Après avoir discuté de ce premier outil de détection de moindre observance, nous allons à présent revenir sur l'intérêt des questionnaires développés au cours de cette étude.

3.3.2 Le développement des questionnaires de détection

Nous avons élaboré deux outils intitulés *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* et *Questionnaire d'Acceptation PPC* à partir des facteurs biopsychosociaux de moindre observance retrouvés dans notre recherche. Ces questionnaires ont pour objectif de fournir une indication du risque, pour les patients, d'appartenir à un profil de moindre observance, c'est-à-dire d'appartenir aux Profils B, C ou D. Nous avons étudié les propriétés psychométriques de ces deux outils à partir d'un nouvel échantillon de données, recueilli au Temps 3, soit quatre mois après le début du traitement. Dans cette partie, nous reviendrons sur les résultats de validation de ces questionnaires en les confrontant à la littérature, puis nous discuterons du déroulement des passations des outils au cours des deux *Études ACCEPTNEA*.

3.3.2.1 Un outil d'évaluation avant usage, le Questionnaire d'Acceptabilité PPC

Le *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* évalue principalement deux facteurs psychologiques issus du *Questionnaire de la Représentation du SAOS* : les *réactions émotionnelles* et les *attributions physiologiques* du SAOS. L'analyse factorielle confirmatoire rend compte d'une structuration en deux facteurs. Les validités convergentes et divergentes sont très satisfaisantes (taux de succès 100%). Pour la dimension *réactions émotionnelles,*

nous obtenons des indices de fidélité et de sensibilité très corrects[167] en concordance avec les résultats rapportés par Moss-Morris *et al.* (2002). Néanmoins nos résultats divergent au sujet des *attributions physiologiques*, nous obtenons un alpha de Cronbach non-recevable, contrairement aux résultats psychométriques recueillis à partir des données du Temps 1 (.47 *vs* .60). Le manque de concordance, entre les indices de fidélité de cette variable, peut être induit par le moment de l'évaluation, le Temps 3 (à quatre mois de traitement), qui ne correspond pas à l'objet d'étude du questionnaire, à savoir les facteurs d'*acceptabilité* (avant expérience du traitement).

La composante *attributions physiologiques* est à l'origine une catégorie étiologique retrouvée à la suite d'une analyse factorielle exploratoire de l'*Inventaire de Causes*. Comme Moss-Morris *et al.* (2002), les attributions ont été catégorisées en quatre types, néanmoins nos analyses suggèrent une dissociation entre les facteurs de risque comportementaux et les facteurs de risque physiologiques. La décomposition des étiologies subjectives que nous avons retrouvée correspond davantage aux résultats d'une autre étude, réalisée dans le contexte du SAOS. Skinner *et al.* (2013) ont en effet élaboré un inventaire des 15 *causes perçues,* relativement semblables aux nôtres[168]. À partir des résultats d'une analyse factorielle, ces auteurs ont décomposé cet outil en trois composantes principales et trois items indépendants (hérédité, habitude alimentaire et âge). Ces trois composantes concordent avec les *attributions psychologiques*, *comportementales* et *externes* retrouvées dans notre étude. Nous avons observé une composante supplémentaire, les *attributions physiologiques,* qui rassemble deux des items indépendants de Skinner *et al.* (2013) : l'âge et l'hérédité. Ainsi cette catégorisation des *causes perçues* semble en adéquation avec le contexte du SAOS.

En 2014, Sawyer *et al.* ont élaboré un questionnaire de prédiction de non-observance, l'*Index for Nonadherence to PAP* (I-NAP). Cet outil, soumis auprès de 97 patients à la suite d'un premier essai de l'appareil de PPC, a pour objectif de déterminer le risque de non-observance à un mois de traitement (utilisation moyenne inférieure à quatre heures). Il se compose de 19 items évaluant huit variables, dont trois psycho-sociales (*attente de résultats, auto-efficacité* et *littératie en santé*), pour lesquelles les propriétés psychométriques ne sont pas renseignées. Leurs résultats montrent que cet outil permet d'identifier correctement 72%

[167] Alpha de Cronbach = .85 ; delta de Fergusson =.98.

[168] Nous observons plusieurs différences : Contrairement à Skinner *et al.* (2013), nous avons évalué la prise de médicament sédatif et la morphologie du visage. Inversement, ces auteurs ont évalué davantage d'*attributions psychologiques* (état mental, la surcharge de travail, personnalité), mais aussi la pollution, les comportements personnels et la morphologie du visage.

des patients. Il s'inscrit néanmoins dans l'approche dichotomique et transversale, déterminant le risque de non-observance à court terme, alors que le *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* est le premier outil clinique de détection du risque d'appartenir à un profil de moindre observance au long terme, de plus spécialement élaboré pour être utilisé avant expérience du traitement par PPC.

3.3.2.2 Un outil d'évaluation après usage, le Questionnaire d'Acceptation PPC

Le *Questionnaire d'Acceptation PPC* se compose d'items issus de trois outils d'évaluation utilisés au cours de cette recherche.

Nous avons intégré les items relatifs au *soutien familial perçu* (α=.76), afin d'étudier la disponibilité et la satisfaction du soutien perçu, émanant spécifiquement de la famille, tel qu'initialement rédigé dans le *Questionnaire de Soutien Social Perçu* de Bruchon-Schweitzer (2002) (cité par Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 464).

Le *Questionnaire d'Acceptation PPC* reprend également trois items évaluant la *chronicité perçue*, issus du *Questionnaire de la Représentation du SAOS*. À la suite des pré-expérimentations des outils, à la fois qualitative et quantitative, nous avons réduit le nombre d'items pour cette composante. Les indices des propriétés psychométriques indiquent une bonne cohérence interne de cette mesure de *chronicité perçue* qui reste sensible pour détecter des différences entre les patients[169], telle que celle présente dans la version originale de l'outil d'évaluation (Moss-Morris et al., 2002).

Enfin, nous avons retenu les items élaborés et intégrés dans le *Questionnaire ACCEPTNEA*, permettant d'évaluer les dimensions suivantes : l'*utilité perçue* sur la réduction des symptômes, l'*attitude* comportementale ainsi que le *sentiment d'habituation*. À nouveau, les propriétés psychométriques sont satisfaisantes pour ces dimensions[170].

Plus précisément, les indicateurs d'*utilité perçue* découlent de l'*Étude Qualitative Préliminaire* au cours de laquelle les bénéfices rapportés par les patients sont semblables à ceux retrouvés dans quatre études qualitatives (Ayow et al., 2009; Broström, Nilsen, et al., 2010; Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Tyrrell et al., 2006). L'analyse fréquentielle, réalisée au cours de cette étape, nous a permis de cibler les bénéfices les plus éloquents dans ce

[169] Delta de Fergusson = .95 et alphas de Cronbach = .72.
[170] Delta de Fergusson compris entre .93 et .97 et alpha de Cronbach compris entre .59 et .84.

contexte clinique. Les analyses réalisées au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* ont permis de sélectionner ceux significativement associés aux comportements de moindre observance. Comme évoqué précédemment, l'évaluation des croyances d'*utilités perçues,* pondérées par la valeur que les patients leur accordent, semble particulièrement pertinente pour obtenir des résultats probants dans le contexte du SAOS. Quant au différentiel sémantique, il permet de rendre compte de l'ambivalence de certains patients et ainsi de détecter le risque potentiel de moindre observance. Pour finir, le *sentiment d'habituation* est évalué à partir de trois items. En 2014, Broström *et al.* ont élaboré une échelle d'habitude de cinq items spécifiques à l'utilisation du traitement par PPC, intitulée *CPAP Habit Index-5.* Il serait intéressant, au cours d'une prochaine étude, de confronter ces deux outils pour évaluer la validité concourante du *Questionnaire d'Acceptation PPC*, d'autant plus que le *sentiment d'habitude* est un facteur déterminant des comportements de moindre observance.

Le *Questionnaire d'Acceptation PPC* étant composé de 20 items, nous ne disposions pas d'un échantillon suffisant pour réaliser une analyse factorielle confirmatoire, néanmoins les validités convergentes et discriminantes sont très satisfaisantes[171], de même que les indices de fidélité et de sensibilité, indiquant des résultats de validations prometteurs.

3.3.2.3 L'utilité et l'utilisabilité des questionnaires selon les patients

Les questionnaires que nous avons soumis aux patients au cours de *l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA* ont fait l'objet de pré-expérimentations, à la fois qualitatives et quantitatives, nous permettant de vérifier leur lisibilité et leur validité auprès de patients et d'experts. Nous avons décidé d'un mode de passation en auto-administré, néanmoins nous sommes intervenue auprès de plusieurs patients[172] afin de faciliter la passation, en précisant par exemple certains items. Ceci a particulièrement été le cas au cours du Temps 1, avant la mise en place du traitement, probablement en raison de la somnolence et des difficultés attentionnelles des patients, entrainées par un SAOS encore non-traité. Il pourrait être utile d'envisager et d'évaluer l'utilisabilité d'un autre mode de passation, en administré, c'est-à-dire lorsque les questionnaires sont soumis aux patients par les professionnels. En effet le mode de passation optimum doit être identifié afin de mettre en place ces outils de détection de moindre observance de manière pertinente dans la pratique clinique.

---

[171] Taux de succès de validité convergente = 98% ; taux de succès de la validité divergente = 92%.
[172] Au T1 : 37/204 (18%) ; au T2 : 22/191 (11%) ; au T3 : 20/172 (11%).

Lors de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* les patients rencontrés n'ont pas manifesté de difficultés de compréhension vis-à-vis des outils, dont le *Questionnaire ACCEPTNEA*. Les analyses fréquentielles d'évocations, réalisées au cours de cette étude qualitative, ont mis en évidence que les questionnaires étaient perçus comme « *pertinents* » pour trois patients, mais répétitifs pour un patient. Dans la pratique clinique, il est généralement admis que lorsqu'un patient se soumet à un examen, il espère mieux se connaitre (Samba et Zoute, 2005 cité par Castro, 2011, p. 5). Les résultats obtenus à l'aide de la *Grille d'Évaluation des Interventions* confirment que les questionnaires sont perçus par la majorité des patients (94%) comme utiles pour cette démarche diagnostique d'éducation thérapeutique.

Le *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* et le *Questionnaire d'Acceptation PPC* sont des outils permettant l'examen du risque de moindre observance en explorant le vécu des patients. De la même manière qu'un examen psychologique, ce type d'outil permet au sujet de mettre en évidence ses difficultés, telles que son ambivalence vis-à-vis du traitement, et permet également d'ouvrir des pistes de réflexion pour expliquer et comprendre ses difficultés (Castro, 2011, p. 4). Ainsi, le fait de répondre à un questionnaire peut influencer les patients. Fishbein et Ajzen (2010, p. 310) précisent également qu'au cours de la passation de questionnaires, les sujets peuvent être confrontés à des croyances qui ne leur appartiennent pas, mais aussi que l'évaluation des *intentions comportementales* pourrait avoir une incidence sur les comportements futurs par un phénomène d'implémentation d'intention. Au début du traitement des données, nous avons souhaité vérifier si la passation des questionnaires n'avait pas été influencée par l'utilisation du traitement. D'après nos résultats, l'observance à quatre mois de prise en charge est identique entre les patients ayant participé à l'étude (et donc répondu aux questionnaires) et les patients ayant refusé de participer[173]. Il semble ainsi que la simple passation de questionnaires soit insuffisante pour initier un changement de comportement dans ce contexte clinique.

Un questionnaire est une méthode d'évaluation distale, au cours de laquelle nous demandons aux patients de rendre compte rétrospectivement de son vécu ou de se projeter sur ces intentions prochaines. Les limites de cette approche par questionnaire sont sous-tendues par l'obligation du sujet de décider d'une réponse synthétique : certains éléments pouvant être occultés ou oubliés. Les journaux d'observation (« *diary method* ») ont l'avantage de

[173] Durée moyenne d'utilisation : patient inclus (N=204) =5h24 *vs* patients ayant refusé (N=121) =5h43 (*p*=.511). Taux d'observance (seuil 4h) : patients inclus=69.3% *vs* patient ayant refusé=68.1% (*p*=.901).

permettre une évaluation proximale de l'expérience du patient, c'est-à-dire au fur et à mesure que les évènements se présentent (Bolger, Davis, & Rafaeli, 2003). Dans le cadre de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* nous avons proposé, aux patients du Groupe Interventionnel, des *Journaux d'Auto-Observation* comme outil thérapeutique. Néanmoins 3 patients sur 16 ne l'ont jamais rendu, l'outil ayant été oublié, voire perdu. Lors de l'évaluation de l'intervention, seulement 56% des patients ont déclaré l'avoir complété entièrement, malgré le fait qu'il soit simple d'utilisation pour 75% d'entre eux. De plus 50% des patients ont jugé cet outil peu pertinent. Ainsi ce type d'outil est moins apprécié par les patients que les questionnaires.

Certes, les *Journaux d'Auto-Observations* élaborés dans le cadre de notre recherche se présentaient sous format papier et d'une manière générale les applications interactives, proposant un journal d'observation sous format électronique, sont davantage plébiscitées (Bolger et al., 2003). Néanmoins dans le contexte du SAOS, deux études n'ont pas démontré l'intérêt de ce type d'outils électroniques pour soutenir l'observance (Mendelson et al., 2014; Taylor et al., 2006). En conséquence l'utilisation d'un questionnaire, dans le cadre d'un entretien en face à face, apparaît, à ce jour, l'outil à privilégier pour détecter les risques de moindre observance.

4 PREVENIR LA NON-OBSERVANCE EN COMMUNIQUANT AVEC LES PATIENTS

Notre travail de recherche a été complété par une étude clinique évaluative, l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*, au cours de laquelle une Intervention Psycho-Éducative personnalisée a été expérimentée. Les objectifs ont été à la fois de juger de l'efficacité de l'intervention sur des critères objectifs et objectivés, mais aussi d'apporter des recommandations afin d'améliorer la prise en charge des patients (Fernandez & Pedinielli, 2006). Dans cette section, nous allons confronter les résultats de l'essai randomisé à la littérature puis nous discuterons des éléments identifiés, principalement par les patients, comme vecteur d'une prise en charge efficiente permettant de soutenir la démarche d'observance des patients.

4.1 L'INFORMATION, ELEMENT ESSENTIEL POUR LES PATIENTS

Comme recommandé par plusieurs équipes de recherche (Olsen, Smith, & Oei, 2008; Sawyer, Gooneratne, et al., 2011; Wozniak et al., 2014), nous avons constitué trois groupes de patients : un groupe contrôle (Sans Intervention, GC), un groupe placebo (Intervention Éducative, GP) et un groupe intervention (Intervention Psycho-Educative, GI), pour lesquels nous avons suivi l'évolution de l'observance jusqu'à trois mois après l'inclusion et l'intervention. Alors que les entretiens menés auprès des patients du groupe placebo (GP) étaient directifs, ceux menés auprès du groupe intervention (GI) s'appuyaient sur les techniques d'entretien motivationnel (Golay et al., 2013) ainsi que sur un outil thérapeutique : le *Journal d'Auto-Observation*. Les deux groupes ont bénéficié d'un transfert d'information identique, sur la base du livret élaboré au cours de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*. Contrairement à notre hypothèse, le groupe intervention (GI) n'a pas obtenu de résultats significativement plus élevés que le groupe placebo (GP), néanmoins une amélioration de l'observance a été observée en comparant ces deux groupes au groupe contrôle (GC), suggérant ainsi que l'information est un élément essentiel pour les patients quelque soit la nature de l'intervention. Avant de confronter ce résultat à la littérature, nous reviendrons sur les particularités méthodologiques de cet essai clinique. Puis nous proposerons des recommandations de bonne communication issues des résultats cette étude.

4.1.1 Une intervention ciblant les patients non-observants

À la suite de la revue de la littérature, nous avons constaté que les interventions, auparavant expérimentées dans le contexte du SAOS, étaient moins efficaces auprès des patients non-observants (Aloia et al., 2013). Ce sont pourtant ces patients qui ont le plus besoin de soutien. C'est pour cette raison que seuls les patients non-observants[174], répartis de façon aléatoire dans chacun des groupes, ont été inclus dans l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*. Les interventions (GP et GI) se sont déroulées dans le cadre de trois entretiens individuels, deux en face à face et un entretien téléphonique, de manière similaire aux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient retrouvés dans le contexte du SAOS (Aloia et al., 2013; Olsen et al., 2012).

Les trois groupes étant initialement semblables, aucun biais d'échantillonnage n'a été constaté. En effet, aucune différence significative n'a été retrouvée à partir des caractéristiques sociodémographiques et médicales, mais aussi et surtout, à partir des données d'observance avant inclusion. Nous n'avons également observé aucune différence d'observance significative entre les patients ayant accepté et ceux ayant refusé de participer à l'étude. En écartant ainsi un biais de volontariat, l'échantillon de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* s'avère être représentatif de la population non-observante suivie par *AGIR à dom. Assistance*.

4.1.1.1 La qualité de vie des patients non-observants

En adéquation avec les recommandations de Golay *et al.* (2013, p. 9), nous avons étudié l'évolution de la qualité de vie des patients du groupe placebo (GP, Intervention Éducative) et du groupe interventionnel (GI, Intervention Psycho-Educative) à la suite des interventions.

Avant intervention, les domaines les plus impactés pour l'ensemble de ces patients sont l'état physique, entrainant des limitations dans les activités quotidiennes, ainsi que la vitalité, en concordance avec les résultats de Yang *et al.* (2000) et Pelletier-Fleury *et al.* (2004). En d'autres termes, les patients non-observants rencontrés ne bénéficiaient pas des principaux apports du traitement par PPC (Jing et al., 2008). Les scores de chacune des composantes de la qualité de vie sont inférieurs à ceux retrouvés dans la population générale

[174] Patients ayant une utilisation moyenne inférieure à 4h00 et non régulière (c'est-à-dire inférieur à 4h00 plus de 70% du temps.

(Leplège et al., 2001, p. 68), la plus grande différence concernant les limitations dues à l'état physique[175]. Nos résultats montrent en effet que la qualité de vie des patients non-observants correspond davantage à la qualité de vie des personnes âgées de plus de 74 ans (Leplège et al., 2001, p. 71), alors que les groupes sont constitués de patients âgés de 53 ans en moyenne. Nous avons toutefois constaté une différence significative entre les hommes et les femmes concernant le domaine de l'activité physique : les femmes rapportent significativement plus de difficultés que les hommes pour effectuer des activités physiques telles que marcher[176]. Enfin les deux groupes de patients (GI et GP) ont rapporté une qualité de vie similaire avant de débuter les interventions.

Après intervention, aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes (GI et GP), ainsi l'Intervention Psycho-Educative (GI) n'améliore pas davantage la qualité de vie des patients que l'Intervention Éducative (GP). Concernant l'évolution intragroupe de la qualité de vie, nous n'avons pas retrouvé d'amélioration significative pour le groupe interventionnel (GI) comme Golay *et al.* (2006). Néanmoins au sein du groupe placebo (GP) une amélioration significative du niveau de la vigilance a été rapportée par ces patients[177]. Ce bénéfice, rendant compte d'une diminution de la somnolence, peut être attribué à une meilleure utilisation de l'appareil de PPC chez ces patients. En effet les tests de comparaison intragroupe effectués révèlent que seuls les patients du Groupe Intervention Éducative (GP) ont une durée et une régularité d'utilisation significativement améliorées[178].

4.1.1.2 Les croyances des patients non-observants

Les croyances relatives à l'utilisation du traitement par PPC sont similaires entre les groupes placebo (GP) et interventionnel (GI), avant de débuter l'intervention.

Nous pouvons observer que les scores d'*attitude* et d'*habitude* se montrent analogues à ceux observés chez les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. En effet ces scores rendent compte d'une *attitude* plutôt favorable vis-à-vis du traitement, malgré le fait que son utilisation leur demande beaucoup

[175] Moyenne des patients des groupes GP et GI 45 *vs* dans la population générale=81, soit 36 points en moins.
[176] Comparaison Hommes *vs* Femmes pour *activité physique* : N=32, *U*=44.5, *p*=.001.
[177] Comparaison intragroupe placebo Qualité de vie : avant (61/100) *vs* après (85/100) : N=16, *Z*=80, *p*=.016.
[178] Comparaison intragroupe placebo, moyenne d'utilisation (+1h03) : N=16, *Z*=107.5, *p*=.041 ; régularité (+5 jours utilisation suffisante) : N=16, *Z*=13.5, *p*=.014.

d'efforts[179]. Les patients de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* ont été inclus environ trois mois après le début de la prise en charge. Malgré l'expérience de difficultés avec l'appareil de PPC, ces derniers n'ont pas abandonné précocement ce traitement. Ainsi les patients inclus dans l'*Etude Interventionnelle* semblent appartenir au Profil C, c'est-à-dire au profil d'*Utilisateurs Non-Observants Persistants*.

Du plus nous observons un score positif d'*intention comportementale* (M=5/9), signifiant que les patients des deux groupes (GP et GI) sont disposés à utiliser l'appareil de PPC au cours du prochain mois. Ce résultat semble difficilement imputable à une forme de désirabilité sociale puisque ces patients ont accepté de participer à cette étude, dont l'objectif, clairement explicité, était d'évaluer une intervention permettant de les aider à améliorer leur observance. Il semble ainsi plus probable que ces patients non-observants avaient de réelles attentes vis-à-vis de l'intervention proposée.

4.1.2 Quand le transfert d'information améliore l'observance à court terme

Nous avons fait l'hypothèse que l'Intervention Psycho-Educative (GI) serait plus efficace qu'une Intervention Éducative simple (GP) pour améliorer l'observance et la qualité de vie des patients. Celle-ci, infirmée par l'ensemble de nos résultats, remet en question la pertinence de l'Intervention Psycho-Educative proposée.

4.1.2.1 L'Intervention Psycho-Educative remise en question

Le contenu ainsi que les modalités de l'Intervention Psycho-Educative (GI) ont été décidés à la suite de la revue de la littérature. Tout d'abord les techniques d'entretien motivationnel ont démontré leur intérêt au cours d'études précédentes (Deng et al., 2013; Lai et al., 2014; Olsen et al., 2012). De plus comme recommandé par Deccache (1997), l'intervention a été structurée à partir d'un modèle de compréhension des comportements, plus précisément à partir de la *Théorie du Comportement Planifié*. Selon Fishbein et Ajzen (2010, p. 322), l'objectif principal de ces interventions est de travailler sur les croyances saillantes, identifiées préalablement comme déterminantes du comportement ciblé et désiré, afin de modifier ou renforcer l'*intention comportementale* et le changement de comportement.

[179] Scores moyens *Attitude* : Profil C au T2 =10/24 *vs* Patients des deux groupes=9 ; Scores moyens *habitude* : Profil C au T2 = 1.1/9 *vs* Patients des deux groupes= -0.3.

Le *Journal d'Auto-Observation* offrait aux patients la possibilité de réfléchir et d'approfondir les croyances pouvant freiner l'utilisation du traitement, identifiées à l'aide du *Questionnaire ACCEPTNEA*. À notre connaissance, notre travail propose la première expérimentation d'un *Journal d'Auto-Observation* basé sur le *Théorie de Comportements Planifiés* dans le contexte du SAOS.

Comme discuté précédemment, l'outil thérapeutique proposé, le *Journal d'Auto-Observation*, n'a néanmoins pas été adopté par l'ensemble des patients du groupe interventionnel. Son contenu et les échanges avec les patients qui s'en suivaient, portaient sur une des quatre problématiques identifiées au cours de résultats préliminaires issus de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* : la *nécessité perçue* du traitement par PPC, les *affects anticipés* en cas de non-observance, le *sentiment d'habituation* à l'utilisation du traitement par PPC et les *croyances de contrôle*. Or, d'après les analyses de modélisation des facteurs d'acceptation (Temps 2), portant sur l'ensemble des patients de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, seul le *sentiment d'habituation,* parmi les quatre problématiques ciblées par le *Journal d'Auto-Observation,* s'est avéré particulièrement pertinent pour identifier les patients risquant d'être moins observants que ceux du Profil A. Ce manque de concordance, entre les résultats finaux de l'*Étude Observationnelle* et l'outil thérapeutique utilisé lors de l'*Étude Interventionnelle,* peut en partie expliquer l'absence de résultats significativement plus élevés pour l'Intervention Psycho-Educative (GI). Néanmoins les échanges au cours de l'intervention étant adaptés à chaque patient, cette explication doit être nuancée. Une intervention personnalisée, préférée par les patients (Broström et al., 2013), reste plus efficace qu'une intervention standardisée (Olsen et al., 2012).

En effet les Interventions Éducatives (GP) et Psycho-Educatives (GI) se distinguaient par notre posture et la façon de mener les entretiens, soit de manière directive et standardisée (GP), soit sur la base d'entretiens motivationnels personnalisés (GI). Ces différences sont, dans une certaine mesure, mises en évidence par le témoignage des patients lors des évaluations des interventions. Deux patients du Groupe Intervention Éducative (GP) ont témoigné de la pression ressentie pour devenir observants, alors que les patients du Groupe Intervention Psycho Educative (GI) ont davantage évoqué le fait que celle-ci leur avait permis de réfléchir et de faire le point sur leur utilisation du traitement, mais aussi qu'ils s'étaient sentis soutenus et valorisés au cours des échanges.

Malgré une intervention personnalisée, basée sur la revue de la littérature, nous n'avons pas observé de différence significative entre les deux groupes (GI et GP) quant à l'augmentation de la durée et de la régularité d'utilisation du traitement.

Nous avons toutefois observé un résultat significatif quant à la persistance des patients, c'est-à-dire au nombre de jours d'utilisation du traitement. Ce résultat indique que les patients du groupe interventionnel (GI) sont plus persistants que le groupe contrôle (GC) un mois après l'intervention, alors que la différence est non significative entre le groupe interventionnel (GI) et le groupe placebo (GP), ainsi qu'entre le groupe placebo (GP) et le groupe contrôle (GC)[180]. Néanmoins après observation des données descriptives quant à l'évolution de la persistance, il apparait que l'intervention (GI) n'améliore pas la persistance des patients, mais la maintient, alors que les patients du groupe contrôle (GC) ont tendance à être de moins en moins persistants. L'Intervention Psycho-Educative a ainsi montré un certain bénéfice sur l'utilisation du traitement à court terme (un mois).

Nos résultats indiquent que l'Intervention Psycho-Educative proposée (GI) est trop peu efficace pour soutenir l'observance, certains éléments nous amènent toutefois à reconsidérer le rôle placebo de l'Intervention Éducative (GP).

4.1.2.2 Une Intervention Éducative réellement placebo ?

Lors de leur méta-analyse, Wozniak *et al.* (2014) concluent que les interventions d'éducation thérapeutique, dans le but de soutenir l'observance du patient, sont plus efficaces que les interventions éducatives simples. Néanmoins ces auteurs soulignent le fait qu'ils n'ont pas tenu compte de la nature du groupe contrôle dans leurs analyses et plus précisément de l'incidence de l'attention accordée aux patients dans chaque condition. En effet de nombreuses études (Deng et al., 2013; Lai et al., 2014; Olsen et al., 2012) ont comparé l'observance d'un groupe bénéficiant d'entretiens motivationnels à celle d'un groupe contrôle, ne bénéficiant d'aucune intervention. Or les deux études ayant confronté leur programme d'éducation thérapeutique à une autre intervention généraliste, dite placebo (Aloia et al., 2013; Bartlett et al., 2013), ne constatent pas de différence, en concordance avec nos résultats. L'efficacité des interventions expérimentées à ce jour est ainsi moins démontrée lorsqu'elle est confrontée à un groupe placebo.

[180] Comparaison des trois groupes : p=.046 ; comparaison par paire GI *vs* GC : K-W=12.1 ; *p. ajusté*=.049.

De plus, en comparant les données d'observance des deux groupes, placebo (GP) et intervention (GI), aux données du groupe contrôle (GC), nous observons des différences significatives pour chacun des indicateurs d'observance au cours du mois suivant. D'après nos résultats, les patients rencontrés, ayant bénéficié d'une intervention (GI et GP), utilisent plus longtemps [181] et plus régulièrement[182] l'appareil de PPC que les patients du groupe contrôle (GC). Ils sont également plus persistants que ces derniers[183]. Six patients sont devenus *Utilisateurs Observants Réguliers* (18.8%) contre un seul patient dans le groupe contrôle (5.3%). Ces résultats complémentaires révèlent que davantage de temps accordé aux patients ainsi qu'un renouvellement du transfert d'information ont un impact favorable sur l'observance des patients, tel que nous allons le discuter dans la section suivante.

4.2 RECOMMANDATIONS POUR AMELIORER LA COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS

Nous venons de discuter des résultats principaux de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*. Bien que l'Intervention Psycho-Educative proposée ne se montre pas plus efficace que l'Intervention Éducative, cette étude permet de mettre en évidence des recommandations de bonnes pratiques pour soutenir l'observance des patients : 1/ renouveler le transfert d'information ; 2/ utiliser un support écrit afin de mieux transmettre l'information et 3/ avoir une approche globale du quotidien des patients.

4.2.1 L'intérêt de renouveler l'information auprès des patients en difficulté

Les effets constatés des interventions peuvent être expliqués par le temps supplémentaire accordé aux patients des deux groupes (GP et GI) en comparaison au groupe contrôle (GC). Néanmoins les sessions de l'Intervention Éducative (GP) ont été plus courtes que celles de l'Intervention Psycho-Educative (GI), notamment l'entretien téléphonique qui était très directif pour le groupe placebo. Il semble ainsi difficile d'imputer totalement les effets observés sur l'observance au simple fait d'avoir passé plus de temps avec ces patients.

[181] Utilisation moyenne : GC = 2h01 VS Groupes interventions = 3h19 ; U=416.0, p=.029.
[182] Jour d'utilisation > 4h : Groupe Contrôle =7 jours VS Groupes interventions = 12 ; U=182.5 ; p=0.017.
[183] Jour d'utilisation : Groupe Contrôle = 13 jours VS Groupes interventions = 21 ; U=187.5 ; p=0.022.

Ces effets semblent également liés aux deux points communs des deux interventions (GI et GP) : l'entretien préalable au sujet de la prise en charge du SAOS ainsi que le transfert d'information sur la base du livret. La grande majorité des patients des deux groupes (GP et GI) ayant rapporté avoir apprécié l'écoute de l'intervenant, mais aussi avoir acquis de nouvelles connaissances sur le SAOS et son traitement. Ces deux axes de travail (entretien préalable et transfert d'information) nous semblent ainsi opérants pour soutenir l'observance. En effet un mois après l'intervention, les deux groupes de patients (GP et GI) utilisent le traitement par PPC une heure de plus (1h18) que le groupe contrôle (GC).

Bien que nécessaires, ces deux axes de travail semblent en revanche insuffisants, puisqu'un mois après l'intervention, la durée moyenne pour ces groupes (GP et GI) reste en deçà du seuil des quatre heures, recommandé par les professionnels de santé (SdPdLF, 2010). De plus les bénéfices sur l'observance (GP et GI) disparaissent trois mois après l'intervention. Ces résultats rejoignent les conclusions de Wozniak *et al.* (2014) qui ont également constaté des effets significatifs, mais insuffisants au niveau médical, des interventions éducatives sur l'observance du traitement par PPC.

Nous pensons que le manque de bénéfice pérenne peut-être induit par la brièveté des interventions (trois entretiens individuels sur un mois), même si la fréquence des rendez-vous a été jugée satisfaisante par l'ensemble des patients. Les programmes d'éducation thérapeutique sont généralement réalisés sur du plus long terme, proposant également des ateliers en groupe (Haute Autorité de Santé & Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, 2007). De plus l'OMS (World Health Organization, 1998, p. 8) définit l'éducation thérapeutique comme un processus continu, soutenant ainsi l'idée que ce type d'intervention fait partie intégrante de la prise en charge. Un programme d'éducation thérapeutique plus conséquent dans le temps mériterait ainsi d'être investigué, ce qui, à notre connaissance, n'a jamais été réalisé dans le contexte du SAOS.

Bien que les apports des interventions soient insuffisants et temporaires, nos résultats permettent néanmoins de constater qu'une intervention « tardive », c'est-à-dire réalisée auprès de patients sous traitement par PPC depuis plusieurs mois, peut tout à fait être bénéfique pour ces derniers en concordance avec les précédentes conclusions de Golay *et al.* (2006). Quatre patients ont d'ailleurs suggéré de renouveler ces interventions (GP et GI) tous les ans ou tous les deux ans. Ainsi renouveler des interventions d'éducation et d'information parait tout à fait justifié dans ce contexte de maladie chronique.

En revenant sur le déroulement de l'*Enquête Téléphonique,* réalisée auprès des patients désappareillés au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* nous pensons qu'il pourrait également être pertinent de poursuivre l'accompagnement des patients après l'abandon du traitement. Lors de cet entretien téléphonique, nous demandions aux patients de faire le point sur leur expérience avec le traitement et d'expliquer les raisons de son abandon. Ce dernier échange permet au patient de faire un bilan sur son expérience et de finaliser la prise en charge, de manière assez analogue à un résumé en fin d'entretien, en rendant compte de l'intérêt et de l'écoute portés aux patients (Golay et al., 2013, p. 89). De plus ce bilan « post-désappareillage » pourrait être utilisé en cas de reprise ultérieure du traitement, en ciblant rapidement les difficultés déjà rencontrées par les patients. Il semble ainsi pertinent de renouveler les interventions auprès des patients en difficulté tout au long de la prise en charge, voire même après l'arrêt de celle-ci.

4.2.2 Transmettre au mieux l'information

D'après nos résultats, transmettre l'information aux patients exclusivement lors du premier rendez-vous est insuffisant. Il parait nécessaire d'évaluer et d'actualiser leurs connaissances, au sujet du SAOS et du traitement par PPC, tout au long de la prise en charge afin de favoriser l'observance. Dans cette section nous allons discuter du support d'information que nous avons utilisé au cours de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*.

4.2.2.1 L'intérêt d'une information écrite dans le contexte du SAOS

Pour transmettre l'information, nous nous sommes appuyée sur le livret d'information élaboré au début de ce projet de recherche. Comme supposé par Meurice *et al.* (2007), une information, renforcée par un document écrit, semble particulièrement pertinente auprès des patients non-observants. Les documents écrits prolongent l'information orale délivrée par les professionnels de santé (Carretier et al., 2010) et une communication orale/écrite se révèle généralement plus efficace qu'une transmission orale simple (Johnson & Sandford, 2005) qui peut être incomprise ou oubliée par les patients (Makaryus & Friedman, 2005), ce qui semble particulièrement adéquat dans le contexte du SAOS, en raison des troubles de l'attention associés. En effet, un document écrit a l'avantage de pouvoir être relu en cas de doute et transmis aux conjoints et à la famille (Dickerson et al., 2018; Engleman & Wild, 2003).

Le document d'information, utilisé au cours de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* a été élaboré dans la perspective d'être distribué aux nouveaux patients. Bien

que jugé satisfaisant par 75% des patients non-observants rencontrés au cours de cette étude, il serait probablement utile d'adapter ce document auprès de ces patients, en réitérant la méthodologie des focus groups, recommandée par la Haute Autorité de Santé (2008). Ceci permettrait, en effet, de répondre davantage aux besoins spécifiques en information des patients non-observants, notamment vis-à-vis du traitement, comme deux patients l'ont suggéré lors de l'évaluation des interventions[184].

Les informations contenues dans ce livret correspondent toutefois aux contenus jugés importants par les patients de l'étude de Broström *et al.* (2009) mais aussi par Engleman et Wild (2003). Elles portent sur les mécanismes physiologiques du SAOS, les facteurs de risque, les conséquences sur la santé, le fonctionnement du traitement par PPC et son efficacité, ainsi que les ajustements possibles en cas d'effets indésirables du traitement. Comme recommandé par Engleman et Wild (2003), nous nous sommes appuyée sur les schémas et les illustrations du livret pour réexpliquer aux patients le mécanisme du SAOS et le fonctionnement de l'appareil par PPC. La clarté et la complémentarité des explications transmises au sujet du SAOS et de son traitement ont été évoquées spontanément comme éléments positifs pouvant favoriser l'observance, par la moitié des patients non-observants des interventions (GP et GI)

Au-delà du contenu du livret nous avons pu constater, au cours de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*, que différentes tonalités émotionnelles étaient à privilégier, afin de transmettre au mieux les informations utiles aux patients.

4.2.2.2 La dimension émotionnelle de l'éducation du patient

Lors de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*, nous avons exploré les raisons sous-tendant les modifications apportées au document par les participants. Ceci a permis de mettre en évidence l'importance de la dimension émotionnelle qui constituait 43% des raisons de modifications. Ceci a également permis d'identifier les dimensions émotionnelles les plus appropriées aux contenus délivrés, c'est-à-dire la manière la plus adaptée de transmettre les informations dans le but d'aider les patients dans leur démarche thérapeutique.

Pour certains contenus, le focus group a souligné la nécessité d'alerter les patients, grâce à des éléments d'information « *marquants* », notamment à propos des mécanismes

[184] Un patient a suggéré de faire une notice détaillée de la mise en route de l'appareil et un autre patient a suggéré de créer une page Facebook, permettant aux patients de s'informer des nouveautés relatives au traitement et des actualités du prestataire.

physiologiques et des conséquences du SAOS, souvent mal-compris ou sous-estimés par les patients qui abandonnent le traitement (Tyrrell et al., 2006). En concordance avec les résultats de Olsen *et al*. (2010), nous avons observé, lors de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* que les initiateurs du dépistage du SAOS sont principalement les professionnels de santé (40%) ou les conjoints (30%). Vraisemblablement les patients ont peu conscience d'avoir des évènements respiratoires : seuls 50% des patients se doutaient du diagnostic du SAOS avant qu'il ne soit posé. Un schéma anatomique a été jugé utile afin d'aider les patients à mieux comprendre ce qui se passe dans leur corps, comme le suggère Leventhal (1980). De même, une terminologie « *incisive* » a été introduite afin de susciter une prise de conscience chez les patients quant aux évènements respiratoires entrainés par le SAOS. D'après l'étude de Trupp *et al.* (2011), les messages négatifs sont à privilégier dans le contexte clinique du SAOS, mais la méthodologie qualitative que constitue le focus group a permis de préciser que ces messages, suscitant la peur, doivent concerner principalement le mécanisme physiologique et les conséquences du SAOS. Cette dimension émotionnelle négative, présente dans la version définitive du document d'information, vise à construire une meilleure représentation de la gravité de la maladie et par conséquent, à inciter le sujet à agir, comme le suggère le *Modèle de l'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997).

Pour les autres éléments d'information relatifs au SAOS, une tonalité émotionnelle neutre a été adoptée afin de permettre aux patients de se reconnaitre dans les informations transmises. Grâce à une forme grammaticale exprimant la probabilité, les patients sont plus à même d'établir un lien avec leur expérience de la maladie quant aux symptômes qu'ils ressentent et aux facteurs de risque qu'ils perçoivent. Ce choix issu du focus group souligne la nécessité de susciter l'intérêt des patients, dans la mesure où les sujets ont tendance à ne retenir que les contenus qui les intéressent (Meirieu, 1990, p. 87) et qui sont importants pour eux (Knowles, Holton Iii, & Swanson, 2005, p. 27). De plus, la nécessité de ne pas heurter les patients lors de l'évocation des facteurs de risques morphologiques et de la chronicité du SAOS a été soulignée par les participants au focus group. En effet, des propos péjoratifs associés à une maladie chronique peuvent entrainer une résistance au changement chez les patients et aboutir à ce que l'information transmise soit écartée (Golay et al., 2013, p. 111). Ainsi le focus group a permis de réduire ce risque de résistance, concernant les symptômes, les causes et la chronicité du SAOS, en favorisant une tonalité émotionnelle plutôt neutre, ceci dans le but de stimuler l'implication des patients dans leur prise en charge.

Enfin, le focus group a mis en avant l'utilité d'un discours rassurant à propos du traitement par PPC. Ses aspects positifs, tels que les bénéfices, ont été soulignés, alors que ses aspects négatifs, tels que les effets indésirables possibles, ont été minimisés. Ce choix est différent de ceux effectués dans le cadre des focus groups de Coulter *et al.* (1999), qui privilégient une information équilibrée à partir d'une présentation minutieuse et honnête des avantages et des inconvénients des traitements. Néanmoins ce parti-pris a été adopté par les participants, en raison du moment auquel le document doit être délivré aux patients : le début de la prise en charge. Présenter de façon exhaustive les possibles effets indésirables du traitement par PPC a été jugé inopportun, car certains ne seront jamais éprouvés par les nouveaux patients, auxquels le document s'adresse. Ce parti-pris est en accord avec les recommandations de Hack, Degner et Parker (2005), selon lesquelles le besoin en information varie dans le temps et doit donc être appréhendé comme un processus dynamique. Selon le focus group, il est ainsi préférable de différer la présentation des effets indésirables, cette information n'étant pas nécessaire, voire pouvant se révéler délétère aux patients, lors de l'initiation du traitement. Afin d'encourager l'utilisation de l'appareil de PPC, les effets indésirables du traitement par PPC ont été soigneusement associés à des solutions envisageables telles que les ajustements matériels et le soutien apporté par les professionnels de santé. Cette précaution rejoint la théorie de Witte et Allen (2000), selon laquelle les individus sont plus susceptibles d'adopter un nouveau comportement pour lutter contre une menace, dans la mesure où ils évaluent ce comportement comme efficace et se sentent capables de le faire sans trop d'effort. En précisant de possibles ajustements ainsi que le recours à un soutien en cas de difficultés, le document permet d'informer sur ce qui peut arriver et comment s'y ajuster, induisant ainsi des mécanismes d'adaptation chez le patient.

Nos résultats, quant à la manière de transmettre, au mieux, de l'information aux patients dans le contexte du SAOS, ont abouti à trois communications affichées (Bros, Poulet, Gandit, Sonigo, et al., 2016; Bros, Poulet, Gandit, Deschaux, & Charavel, 2015; Poulet et al., 2015) ainsi qu'à un article scientifique (Bros, Poulet, Deschaux, & Charavel, 2018), disponibles en Annexes J.3 à J.6. D'une manière générale, nous avons mis en évidence qu'une combinaison de différentes tonalités émotionnelles est à privilégier, mêlant à la fois peur et réassurance en fonction du contenu, afin que les patients se sentent concernés et s'engagent dans leur projet thérapeutique. Nos résultats suggèrent également que la dimension cognitive au cours d'un transfert d'information n'est pas le seul élément à prendre en compte, la dimension émotionnelle s'avère également essentielle. Comme le rappelle Golay *et al.* (2013,

p. 52) la dimension affectivo-émotionnelle est « *le moteur de l'ensemble du processus [d'apprentissage]*».

Néanmoins cet outil, utilisé lors de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*, a été élaboré dans la perspective d'être distribué aux nouveaux patients. Ainsi cette combinaison de tonalité émotionnelle est à privilégier auprès des patients débutant le traitement par PPC. Cette dimension émotionnelle mériterait d'être réévaluée auprès de patients non-observants, en étudiant plus précisément les besoins spécifiques concernant certains éléments d'information, notamment au sujet des facteurs d'*acceptation* révélés par notre *Étude Observationnelle* : la *chronicité* du SAOS ou encore l'*utilité* du traitement.

4.2.3 Une approche globale préférée par les patients

Les scores de satisfaction attribués aux deux interventions (GP et GI) montrent que l'ensemble des patients étaient satisfaits. Au-delà des outils et du transfert d'information, les patients ont également apprécié l'écoute et la disponibilité, ainsi que l'approche globale des interventions non-centrée sur les aspects techniques.

4.2.3.1 L'écoute et le suivi prolongé

Une récente étude de Munafo *et al.* (2016) conclut qu'un accompagnement des patients par télé-suivi automatisé est tout aussi efficace qu'un suivi téléphonique, tout en demandant moins de temps aux professionnels. Les résultats d'études plus anciennes montrent que les interventions, uniquement constituées d'entretiens téléphoniques, ne permettent pas d'améliorer l'observance (Chervin et al., 1997; Fletcher & Luckett, 1991). Ainsi l'entretien en face à face reste la modalité d'intervention à privilégier.

La rencontre en face à face permet un transfert d'information personnalisée en respectant le rythme de chacun au sein d'une relation privilégiée (Lacroix & Assal, 2013, p. 85), le patient se sent écouté et considéré. Au cours de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*, non seulement 100% des patients ont indiqué avoir eu le sentiment d'être écoutés, mais sept d'entre eux ont exprimé spontanément qu'ils souhaiteraient que l'ensemble des professionnels d'*AGIR à dom. Assistance* soit davantage disponible et formé à l'écoute, afin d'avoir des échanges de même qualité tout au long de la prise en charge. A ce sujet, au cours de l'*Enquête Téléphonique*, un patient désappareillé (N=19) a évoqué le manque de soutien et d'écoute comme raison ayant motivé l'arrêt du traitement par PPC. En

personnalisant davantage le suivi, il est possible que ce désappareillage ait pu être évité. Ceci rejoint les résultats récents de l'étude qualitative de Broström, Fridlund, Hedberg, Nilsen et Ulander (2017) qui soulignent les techniques de communication des professionnels appréciées par les patients comme facteur motivant l'observance thérapeutique. D'après cette étude, l'engagement du patient dans son traitement est associé à une relation de confiance, instaurée par le professionnel, ainsi qu'à des manifestations d'empathie, notamment perçues lorsque la quantité d'interaction est jugée suffisante et lorsque le professionnel explicite sa compréhension de la situation aux patients. Seulement faire preuve d'empathie peut s'avérer difficile pour les professionnels, notamment lorsque la cause de la non-observance est attribué au manque de volonté des sujets, en d'autres termes de leur responsabilité (Bègue, Bachler, Blatier, & Przygodzki-Lionet, 2013, p. 14). Il semble alors nécessaire d'apprécier auprès des professionnels leurs attributions causales relatives à la non-observance des patients, de déconstruire de potentiels *a priori*, afin de répondre à la demande des patients, mise en évidence lors de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* d'entretiens individuels de qualité, réalisés par des professionnels disponibles et à l'écoute.

4.2.3.2 Ouvrir le champ des interventions au quotidien du sujet

La mission première des prestataires de services médico-techniques, tels qu'*AGIR à dom. Assistance,* est de fournir aux patients un appareillage adéquat. Les ajustements techniques sont essentiels, le désappareillage étant justifié par les patients en raison des inconvénients expérimentés avec le traitement. De plus quatre patients, rencontrés au cours de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* espéraient une amélioration du confort de cette technologie de soin. Ces aspects techniques sont fondamentaux dans la prise en charge, mais il semble pourtant nécessaire d'ouvrir l'échange, en ne ciblant pas uniquement le patient face à son traitement, mais bien le sujet dans son quotidien, tel que nous l'avons réalisé.

En effet avant de transmettre l'information, nous débutions l'intervention par un temps d'échange nous permettant de revenir sur l'ensemble du parcours de soin des patients et plus précisément sur le vécu de la phase de diagnostic. Puis nous demandions aux patients de nous faire part de sa quantité et de sa qualité de sommeil en général ; l'insomnie chronique influençant défavorablement l'observance thérapeutique du patient (Galetke et al., 2011; D. M. Wallace et al., 2013; Wickwire et al., 2010). Ce temps d'échange permettait d'instaurer un début d'alliance thérapeutique, mais aussi de comprendre les conditions et le contexte d'utilisation de l'appareil de PPC avec une approche holistique du patient. Comme le

soulignent Tarquinio et Spitz (2012, p. 206), un comportement de santé n'est pas isolé de la vie quotidienne d'un sujet, « *pour comprendre [sa] mise en place, il faut donc comprendre les buts que poursuit la personne et comment elle les poursuit afin d'aligner au maximum le but de santé avec ses buts personnels* ».

Les résultats recueillis lors de l'évaluation des interventions indiquent que la demande de prise en charge globale, holistique, va au-delà du contenu des interventions. Plusieurs participants ont en effet suggéré l'organisation de groupe d'échange entre patients et professionnels de santé (quatre patients), mais aussi des prises en charges supplémentaires (quatre patients).

Les sessions en groupe sont complémentaires aux interventions individuelles comme le souligne Golay *et al.* (2006). Les patients peuvent échanger leurs expériences avec d'autres patients auxquels il est plus évident de s'identifier (Broström et al., 2013; Dickerson & Kennedy, 2006). Les patients ont également proposé l'organisation de conférences d'information ouvertes au grand public. Ce désidérata concorde avec les conclusions d'une récente étude française soulevant le manque de sensibilisation au sujet du SAOS (Arous et al., 2017).

Par ailleurs, les demandes d'interventions supplémentaires concernaient la prise en charge des problèmes de surpoids et d'obésité fréquents chez les sujets souffrant du SAOS, dans le but de réduire la sévérité et les symptômes du SAOS (Bollens & Reychler, 2018; Igelström, Emtner, Åsenlöf, & Lindberg, 2016; Mendelson et al., 2018) et d'améliorer leur état de santé général. Deux patients ont également suggéré la mise en place de séances de sophrologie afin d'apprendre à gérer l'anxiété générée par le port du masque. D'après la revue de la littérature, les techniques de relaxation peuvent en effet être bénéfiques pour les patients en difficulté lorsqu'elles sont associées à des interventions d'éducation thérapeutique (Wang et al., 2012).

Ainsi une prise en charge holistique, plus « humaine » (Caillé, dans Grimaldi et al., 2017, p. 435), c'est-à-dire prenant en compte le sujet dans sa complexité, inscrit dans un quotidien et face à différents problèmes de santé, se présente, de la même manière que dans les contextes de diabète (Halimi, 2015) ou de cancer (Soum-Pouyalet, Vega, & Cousson-Gelie, 2009), comme une perspective favorisant l'observance du traitement par PPC.

5 LIMITES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Après avoir discuté de l'ensemble des résultats issus de notre travail de thèse, nous devons à présent appréhender les limites pour ensuite envisager les perspectives de recherche qui en résultent.

5.1 LIMITES ET BIAIS DES ETUDES ACCEPTNEA

Nous avons élaboré deux études principales dans le but de comprendre et d'identifier les difficultés des patients, puis de proposer des recommandations d'intervention. Au cours d'une première étude exploratoire, l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, nous avons établi des profils d'observance, puis nous avons identifié les facteurs de moindre observance, et enfin nous avons élaboré et validé des outils de détection précoce. La seconde étude, l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA,* a consisté à expérimenter une Intervention Psycho-Éducative comme soutien de l'observance et de la qualité de vie des patients.

La principale limite que nous pouvons porter à cette recherche est finalement le manque de continuité entre les deux études : la seconde devait s'élaborer en fonction des résultats obtenus au cours de la première. Au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, le rythme d'inclusion plus lent et le recueil d'observance ont été plus laborieux que prévu. Ceci nous a amenée à élaborer les outils thérapeutiques de l'*Étude Interventionnelle,* les *Journaux d'Auto-Observation,* sur des résultats préliminaires de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* qui n'ont pas été corroborés par les analyses statistiques de modélisation finales. En effet un facteur, sur les quatre ciblés par les *Journaux d'Auto-Observation*, a été identifié comme facteur d'observance essentiel : le *sentiment d'habituation*. De plus lors de la mise en place de l'*Étude Interventionnelle*, nous n'avions pas renouvelé l'étude des propriétés psychométriques du *Questionnaire ACCEPTNEA,* les résultats au prétest étant satisfaisants. Or *a posteriori,* certaines mesures se sont avérées non-valides à partir de l'échantillon plus important de l'*Étude Observationnelle*.

Dans cette section nous allons présenter les limites induites par la taille de nos échantillons, ainsi qu'un potentiel biais en relation avec la procédure mise en place lors de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*. Puis nous discuterons des limites associées au recueil

de certaines données ainsi qu'aux analyses. Enfin nous exposerons nos perspectives de recherche.

5.1.1 Limites associées à la taille des échantillons

La taille des échantillons des *Études Observationnelles et Interventionnelles ACCEPTNEA* a entrainé des limites pour certains résultats.

5.1.1.1 L'échantillon de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA

Pour l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* nous avions initialement prévu d'inclure au minimum 245 patients, nous en avons finalement inclus 204 sur une période d'un an et deux mois d'inclusion. Bien que cet échantillon, composé spécifiquement de patients souffrant de SAOS, soit conséquent, il s'avère, dans une certaine mesure, insuffisant pour deux analyses statistiques : le modèle linéaire généralisé et l'analyse factorielle confirmatoire.

Les analyses par modèle linéaire généralisé ont permis d'identifier les facteurs d'*acceptabilité* et d'*acceptation* des Profils B et C, ainsi que les facteurs d'*acceptabilité* du Profil D. Néanmoins nous n'avons pas pu cerner les facteurs d'*acceptation* pour ce dernier profil, en raison du petit effectif de ce groupe (18 patients). Nous avons poursuivi les analyses afin de caractériser ces patients, après un mois d'observance, à partir de tests de comparaison non-paramétriques. Nous obtenons des résultats significatifs permettant, dans une certaine mesure, d'identifier les facteurs de moindre observance, mais ces analyses ne permettent pas d'évaluer précisément l'incidence de ces derniers sur les comportements des patients.

De plus avant de réaliser ces analyses par modèle linéaire généralisé, nous avons procédé à une pré-sélection des variables. Plus précisément deux variables sociales et une variable psychologique ont été écartées : la catégorie socioprofessionnelle (six modalités) et le niveau d'éducation (cinq modalités), ainsi que les motivations à consulter. En effet, certaines modalités de ces variables avaient un effectif nul (égal à zéro) pour certains profils d'observance : par exemple aucun patient appartenant à la catégorie socioprofessionnelle « artisans, commerçants, chefs d'entreprise » n'avait été associé aux Profils A et D. Un échantillon plus important nous aurait probablement permis d'avoir un minimum de cinq patients dans chaque condition et ainsi d'étudier leur incidence sur l'observance. D'autant plus que certains résultats descriptifs suggèrent un lien entre ces caractéristiques sociales et les profils d'observance.

Enfin sur les 204 patients, inclus dans l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* 172 ont été rencontrés au Temps 3, à partir duquel, nous avons effectué les analyses factorielles confirmatoires. Cependant cet effectif s'est avéré insuffisant, pour analyser la structure du *Questionnaire d'Acceptation PPC*. Un échantillon de 200 patients souffrant de SAOS serait nécessaire pour finaliser cette étude de validation.

5.1.1.2 L'échantillon de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

Pour l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* nous avons recruté 62 patients, comme souhaité initialement. Néanmoins nous avons eu 11 sorties d'étude (17.7%), principalement en raison de données manquantes lors de la réalisation des relevés d'observance. L'échantillon de cette étude est *in fine* composé de 51 patients, dont 19 répartis dans le Groupe Sans Intervention.

Les analyses préliminaires ont montré que les groupes étaient homogènes avant de débuter l'essai clinique. En effet, nous n'avons pas observé de différence significative pour les variables démographiques, médicales, la qualité de vie ou encore les données d'observance entre les groupes. Néanmoins, les données descriptives de l'évolution de l'observance au cours du temps montrent que les patients du groupe Intervention Psycho-Educative (GI) étaient plus persistants que ceux des deux autres groupes avant inclusion, avec une moyenne de 7 jours de non-utilisation contre 11 et 12 pour les Groupes Placebo (GP) et le Groupe Contrôle (GC). Il est possible que la petite taille des groupes ait contribué au manque de significativité de ces résultats préliminaires. Il en est de même pour l'amélioration du score de vigilance, issu du *Questionnaire de Qualité de Vie*, qui est significative pour l'Intervention Éducative (GP), mais non significative pour l'Intervention Psycho-Educative (GI). Après intervention, les deux groupes de patient ont un score d'environ 80/100 pour cette composante vigilance. Néanmoins le score était de 61 pour le Groupe Placebo contre 70 pour le Groupe Interventionnel au début de l'étude, suggérant une différence initiale entre les groupes. Un échantillon plus important, comme prévu, aurait permis de renforcer la fiabilité de nos résultats et d'écarter ces doutes.

5.1.1.3 La qualité des échantillons

Malgré ces réserves quant à la taille des échantillons, certains résultats descriptifs et comparatifs, relatifs aux caractéristiques sociodémographiques et à l'observance, amènent néanmoins à confirmer leur qualité.

En effet, l'échantillon de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* est composé de 204 patients, dont 69% d'hommes, ce qui correspond au sex-ratio, de deux hommes pour une femme, retrouvé dans la littérature (Haute Autorité de Santé, 2014; Young et al., 1993). Cette correspondance est également correcte pour l'échantillon de l'*Étude Interventionnelle*, avec 60% d'hommes. L'âge moyen de la première étude est de 58 ans et de 53 ans pour la seconde, ces résultats sont concordants avec le pic d'incidence du SAOS, estimé entre 50 et 60 ans (Lindberg & Gislason, 2000). Ainsi nos échantillons présentent des données démographiques similaires à la population générale souffrant de SAOS.

Les patients inclus dans les deux études souffrent d'un SAOS sévère, mais rapportent une somnolence modérée. Ces caractéristiques médicales sont analogues aux études de grandes cohortes retrouvées dans la littérature (HAS, 2014). De plus, la majorité des patients ont un traitement par PPC à pression fixée et un masque nasal, en concordance avec les recommandations médicales (HAS, 2014).

Au cours de l'*Étude Observationnelle*, la proportion de patients souffrant d'obésité sévère est de 22%, ce qui correspond à de récentes données épidémiologiques dans le contexte du SAOS (Colas des Francs, Meksen, Dinkelacker, Roisman, & Escourrou, 2016). En effet, les problèmes de surpoids sont un facteur de risque du SAOS, plus de 85.8% des patients de l'échantillon de l'*Étude Observationnelle* sont en surpoids, ce taux est nettement supérieur à celui de la population générale, estimée à 60%, en 2016[185]. L'échantillon de la première étude est composé de 32 % de patients non-observants à un mois de traitement, taux proche des données retrouvées dans la littérature française (29% selon Pépin et al., 1999). Ainsi l'échantillon de l'*Étude Observationnelle* est tout à fait comparable à celui d'études de plus grande cohorte.

Nous avons également réalisé des analyses comparatives préliminaires, nous permettant d'affirmer que l'échantillon de l'*Étude Observationnelle* est représentatif de la population suivie par *AGIR à dom. Assistance,* et qu'aucun biais de recrutement n'a été constaté pour cette dernière ainsi que pour l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*. La qualité des deux échantillons permet donc de renforcer la fiabilité de l'ensemble de nos résultats.

[185] Données disponibles sur le site de l'OMS http://www.who.int/gho/ncd/risk_factors/overweight/en/

5.1.2 Biais méthodologique potentiel de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA

Bien que l'essai randomisé ait été réalisé en aveugle (les patients ne connaissaient pas leur groupe d'appartenance) nous avons effectué nous-mêmes les deux interventions, Psycho-Educative (GI) et Éducative (GP), l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA ne s'est pas déroulée en double aveugle. L'absence d'investigateurs non-informés des objectifs de la recherche peut biaiser les résultats en faveur des hypothèses. Nos résultats se révélant non significatifs, ce biais semble réduit. Néanmoins malgré l'attention que nous avons portée à respecter les grilles d'entretien et les postures relationnelles spécifiques à chaque type d'intervention, il est possible qu'au cours des entretiens de l'Intervention Éducative (GP) nous ayons parfois adopté une posture clinique d'entretien motivationnel, certains patients de ce groupe exprimant eux aussi le sentiment d'avoir été écouté et valorisé.

Pour limiter ce possible biais, nous aurions pu recruter et former deux intervenants extérieurs pour chaque type d'intervention, malgré le risque d'un effet induit par cette différence d'investigateur intergroupe. La meilleure manière de contrôler ce potentiel biais, que ce soit en uni- ou multi- expérimentateurs, pourrait consister à enregistrer l'ensemble des entretiens afin de les soumettre à un clinicien, non-informé des hypothèses de recherche, dans le but de vérifier la conduite de ces derniers.

5.1.3 Limites associées aux matériels utilisés et aux analyses

Cette section porte sur des limites qui concernent plus particulièrement l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Nous discuterons des mesures et des relations qui n'ont pas été étudiées. Nous allons aborder dans un premier temps le manque de certaines données médico-techniques recueillies dans le fichier patientèle, puis certaines faiblesses psychométriques de deux outils d'évaluation pour finir par les limites des résultats issus du modèle linéaire généralisé.

5.1.3.1 Le manque de certaines données médico-techniques

Au Temps 2, soit après un mois de traitement, trois mesures médico-techniques n'ont pas été étudiées : 1/ le score obtenu par l'*Échelle de Somnolence d'Epworth* ; 2/ la valeur de la pression titrée, ainsi que 3/ la nature des effets secondaires.

La somnolence et son évolution après un mois de traitement n'ont pas été intégrées aux analyses de modélisation, en raison d'un taux de données manquantes important. D'après les résultats descriptifs de cette échelle, la proportion de patients souffrant de somnolence sévère est faible pour l'ensemble de l'échantillon au Temps 1 (7.8%) et nulle au Temps 2. Or la fatigue reste la motivation la plus fréquemment évoquée par les patients les incitant à réaliser un dépistage du SAOS (38%) et la somnolence est ressentie et associée par 51% des patients lors du Temps 1. Il semble ainsi que la mesure de la somnolence n'ait pas été optimale avec cet outil d'évaluation, vraisemblablement en raison du mode de passation choisi. En effet l'échelle a été administrée par les professionnels d'*AGIR à dom. Assistance*, procédure déjà présente dans la prise en charge du prestataire. Or il a déjà été montré, qu'en condition d'hétéro-administration, le score est inférieur au résultat du questionnaire soumis en auto-administré (Kaminska et al., 2010). Pour de futures recherches, il serait plus pertinent d'opter pour un mode de passation auto-administré.

Dans la seconde section de ce chapitre, nous avons évoqué l'intérêt de poursuivre les recherches sur la pression d'air délivrée. Nous n'avons pas étudié la valeur de la pression fixée comme facteur d'*acceptation*, puisqu'aucune association n'avait été démontrée dans la littérature lors de la mise en place de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* (par exemple Aloia, Arnedt, et al., 2007; Kreivi et al., 2010; A. Wallace & Bucks, 2013). Cependant les résultats plus récents de Wohlgemuth *et al.* (2015) indiquent que plus la pression est importante et plus le risque de devenir « *Attempters*[186] » augmente. Ce résultat quant à l'incidence de la valeur de pression titrée sur un profil d'observance mériterait d'être vérifié sur la base de notre typologie en quatre profils.

Les limites relatives à la mesure des effets secondaires ont déjà été évoquées précédemment. Les résultats, relatifs à l'incidence des effets secondaires sur les risques d'appartenir aux Profils B et C, auraient davantage été expliqués par une approche plus sensible que l'approche dichotomique utilisée (présence/absence). En d'autres termes, il semble nécessaire pour de futures recherches : 1/ d'utiliser un inventaire permettant d'identifier la nature des effets secondaires et 2/ de prendre en compte le lien entre fuites importantes et effets secondaires. Il semble également intéressant d'approfondir les recherches actuelles relatives aux causes de ces fuites involontaires (Lebret et al., 2017, 2018) en prenant en compte les profils de moindre observances des patients.

[186] Équivalent aux *Utilisateurs Non-Observants Persistants* avec une moyenne d'utilisation 2h36 et significativement plus persistant que les « *non-adherers* ».

5.1.3.2 Les faiblesses de deux outils d'évaluation au niveau psychométrique

Nous avons étudié les propriétés psychométriques des outils d'évaluation utilisés, lorsqu'elles se sont révélées insuffisantes, nous avons retiré les dimensions non-valides des analyses. Ainsi certaines dimensions, qui s'avéraient pertinentes à la suite de la revue de la littérature, n'ont malheureusement pas pu être prises en compte. Deux outils en particulier ont montré des limites : l'*Échelle de Difficultés Cognitives* et le *Questionnaire ACCEPTNEA*.

En ce qui concerne l'*Échelle de Difficultés Cognitives,* une première composante a été écartée en raison d'un alpha de Cronbach très insuffisant (α=.34) : la *perte de mémoire prospective*. Puis lors de la présélection des variables à intégrer aux analyses relatives à l'identification des facteurs d'observance, trois autres composantes ne respectaient pas les critères de sensibilité satisfaisante (*problèmes de reconnaissance*, *troubles praxiques, problèmes d'orientation temporelle*). Les analyses descriptives montrent en effet que seulement 5% des participants rapportent des difficultés cognitives sévères. Les difficultés les plus fréquemment rapportées sont les problèmes de reconnaissances et les troubles de l'attention, en concordance avec la littérature (Aloia, Arnedt, Davis, et al., 2004; Beebe et al., 2003; Fulda & Schulz, 2001), mais en raison d'un taux de données manquantes trop important, l'incidence des troubles attentionnels perçus n'a pas pu être étudiée. Néanmoins dans le contexte du SAOS, les patients, rapportant des difficultés cognitives, ont une symptomatologie anxieuse et dépressive significativement plus importante que les patients n'évoquant pas de difficulté (Ribeiro et al., 2017). Ces variables ont, quant à elles, été incluses dans les analyses de modélisation. Lors de futures recherches, il serait intéressant de réaliser un test neurocognitif afin de mesurer plus sensiblement les difficultés mnésiques et attentionnelles des patients, d'autant plus que nous avons pu observer que les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) ont tendance à avoir plus de difficultés que les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) à se remémorer les informations transmises récemment.

Le *Questionnaire ACCEPTNEA* a été élaboré dans le cadre de cette recherche en s'appuyant rigoureusement sur la méthodologie de Fishbein et Ajzen (2010). Les indicateurs ont été recueillis sur la base de la littérature, mais surtout à partir d'une *Étude Qualitative Préliminaire*. Nous avons suivi les recommandations rédactionnelles et de cotation des auteurs de la *Théorie du Comportement Planifié.* Ce questionnaire a été amélioré à la suite de

plusieurs pré-expérimentations : l'évaluation qualitative par des experts, l'enquête de lisibilité auprès de patients ainsi que le prétest. Malgré ce travail préparatoire, l'étude de propriétés psychométriques de cet outil, auprès des participants de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA,* a révélé quelques faiblesses. La majorité des dimensions et composantes du *Questionnaire ACCEPTNEA* possède des propriétés psychométriques acceptables, voire très satisfaisantes. Néanmoins ce n'est pas le cas pour certaines dimensions, notamment pour des variables relatives aux *normes subjectives* et pour les mesures du *contrôle comportemental perçu* vis-à-vis de l'utilisation du traitement par PPC.

En raison de propriétés psychométriques insuffisantes, nous n'avons pas retenu pour l'ensemble des analyses, les composantes d'influence sociale suivantes : les *normes descriptives*, les *croyances normatives descriptives* et les *croyances normatives injonctives*. La mesure indirecte des *normes descriptives* s'est avérée non-valide et sa mesure directe a obtenu le taux de réponses manquantes le plus important pour ce questionnaire. À notre connaissance, notre étude a effectué la première exploration des *normes descriptives* dans le contexte du SAOS à la suite de la littérature évoquant les expériences vicariantes comme facteur d'observance thérapeutique. Néanmoins celle-ci s'avère *a posteriori* peu pertinente au vu des résultats descriptifs : la médiane et la moyenne obtenues à la mesure directe sont proches de zéro aux trois temps d'évaluation, signifiant que les patients font peu d'expériences vicariantes favorables ou défavorables à l'utilisation du traitement par PPC. Les *croyances normatives injonctives* se sont avérées peu sensibles, les analyses descriptives montrent que 60% des patients considèrent que leur conjoint ne les incite pas particulièrement à utiliser le traitement. Ainsi les *normes subjectives,* telles que définies dans la *Théorie du Comportement Planifié,* n'ont pas été étudiées dans leur ensemble. Néanmoins cette limite semble avoir peu de conséquences, non seulement en raison des résultats descriptifs que nous venons d'aborder mais aussi, en raison des *normes injonctives* qui ne sont pas déterminantes des comportements de moindre observance, d'après les résultats des analyses de modélisation.

La principale limite du *Questionnaire ACCEPTNEA* reste l'absence de mesure de contrôle perçu valide. Malgré des résultats corrects au prétest, ainsi que concordants avec les résultats psychométriques lors de l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*, les indices de cohérence interne des dimensions *contrôle comportemental perçu* et *croyances de contrôle* se sont avérés insuffisants lors des analyses portant sur un échantillon plus important. Nous n'avons ainsi aucune donnée relative au contrôle dans le cadre de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Ces mesures sont cependant importantes car plusieurs études ont montré le lien

entre le sentiment d'*auto-efficacité* et observance[187] (Aloia, Arnedt, Stepnowsky, et al., 2005; Sage et al., 2001; Sawyer, Canamucio, et al., 2011; Stepnowsky, Bardwell, et al., 2002). De plus ces mesures nous auraient probablement permis d'éclairer les résultats relatifs au *soutien familial perçu*, puisque cette variable peut en effet renforcer le sentiment d'*auto-efficacité* à utiliser le traitement (Bandura, 1977).

Après avoir étudié attentivement les échelles d'*auto-efficacité* disponibles dans la littérature, il nous a paru nécessaire d'en construire une nouvelle, en concordance avec la *Théorie de Comportement Planifié*. En effet les deux échelles disponibles, celle de Stepnowsky, Marler, *et al.* (2005) et la *SEMSA* de Weaver *et al.* (2003) confondaient les indicateurs de *croyances comportementales*, c'est-à-dire les coûts du comportement (tel que l'inconfort) des *croyances de contrôle*, c'est-à-dire les barrières socio-structurelles, indépendantes aux comportements, telles que définies par Bandura (2004) et par Fishbein et Ajzen (2010). Toutefois lors de l'élaboration de l'outil, nous aurions probablement dû générer davantage d'items pour cette dimension et ses composantes afin d'éviter cette absence de mesure de contrôle. En conséquence l'incidence du *contrôle comportemental perçu,* sur les trois profils de moindre observance identifiés, reste à déterminer, d'autant plus que Babbin *et al.* (2015) et Wohlgemuth *et al.* (2015) montrent que les patients les moins observants, d'après leur typologie respective, ont un sentiment d'*auto-efficacité* plus faible.

5.1.3.3 Les limites des analyses de modélisation

Les analyses principales de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA* ont été menées dans le but d'identifier et de prédire au mieux les difficultés d'observance des patients dans la perspective d'apporter des outils d'évaluation cliniques. Les analyses longitudinales en cluster ont permis d'identifier quatre profils d'observance, se distinguant en fonction de la durée d'utilisation quotidienne, de la régularité d'utilisation suffisante (supérieur à quatre heures) et de la persistance de l'utilisation. Puis les analyses de modélisation ont permis d'identifier les facteurs de risque et les facteurs protecteurs d'appartenir à un profil de moindre observance.

Ces analyses ne donnent toutefois pas d'information sur ce qui différentie les trois profils de moindre observance entre eux, la valeur de référence étant les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). De plus, les liens de modération ou de médiation entre les

[187] Le *contrôle comportemental perçu*, tel que défini par la *Théorie du Comportement Planifié,* permet d'évaluer le sentiment de *capacité*, analogue au sentiment d'*auto-efficacité* de la *Théorie Sociale Cognitive* (Fishbein & Ajzen, 2010, p. 155;166; Godin, 1991).

variables ne sont pas évalués par ces analyses. Ces premiers résultats permettent toutefois de discerner les facteurs biopsychosociaux essentiels parmi la multitude retrouvée dans la littérature. Certaines variables s'avèrent en définitive peu pertinentes, telles que l'âge ; pour d'autres, comme l'IMC, les recherches sont à poursuivre et enfin, certaines dimensions psycho-sociales ont à nouveau montré leur intérêt, tel que le *sentiment d'habituation*.

5.2 PERSPECTIVES DE RECHERCHE

De notre recherche découlent des informations probantes relatives aux profils de moindre observance, mais aussi le constat de certaines limites et de nouvelles hypothèses qui ouvrent sur des perspectives de recherche afin de comprendre et prévenir les difficultés d'observance du traitement par PPC. Tout au long de ce chapitre, nous avons évoqué ces perspectives, que nous allons tenter de synthétiser dans cette section.

5.2.1 Préciser les profils d'observance

Il semble nécessaire tout d'abord de renouveler l'étude des facteurs d'*acceptation* du Profil D : ceux, mis en évidence par nos analyses comparatives, doivent être vérifiés. De nouvelles recherches seraient également utiles pour étudier l'incidence de facteurs sociaux en lien avec le statut d'activité (conditions de travail, catégories socioprofessionnelles, niveau d'études et santé au travail) et certains indicateurs médicaux (l'IMC et consommation tabagique).

De nouvelles approches méthodologiques permettraient d'enrichir nos résultats. Les liens entre certains facteurs médico-techniques et les profils d'observance (nature des effets secondaires, fuites, et valeur de titration) restent à préciser. De plus il s'avère essentiel d'élaborer un outil valide, permettant d'évaluer correctement l'incidence du *contrôle comportemental perçu* tel que défini dans la littérature (Bandura, 2004; Fishbein & Ajzen, 2010), sur l'utilisation du traitement par PPC. Enfin, l'impact des troubles mnésiques et attentionnels sur les profils d'observance reste à préciser notamment à l'aide de tests neurocognitifs.

De futures recherches permettraient d'approfondir la compréhension de l'incidence de certaines variables psycho-sociales significatives. Une approche qualitative serait par exemple pertinente pour identifier les freins des patients à accepter la *chronicité* du SAOS, mais aussi

pour envisager des leviers dans une perspective interventionnelle. Nous pensons notamment au processus de deuil de l'état de santé antérieur nécessaire aux patients pour accepter la maladie chronique. Du reste, l'expérience du traitement par PPC parait essentielle pour anticiper au mieux les risques de moindre observance. Nous avons évalué les croyances après un mois de traitement, ce qui nous conduit aux interrogations suivantes : est-il possible d'obtenir des résultats significatifs après une période d'essai plus courte ? Le *sentiment d'habituation* s'installe-t-il encore plus précocement ? Après une semaine par exemple.

Les prochaines analyses devront permettre d'explorer les liens de causalité, mais aussi de modération, supposés après discussion des résultats. Il s'agit notamment d'étudier les liens entre le *soutien familial* et le *contrôle comportemental perçu*. Des analyses complémentaires seraient également pertinentes pour identifier les caractéristiques et les croyances qui distinguent les profils de moindre observance entre eux. Par exemple pour les Profils B et C nous avons relevé des facteurs d'*acceptation* relativement identiques, excepté le *sentiment d'habituation*. Également, les résultats descriptifs montrent une plus grande proportion d'hommes chez les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) que chez les *Utilisateurs Non-Persistants* (Profil D).

Enfin, les résultats rapportés concernent spécifiquement les patients naïfs de toute expérience avec le traitement par PPC. Notre objectif étant d'étudier les facteurs d'*acceptabilité* et leur potentiel prédictif, nous avons exclu du recrutement tous les patients ayant déjà été appareillés. Cet élément méthodologique est retrouvé dans la majorité des études relatives aux facteurs d'observance et rares sont les résultats disponibles dans la littérature permettant de comprendre le vécu des patients lors d'un « réappareillage »[188]. Il serait à présent utile d'évaluer si l'abandon thérapeutique antérieur est un facteur de risque d'appartenir un profil de moindre observance ou si, au contraire, ces patients, riches de cette expérience passée, ont plus de chance de devenir *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A). Dans quelle mesure les croyances de ces patients diffèrent-elles de celles des patients naïfs ? Représentent-ils un cinquième profil ? Et finalement, doit-on proposer un suivi particulier aux patients réappareillés ? Autant de questions pouvant faire l'objet d'un nouveau projet de recherche à part entière.

[188] Lorsque les patients sont à nouveau traités par PPC après un premier échec.

5.2.2 Poursuivre l'étude de validation des outils de détection

Le *Questionnaire d'Acceptabilité PPC* et le *Questionnaire d'Acceptation PPC,* que nous avons développés et en partie validés, doivent faire l'objet d'études supplémentaires.

Comme évoqué précédemment, l'étude de validation du *Questionnaire d'Acceptation PPC* est à finaliser sur un plus grand échantillon. Il serait également intéressant de le confronter à l'échelle d'habitude de Broström *et al.* (2014), afin d'évaluer sa validité concourante.

La pertinence, du système d'interprétation proposé, doit être testée. Pour les deux outils d'évaluation, les systèmes d'interprétation permettent de lister le nombre de facteurs de risque d'appartenir à tel ou tel profil, sans pondération des variables afin de faciliter son interprétation. Néanmoins il pourrait être plus pertinent de prendre en considération le poids de chacune des variables, en développant une application calculant l'algorithme adéquat. De plus, les seuils significatifs ont été décidés à partir des résultats obtenus par chacun des profils. Ces seuils doivent être testés sur un nouvel échantillon afin de vérifier la validité de critère (ou prédictive) des outils et confirmer leur utilité pour intervenir précocement auprès de patients moins observants. Il serait également intéressant de confronter le potentiel prédictif du Q*uestionnaire d'Acceptabilité PPC* à celui de l'*Index de Non-Observance* développé par Sawyer et al. (2014).

Enfin, il est nécessaire d'évaluer l'utilisabilité de ces outils auprès des professionnels de santé. En effet, un test *« ne doit pas uniquement être valide, mais il doit également paraitre valide aux yeux du sujet* » (Mosier (1947) cité par Castro, 2011). Dans cette recherche, l'ensemble des questionnaires ont été auto-administrés, excepté pour une vingtaine de patients qui éprouvaient des difficultés en raison d'oubli de lunettes, d'analphabétisme ou de fatigue. Il serait utile d'étudier l'utilisabilité et la fidélité de ces outils lorsqu'ils sont administrés. Ces outils d'évaluation pourraient également être utilisés comme supports à l'élaboration d'une grille d'entretien. Ceci permettrait de préciser les croyances évaluées avec les patients, tout en initiant une alliance thérapeutique entre le professionnel et ces derniers.

5.2.3 Expérimenter un programme complet spécifique à chaque profil

L'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA* a mis en évidence la pertinence de renouveler le transfert d'information, à l'aide d'un document écrit, auprès des patients non-observants. L'intérêt de la dimension émotionnelle pour un transfert d'information optimal a été révélé

lors de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information,* et reste à préciser pour les patients moins observants. De plus les retours des patients, quant aux interventions, forcent à constater la nécessité d'expérimenter un programme plus long et plus complet dans le contexte du SAOS, intégrant à la fois éducation du patient et prise en charge globale des comorbidités associées, telles que l'anxiété ou les problèmes de surpoids.

D'une part, nous pouvons penser que ce type de programme serait probablement plus efficace en distinguant les patients, en fonction du profil de moindre observance. Ceci permettrait de cibler les facteurs spécifiques à chaque profil, identifiés au cours de l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*. Plus précisément, les activités proposées pourraient porter sur l'*utilité perçue* du traitement, sur le *sentiment d'habituation,* ainsi que sur la *chronicité perçue* du SAOS. D'autre part, nous avons étudié les effets d'une intervention sur l'observance et la qualité de vie. Comme le suggère Gassara *et al.* (2017), il serait également intéressant d'évaluer plus précisément l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique sur les manifestations dépressives et anxieuses des patients dans le contexte du SAOS. Il serait également nécessaire de comprendre les processus psychologiques mobilisés au cours d'interventions, c'est-à-dire étudier l'évolution des croyances des patients tout au long d'un programme d'éducation thérapeutique.

CONCLUSION

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) est une maladie chronique insidieuse et difficile à identifier pour les patients. Cette maladie respiratoire concerne plusieurs millions d'individus en France et de par le vieillissement de la population, sa prévalence va augmenter dans les années à venir (HAS, 2014). Le SAOS a de nombreuses conséquences, tant pour le patient et son entourage, que pour la société. Toutes les composantes de la qualité de vie des patients sont impactées. Le SAOS peut engendrer des conséquences irréversibles en raison des risques d'accidents cardio-vasculaires et d'infarctus associés, mais aussi en raison du risque d'accident de la route augmenté en cas de somnolence. Pour lutter contre cette maladie, la thérapeutique de première intention est le traitement par Pression Positive Continue (PPC), traitement de référence (HAS, 2014) compte tenu de son efficacité. En revanche il s'agit d'un traitement palliatif, nécessitant une utilisation quotidienne qui impose aux patients des contraintes et de nombreuses modifications dans leurs habitudes de vie. La particularité de ce contexte clinique réside dans le fait que, pour les patients, le traitement par PPC peut être plus visible que la maladie, certains se retrouvent alors en difficulté pour devenir et rester observants.

L'objectif central du Projet ACCEPTNEA a consisté à identifier précisément les facteurs en relation avec ces difficultés, afin de prédire et prévenir les risques de moindre observance et ainsi les complications de la maladie. Ce projet est le fruit d'une collaboration entre le Laboratoire Interuniversitaire de Psychologie (LIP/PC2S) de l'Université Grenoble Alpes et *AGIR à dom. Assistance*, prestataire médico-technique. Ce dernier a en effet exprimé une demande d'outils d'évaluation clinique, permettant de prédire la non-observance du traitement par Pression Positive Continue, afin d'intervenir rapidement auprès des patients en difficultés. Pour fournir de tels outils, il s'est avéré indispensable d'éclaircir et de vérifier les facteurs de non-observance, retrouvés dans une littérature peu consensuelle à ce sujet.

En effet les multiples résultats divergents, retrouvés dans la littérature, laissent les professionnels de santé dans une forme de nébulosité, quant à la manière d'accompagner au mieux les patients dans ce processus de soin. Très rapidement, nous avons considéré la nécessité d'appréhender les comportements des patients par une nouvelle approche, plus discriminante. La première étape de cette recherche a été d'identifier et de définir précisément

les différents degrés d'observance thérapeutique, et notamment les comportements de moindre observance utiles à détecter afin que chaque patient puisse bénéficier pleinement du traitement par PPC.

À la suite de la revue de la littérature, nous nous sommes particulièrement intéressée aux facteurs psycho-sociaux. Afin d'explorer ces potentiels facteurs d'observance, nous avons utilisé un des modèles d'intention les plus reconnus dans littérature : la *Théorie du Comportement Planifié* (Ajzen, 1985, 1991, 2010), en l'adaptant au contexte du SAOS. Le traitement par PPC est une technologie de soin, nous avons ainsi plus amplement étudié les concepts d'*utilité perçue* et de *facilité d'usage perçue*, issues du *Modèle d'Acceptation de la Technologie* de Davis (1986, 1989). Les comportements ciblés dans notre recherche étant en réalité des « non-comportements », nous avons complété notre cadre théorique avec le concept d'*affects anticipés* en cas de non-utilisation du traitement par PPC. Enfin, alors que la *Théorie du Comportement Planifié* se focalise sur le comportement des sujets, il nous a paru indispensable de prendre en compte le contexte clinique de maladie chronique. Nous avons ainsi évalué les croyances relatives au SAOS à l'aide de la conceptualisation de la représentation de la maladie proposée par le *Modèle de l'Autorégulation* de Leventhal (1980, 1997). Nous avons émis comme première hypothèse que chaque profil de moindre observance serait déterminé par des facteurs biopsychosociaux spécifiques.

De plus, afin de prendre en compte la dynamique des difficultés d'observance, nous avons étudié ces facteurs psycho-sociaux à partir de l'approche théorique de l'*acceptabilité* et de l'*acceptation* d'une technologie de soin, tenant compte du continuum « expérience » des utilisateurs (Bobillier-Chaumon et Dubois, 2009). Lors de cette recherche, il était également question de déterminer si l'*acceptabilité* permet de prédire les comportements de moindre observance, ou si au contraire, l'*acceptation* après usage est plus pertinente. Nous avons émis une seconde hypothèse selon laquelle la prédiction de la non-observance nécessite de prendre en compte l'expérience du patient avec son traitement par PPC et qu'en conséquence les facteurs d'*acceptation* apporteraient des résultats plus probants que les facteurs d'*acceptabilité*.

Dans le cadre d'une première étude, l'*Étude Observationnelle ACCEPTNEA*, exploratoire, longitudinale et prospective, nous avons finement étudié l'utilisation du traitement par PPC de 204 nouveaux patients, au cours des 10 premiers mois de prise en charge. Nous avons également testé nos deux hypothèses principales à partir de cet échantillon de patients rencontrés avant expérience du traitement (Temps 1), un mois après

(191 patients au Temps 2) et quatre mois après le début de la prise en charge (172 patients au Temps 3).

Nous avons mis en évidence quatre profils d'observance. Utilisant l'appareil de PPC en moyenne sept heures par jour, les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) sont réguliers, persistants et n'arrêtent pas le traitement au cours des 10 premiers mois d'utilisation. Les *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), avec une utilisation moyenne de cinq heures par jour, sont moins réguliers, mais restent persistants et n'abandonnent pas le traitement. Ces deux groupes de patients, observants selon l'approche dichotomique (basée sur le seuil de quatre heures d'utilisation moyenne par jour), se différencient toutefois significativement par la durée et la régularité de leur utilisation du traitement par PPC. Les *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) ont une durée d'utilisation insuffisante dès le début de la prise en charge (environ trois heures en moyenne par jour), néanmoins ils persistent et n'abandonnent pas le traitement. Enfin les *Utilisateurs Non-Observants Non-Persistants* (Profil D) n'utilisent pas l'appareil de PPC plus de quatre heures quotidiennement et abandonnent fréquemment ce traitement au cours des 10 premiers mois.

Cette typologie longitudinale, tout en restant parcimonieuse, permet de mieux discriminer les patients, en prenant en compte leur durée d'utilisation moyenne, leur régularité ainsi que leur persistance à utiliser le traitement au cours des premiers mois de prise en charge. Elle rend compte du degré auquel les patients suivent les recommandations médicales, en adéquation avec la définition de l'observance et révèle qu'il n'existe pas un comportement unique de non-observance, mais bien des comportements de moindre observance. En prenant en compte ces comportements de moindre observance, l'approche par typologie se montre plus rigoureuse que l'approche dichotomique : selon nos résultats, seulement 27% des patients intègrent pleinement le traitement par PPC dans leur vie quotidienne (Profil A). Or il est nécessaire de prendre en considération l'ensemble de ces difficultés d'observance afin de répondre aux enjeux de santé publique, sociaux et sociétaux qu'induit une mauvaise utilisation de ce traitement. D'autant plus que « *le recours en forte croissance aux traitements de la PPC pour le SAOS constitue un enjeu économique et sanitaire croissant pour l'Assurance Maladie* » (Conseil du Cnamts, 2012).

Les résultats de notre étude montrent que les facteurs d'*acceptabilité* (avant expérience), permettant d'identifier les profils de moindre observance (Profils B, C et D) par rapport au Profil A, sont différents. Notre première hypothèse est ainsi non infirmée pour le

Temps 1. Les patients ont moins de risque de devenir *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profils B) lorsque les causes physiologiques du SAOS sont perçues par ces derniers. Du reste, aucun facteur biopsychosocial étudié ne permet d'identifier les *Utilisateurs Non Observants Persistants* (Profil C) avant usage du traitement. En revanche pour identifier les *Utilisateurs Non Observants Non-Persistants* (Profil D), il est nécessaire de prendre en considération la sévérité de la maladie et les *réactions émotionnelles* des patients vis-à-vis du SAOS. Ces patients ont en effet un IAH moins élevé et manifestent davantage de *réactions émotionnelles* avant expérience du traitement par PPC que les patients très observants (Profil A). Quant aux facteurs d'*acceptation (*après expérience du traitement)*,* les résultats obtenus pour les Profils B et C montrent un facteur commun entre ces patients : la *chronicité* du SAOS est peu perçue chez ces derniers par rapport au Profil A. Notre première hypothèse est ainsi infirmée pour le Temps 2. Néanmoins, à la différence des *Utilisateurs Observants Non-Réguliers* (Profil B), le risque de devenir *Utilisateurs Non-Observants Persistants* (Profil C) est également influencé par le *sentiment d'habitude* à utiliser le traitement par PPC. De plus, les résultats aux tests de comparaison entre les Profils A et D, suggèrent que des croyances négatives relatives au traitement (*utilité perçue* et *attitude*), le manque de *soutien familial perçu* ainsi que le manque de *sentiment d'habitude* sont des facteurs de moindre observance et notamment de non-persistance.

Notre seconde hypothèse, selon laquelle les premières expériences des patients avec leur traitement par PPC sont nécessaires pour prédire leur comportement d'observance, est non-infirmée. Le potentiel prédictif des facteurs d'*acceptation* est supérieur à celui des facteurs d'*acceptabilité* pour les Profils A, B et C (69% *vs* 56%). Les résultats ne montrent pas de lien direct entre l'*intention comportementale,* avant et après expérience du traitement, et l'observance objective *a posteriori,* alors que la *force de l'habitude,* caractérisée par l'automatisation du comportement, est un facteur de meilleure observance. Cette automatisation est plus importante chez les *Utilisateurs Observants Réguliers* (Profil A) que chez les patients des trois autres profils. Ce sentiment d'habituation peut ainsi s'installer et être décisif précocement, dès le premier mois de traitement. En d'autres termes, l'expérience des patients avec leur traitement par PPC doit être évaluée pour anticiper au mieux les risques de moindre observance.

Ensuite, nous avons élaboré deux questionnaires de détection de moindre observance, en nous appuyant sur les facteurs de moindre observance de chaque profil, avant et après expérience du traitement par PPC. Les premières études de validation sont prometteuses

puisque les outils possèdent des propriétés psychométriques satisfaisantes (fidélité, validité discriminante, validité convergente et divergente) mais doivent se poursuivre sur un nouvel échantillon afin de vérifier la validité de construit, la validité concourante ainsi que la validité prédictive de ces outils. Nous avons également évalué l'intérêt d'un tout autre outil de détection de non-observance : le dispositif de télésurveillance. Selon nos résultats, ce dispositif de télémédecine est apprécié favorablement par la majorité des patients, néanmoins son efficacité comme soutien à l'observance, étudié à la fois par les données objectives d'utilisation du traitement et par l'évaluation du dispositif par les patients eux-mêmes, reste relative puisque seul un effet protecteur contre l'abandon thérapeutique a pu être constaté.

Toujours dans l'objectif de proposer des outils et des recommandations aux professionnels pour mieux accompagner les patients, nous avons réalisé une recherche clinique évaluative, l'*Étude Interventionnelle ACCEPTNEA*, au cours de laquelle une Intervention Psycho-Éducative personnalisée a été expérimentée. Nous avons réalisé un essai randomisé incluant 62 patients non-observants, répartis aléatoirement en trois groupes : un groupe contrôle (Sans Intervention, GC), un groupe placebo (Intervention Éducative, GP) et un groupe intervention (Intervention Psycho-Educative, GI). Nous avons suivi l'évolution de l'observance jusqu'à trois mois après l'intervention ainsi que l'évolution de la qualité de vie des patients. Alors que les entretiens menés auprès des patients du groupe placebo (GP) étaient directifs, ceux menés auprès du groupe intervention (GI), sous-tendus par la *Théorie du Comportement Planifié* d'Ajzen (1985, 1991, 2010), s'appuyaient sur les techniques d'entretien motivationnel ainsi que sur un outil thérapeutique : le *Journal d'Auto-Observation*. Les deux groupes bénéficiaient toutefois d'un transfert d'information identique sur la base du livret élaboré au cours de cette recherche. Cette seconde étude nous a permis de tester une troisième hypothèse, selon laquelle une Intervention Psycho-Éducative personnalisée (GI) permet d'améliorer l'observance à court et moyen terme ainsi que la qualité de vie de patients non-observants, et ce, de manière plus efficace qu'une Intervention Éducative standardisée (GP).

Notre troisième hypothèse a été infirmée, les résultats obtenus avec le groupe intervention (GI) ne sont pas significativement plus élevés, tant sur l'observance que sur la qualité de vie, que ceux du groupe contrôle (GC) et du groupe placebo (GP). Toutefois une amélioration de l'observance a été observée, en comparant les deux groupes de patients rencontrés (GI et GP) au groupe contrôle (GC), suggérant que l'information des patients est essentielle pour soutenir l'observance. De plus notre étude a permis de mettre en évidence des

recommandations de bonnes pratiques pour mieux accompagner les patients. Les retours des patients, ayant participé à l'*Étude Interventionnelle*, forcent à constater la nécessité d'entretiens individuels, réalisés par des professionnels de santé disponibles et à l'écoute, pour favoriser l'observance. De plus il s'avère indispensable d'évaluer et d'actualiser les connaissances des patients, au sujet du SAOS et du traitement par PPC, tout au long de la prise en charge. Pour transmettre au mieux ces éléments d'information, le livret d'information, élaboré au cours de l'*Étude Préliminaire relative à l'Information*, a été jugé pertinent et utile par les patients. Enfin une prise en charge globale, permettant de prendre en considération l'ensemble des problématiques de santé que rencontre le sujet dans sa vie quotidienne (hygiène de vie, polypathologie, troubles psychologiques associés), se présente comme une perspective favorisant l'observance du traitement par PPC.

En somme, les résultats des *Études Observationnelles* et *Interventionnelles ACCEPTNEA*, mais également l'ensemble des études préliminaires et complémentaires, ont apporté de nouveaux éléments de réponse permettant de mieux comprendre, prédire et prévenir la non-observance du traitement par PPC. Notre recherche propose une typologie longitudinale en quatre profils d'observance, plus sensible que l'approche dichotomique classique, mettant en évidence l'hétérogénéité des comportements de moindre observance qu'il est nécessaire d'identifier et de prévenir. Bien qu'ayant identifié des facteurs d'*acceptabilité*, les recherches sur les facteurs biopsychosociaux d'*acceptation* des profils restent à poursuivre et à affiner. Nos résultats permettent toutefois de pointer les facteurs à vérifier et à explorer en priorité. Notre recherche a permis de développer plusieurs délivrables pour les professionnels de santé : un livret d'information et deux outils de détection précoce du risque de moindre observance. Pour ces derniers des études de validation complémentaires, quant à leur utilité et leur utilisabilité dans la pratique clinique, restent utiles. Enfin un nouveau projet de recherche émerge de cet ensemble de résultats. Il serait en effet pertinent d'évaluer l'intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique qui distingue les patients en fonction de leur profil et qui, de par une approche holistique, tient compte du sujet dans sa complexité, inscrit dans son quotidien et avec ses différents problèmes de santé.

BIBLIOGRAPHIE

Abraham, C., & Sheeran, P. (2003). Acting on intentions: The role of anticipated regret. *British Journal of Social Psychology*, *42*(4), 495–511. https://doi.org/10.1348/014466603322595248

Abraham, C., Sheeran, P., & Henderson, M. (2011). Extending social cognition models of health behaviour. *Health Education Research*, *26*(4), 624–637. https://doi.org/10.1093/her/cyr018

Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. In *Action Control* (pp. 11–39). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-69746-3_2

Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, *50*(2), 179–211. https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T

Ajzen, I. (1998). Models of human social behavior and their application to health psychology. *Psychology & Health*, *13*(4), 735–739. https://doi.org/10.1080/08870449808407426

Ajzen, I. (2002). Residual effects of past on later behavior: habituation and reasoned action perspectives. *Personality and Social Psychology Review*, *6*(2), 107–122. https://doi.org/10.1207/S15327957PSPR0602_02

Ajzen, I. (2011). The theory of planned behaviour: Reactions and reflections. *Psychology & Health*, *26*(9), 1113–1127. https://doi.org/10.1080/08870446.2011.613995

Ajzen, I., & Sheikh, S. (2013). Action versus inaction: Anticipated affect in the theory of planned behavior. *Journal of Applied Social Psychology*, *43*(1), 155–162. https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2012.00989.x

Akaike, H. (1974). A new look at the statistical model identification. *IEEE Transactionson Automatic Control*, *19*(6), 716–723. https://doi.org/10.1109/TAC.1974.1100705

Al Lawati, N. M., Patel, S. R., & Ayas, N. T. (2009). Epidemiology, risk factors, and consequences of obstructive sleep apnea and short sleep duration. *Progress in Cardiovascular Diseases*, *51*(4), 285–293. https://doi.org/10.1016/j.pcad.2008.08.001

Aloia, M. S., Arnedt, J. T., Davis, J. D., Riggs, R. L., & Byrd, D. (2004). Neuropsychological sequelae of obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome: A critical review. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *10*(05), 772–785. https://doi.org/10.1017/S1355617704105134

Aloia, M. S., Arnedt, J. T., Riggs, R. L., Hecht, J., & Borrelli, B. (2004). Clinical management of poor adherence to CPAP: motivational enhancement. *Behavioral Sleep Medicine*, *2*(4), 205–222. https://doi.org/10.1207/s15402010bsm0204_3

Aloia, M. S., Arnedt, J. T., Smith, L., Skrekas, J., Stanchina, M., & Millman, R. P. (2005). Examining the construct of depression in obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep Medicine*, *6*(2), 115–121. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2004.09.003

Aloia, M. S., Arnedt, J. T., Stanchina, M., & Millman, R. P. (2007). How early in treatment is PAP adherence established? Revisiting night-to-night variability. *Behavioral Sleep Medicine*, *5*(3), 229–240. https://doi.org/10.1080/15402000701264005

Aloia, M. S., Arnedt, J. T., Stepnowsky, C., Hecht, J., & Borrelli, B. (2005). Predicting treatment adherence in obstructive sleep apnea using principles of behavior change. *Journal of Clinical Sleep Medicine : JCSM : Official Publication of the American*

Academy of Sleep Medicine, *1*(4), 346–53. Retrieved from http://www.omicsgroup.org/journals/2167-0277/2167-0277-2-133.pdf

Aloia, M. S., Arnedt, J. T., Strand, M., Millman, R. P., & Borrelli, B. (2013). Motivational enhancement to improve adherence to positive airway pressure in patients with obstructive sleep apnea: A randomized controlled trial. *Sleep*. https://doi.org/10.5665/sleep.3120

Aloia, M. S., Di Dio, L., Ilniczky, N., Perlis, M. L., Greenblatt, D. W., & Giles, D. E. (2001). Improving compliance with nasal CPAP and vigilance in older adults with OAHS. *Sleep & Breathing*, *5*(1), 13–21. https://doi.org/10.1007/s11325-001-0013-9

Aloia, M. S., Goodwin, M. S., Velicer, W. F., Arnedt, J. T., Zimmerman, M., Skrekas, J., … Millman, R. P. (2008). Time series analysis of treatment adherence patterns in individuals with obstructive sleep apnea. *Annals of Behavioral Medicine*, *36*(1), 44–53. https://doi.org/10.1007/s12160-008-9052-9

Aloia, M. S., Smith, K., Arnedt, J. T., Millman, R. P., Stanchina, M., Carlisle, C., … Borrelli, B. (2007). Brief behavioral therapies reduce early Positive Airway Pressure discontinuation rates in Sleep Apnea Syndrome: Preliminary findings. *Behavioral Sleep Medicine*, *5*, 89–104. https://doi.org/10.108/15402000701190549

American Academy of Sleep Medicine. (2001). *The international classification of sleep disorders: Diagnostic and coding manual*. Chicago, Illinois: American Academy of Sleep Medicine. https://doi.org/10.1212/WNL.41.1.160

Ancoli-Israel, S., Klauber, M. R., Stepnowsky, C. J., Estline, E., Chinn, A., & Fell, R. (1995). Sleep-disordered breathing in African-American elderly. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *152*(6), 1946–1949. https://doi.org/10.1164/ajrccm.152.6.8520760

Ancoli-Israel, S., Kripke, D. F., Klauber, M. R., Mason, W. J., Fell, R., & Kaplan, O. (1991). Sleep-disordered breathing in community-dwelling elderly. *Sleep*, *14*(6), 486–495.

Antic, N. A., Catcheside, P., Buchan, C., Hensley, M., Naughton, M. T., Rowland, S., … McEvoy, R. D. (2011). The effect of CPAP in normalizing daytime sleepiness, quality of life, and neurocognitive function in patients with moderate to severe OSA. *Sleep*, *34*(1), 111–9. https://doi.org/10.1016/j.yneu.2011.05.056

Antonopoulos, C. N., Sergentanis, T. N., Daskalopoulou, S. S., & Petridou, E. T. (2011). Nasal continuous positive airway pressure (nCPAP) treatment for obstructive sleep apnea, road traffic accidents and driving simulator performance: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, *15*(5), 301–310. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2010.10.002

Armitage, C. J., & Conner, M. (2001). Efficacy of the Theory of Planned Behaviour: a meta-analytic review. *The British Journal of Social Psychology / the British Psychological Society*, *40*(Pt 4), 471–499. https://doi.org/10.1348/014466601164939

Armitage, C. J., Conner, M., Loach, J., & Willetts, D. (1999). Different perceptions of control: Applying an extended Theory of Planned Behavior to legal and illegal drug use. *Basic and Applied Social Psychology*, *21*(4), 301–316. https://doi.org/10.1207/S15324834BASP2104_4

Arous, F., Boivin, J. M., Chaouat, A., Rumeau, C., Jankowski, R., & Nguyen, D. T. (2017). Awareness of obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome among the general population of the Lorraine Region of France. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, *134*(5), 303–308. https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.02.010

Asghari, A., Mohammadi, F., Kamrava, S. K., Tavakoli, S., & Farhadi, M. (2012). Severity of

depression and anxiety in obstructive sleep apnea syndrome. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *269*(12), 2549–2553. https://doi.org/10.1007/s00405-012-1942-6

Association Prévention Routière. (2016). Somnolence au volant. Retrieved from https://www.preventionroutiere.asso.fr/2016/03/30/somnolence-au-volant/

Ayalon, L., Ancoli-Israel, S., Aka, A. A., McKenna, B. S., & Drummond, S. P. A. (2009). Relationship between obstructive sleep apnea severity and brain activation during a sustained attention task. *Sleep*, *32*(3), 373–381.

Ayow, T. M., Paquet, F., Dallaire, J., Purden, M., & Champagne, K. A. (2009). Factors influencing the use and nonuse of continuous positive airway pressure therapy: A comparative case study. *Rehabilitation Nursing*, *34*(6), 230–236. https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2009.tb00255.x

Babbin, S. F., Velicer, W. F., Aloia, M. S., & Kushida, C. a. (2015). Identifying longitudinal patterns for individuals and subgroups: An example with adherence to treatment for obstructive sleep apnea. *Multivariate Behavioral Research*, *50*(1), 91–108. https://doi.org/10.1080/00273171.2014.958211

Bakker, J. P., & Marshall, N. S. (2011). Flexible pressure delivery modification of Continuous Positive Airway Pressure for Obstructive Sleep Apnea does not improve compliance with therapy. *Chest*, *139*(6), 1322–1330. https://doi.org/10.1378/chest.10-2379

Bakker, J. P., O'Keeffe, K. M., Neill, A. M., & Campbell, A. J. (2011). Ethnic disparities in CPAP adherence in New Zealand: Effects of socioeconomic status, health literacy and self-efficacy. *Sleep*, *34*(11), 1595–1603. https://doi.org/10.5665/sleep.1404

Ball, E. M., & Banks, M. B. (2001). Determinants of compliance with nasal continuous positive airway pressure treatment applied in a community setting. *Sleep Medicine*, *2*(3), 195–205. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11311682

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84*(2), 191–215. https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191

Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and Health*, *13*(4), 623–649. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/08870449808407422

Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, *31*(2), 143–164. https://doi.org/10.1177/1090198104263660

Baratta, F., Pastori, D., Bucci, T., Fabiani, M., Fabiani, V., Brunori, M., … Del Ben, M. (2018). Long-term prediction of adherence to continuous positive air pressure therapy for the treatment of moderate/severe obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep Medicine*, *43*, 66–70. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2017.09.032

Barbé, F., Durán-Cantolla, J., Sanchez-de-la-Torre, M., Martinez-Alonso, M., Carmona, C., Barcelo, A., … Montserrat, J. (2012). Effect of continuous positive airway ppressure on the incidence of hypertension and cardiovascular events in nonsleepy patients with obstructive sleep apnea, a randomized controlled trial. *Jama*, *307*, 2161–2168. Retrieved from http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1167316&resultclick=1

Bardwell, W. A., Berry, C. C., Ancoli-Israel, S., & Dimsdale, J. E. (1999). Psychological correlates of sleep apnea. *Journal of Psychosomatic Research*, *47*(6), 583–596. https://doi.org/10.1016/S0022-3999(99)00062-8

Baron, K. G., Berg, C. A., Czajkowski, L. A., Smith, T. W., Gunn, H. E., & Jones, C. R. (2011). Self-efficacy contributes to individual differences in subjective improvements

using CPAP. *Sleep and Breathing*, *15*(3), 599–606. https://doi.org/10.1007/s11325-010-0409-5

Baron, K. G., Gunn, H. E., Czajkowski, L. A., Smith, T. W., & Jones, C. R. (2012). Spousal involvement in CPAP: Does pressure help? *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *8*(2), 147–153. https://doi.org/10.5664/jcsm.1766

Baron, K. G., Smith, T. W., Berg, C. A., Czajkowski, L. A., Gunn, H., & Jones, C. R. (2011). Spousal involvement in CPAP adherence among patients with obstructive sleep apnea. *Sleep and Breathing*, *15*(3), 525–534. https://doi.org/10.1007/s11325-010-0374-z

Baron, K. G., Smith, T. W., Czajkowski, L. A., Gunn, H. E., & Jones, C. R. (2009). Relationship quality and CPAP adherence in patients with obstructive sleep apnea. *Behavioral Sleep Medicine*, *7*(1), 22–36. https://doi.org/10.1080/15402000802577751

Bartlett, D., Wong, K., Richards, D., Moy, E., Espie, C. A., Cistulli, P. A., & Grunstein, R. (2013). Increasing adherence to obstructive sleep apnea treatment with a group social cognitive therapy treatment intervention: A randomized trial. *Sleep*, 18–20. https://doi.org/10.5665/sleep.3118

Basoglu, O. K., Midilli, M., Midilli, R., & Bilgen, C. (2012). Adherence to continuous positive airway pressure therapy in obstructive sleep apnea syndrome: Effect of visual education. *Sleep and Breathing*, *16*(4), 1193–1200. https://doi.org/10.1007/s11325-011-0631-9

Beck, A. T. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, *4*(6), 561. https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004

Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio: TX: Psychological Corporation.

Beebe, D. W., Groesz, L., Wells, C., Nichols, A., & McGee, K. (2003). The neuropsychological effects of obstructive sleep apnea: a meta-analysis of norm-referenced and case-controlled data. *Sleep*, *26*(3), 298–307.

Bègue, L., Bachler, L., Blatier, C., & Przygodzki-Lionet, N. (2013). *Psychologie du jugement moral, Textes fondamentaux et concepts*. Dunod.

Beninati, W., Harris, C. D., Herold, D. L., & Shepard, J. W. (1999). The effect of snoring and obstructive sleep apnea on the sleep quality of bed partners. *Mayo Clinic Proceedings*, *74*(10), 955–958. https://doi.org/10.4065/74.10.955

Berkani, K., & Dimet, J. (2015). Acceptation et observance à long terme du traitement par pression positive continue. *Revue Des Maladies Respiratoires*, *32*(3), 249–255. https://doi.org/10.1016/j.rmr.2014.01.012

Billings, M. E., Rosen, C. L., Auckley, D., Benca, R., Foldvary-Schaefer, N., Iber, C., … Kapur, V. K. (2014). Psychometric performance and responsiveness of the Functional Outcomes of Sleep Questionnaire and Sleep Apnea Quality of Life Index in a randomized trial: The HomePAP Study. *Sleep*. https://doi.org/10.5665/sleep.4262

Bissonnette, J. M. (2008). Adherence: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *63*(6), 634–643. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04745.x

Bjellan, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, *52*, 69–77.

Bobillier-Chaumon, M., & Dubois, M. (2009). L'adoption des technologies en situation professionnelle : quelles articulations possibles entre acceptabilité et acceptation ? *Le Travail Humain*, *72*(4), 355. https://doi.org/10.3917/th.724.0355

Bolger, N., Davis, A., & Rafaeli, E. (2003). Diary methods: capturing life as it is lived. *Annual Review of Psychology*, *54*(1), 579–616. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145030

Bollens, B., & Reychler, G. (2018). Complementary Therapies in Medicine Efficacy of exercise as a treatment for Obstructive Sleep Apnea Syndrome : A systematic review. *Complementary Therapies in Medicine*, *41*(July 2017), 208–214. https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.10.002

Borel, J. C., Tamisier, R., Dias-Domingos, S., Sapene, M., Martin, F., Stach, B., … Pepin, J.-L. (2013). Type of mask may impact on continuous positive airway pressure adherence in apneic patients. *PLoS ONE*, *8*(5), e64382. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0064382

Bouletreau, A., Chouanière, D., Wild, P., & Fontana, J. (1999). Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST. *Note Scientifique et Technique*, *178*, 49.

Boyaci, H., Gacar, K., Barıs, S. A., Basyigit, I., & Yıldız, F. (2013). Positive airway pressure device compliance of the patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, *22*(6), 809–15. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24431309

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Breugelmans, J. G., Ford, D. E., Smith, P. L., & Punjabi, N. M. (2004). Differences in patient and bed partner? Assessed quality of life in sleep-disordered breathing. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *170*(5), 547–552. https://doi.org/10.1164/rccm.200310-1421OC

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631–637. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Bros, J. S., Poulet, C., Arnol, N., Deschaux, C., Gandit, M., & Charavel, M. (2018). Acceptance of telemonitoring among patients with obstructive sleep apnea syndrome: How is the perceived interest by and for patients? *Telemedicine and E-Health*, *24*(5), 351–359. https://doi.org/10.1089/tmj.2017.0134

Bros, J. S., Poulet, C., Deschaux, C., & Charavel, M. (2018). Intérêt de la dimension émotionnelle d'une information à destination des patients atteints d'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil. *Revue Des Maladies Respiratoires*, *35*(1), 6–13. https://doi.org/10.1016/j.rmr.2016.10.876

Bros, J. S., Poulet, C., Gandit, M., Deschaux, C., & Charavel, M. (2016). Les patients atteints de Syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) : la manière de délivrer l'information au début de la prise en charge. In *Médecine du Sommeil* (Vol. 13, p. 33). Nantes: Congrès du Sommeil. https://doi.org/10.1016/j.msom.2016.01.097

Bros, J. S., Poulet, C., Gandit, M., Deschaux, C., Pépin, J.-L., & Charavel, M. (2014). La télé-surveillance du point de vue des patients appareillés sous Pression Positive Continue. Paris: JA-SFTAG. Retrieved from http://www.lusage.org/uploads/7/1/0/4/7104481/actesjasftag2014-light.pdf#page=74

Bros, J. S., Poulet, C., Gandit, M., Sonigo, R., Deschaux, C., & Charavel, M. (2016). La contribution des patients dans l'élaboration de guides d'information. Genève: 6ème Congrès Européen de la SETE Education Thérapeutique du Patient, Santé et Créativité.

Broström, A., Årestedt, K. F., Nilsen, P., Strömberg, A., Ulander, M., & Svanborg, E. (2010). The side-effects to CPAP treatment inventory: The development and initial validation of a new tool for the measurement of side-effects to CPAP treatment. *Journal of Sleep Research*, *19*(4), 603–611. https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2010.00825.x

Broström, A., Fridlund, B., Hedberg, B., Nilsen, P., & Ulander, M. (2017). Communication between patients with obstructive sleep apnoea syndrome and healthcare personnel during the initial visit to a continuous positive airway pressure clinic. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(3–4), 568–577. https://doi.org/10.1111/jocn.13592

Broström, A., Fridlund, B., Ulander, M., Sunnergren, O., Svanborg, E., & Nilsen, P. (2013). A mixed method evaluation of a group-based educational programme for CPAP use in patients with obstructive sleep apnea. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *19*(1), 173–184. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01797.x

Broström, A., Johansson, P., Albers, J., Wiberg, J., Svanborg, E., & Fridlund, B. (2008). 6-month CPAP-treatment in a young male patient with severe obstructive sleep apnoea syndrome ? A case study from the couple's perspective. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *7*(2), 103–112. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2006.11.004

Broström, A., Nilsen, P., Gardner, B., Johansson, P., Ulander, M., Fridlund, B., & Arestedt, K. (2014). Validation of the CPAP Habit Index-5: A tool to understand adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea. *Sleep Disorders*, *2014*, 929057. https://doi.org/10.1155/2014/929057

Broström, A., Nilsen, P., Johansson, P., Ulander, M., Strömberg, A., Svanborg, E., & Fridlund, B. (2010). Putative facilitators and barriers for adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome: A qualitative content analysis. *Sleep Medicine*, *11*(2), 126–130. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2009.04.010

Broström, A., Strömberg, A., Mårtensson, J., Ulander, M., Harder, L., & Svanborg, E. (2007). Association of Type D personality to perceived side effects and adherence in CPAP-treated patients with OSAS. *Journal of Sleep Research*, *16*(4), 439–47. https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2007.00620.x

Broström, A., Strömberg, A., Ulander, M., Fridlund, B., Mårtensson, J., & Svanborg, E. (2008). Perceived informational needs, side-effects and their consequences on adherence—A comparison between CPAP treated patients with OSAS and healthcare personnel. *Patient Education and Counseling*, *74*(2), 228–235. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.08.012

Broström, A., Ulander, M., Nilsen, P., Svanborg, E., & Arestedt, K. (2011). The attitudes to CPAP treatment inventory: development and initial validation of a new tool for measuring attitudes to CPAP treatment. *Journal of Sleep Research*, *20*(3), 460–471. https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2010.00885.x

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé, Modèles, concepts et méthode*. Paris : Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). *Psychologie de la Santé: Concept, méthodes et modèles* (2nd ed.). Paris: Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Gélie, F., Fortiel, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6): une adaptation française. *Psychologie Française*, *48*(3), 41–53.

Bruyneel, M. (2019). Telemedicine in the diagnosis and treatment of sleep apnoea. *European Respiratory Journal*, *28*, 1–10. https://doi.org/10.1183/16000617.0093-2018

Buchner, N. J., Sanner, B. M., Borgel, J., & Rump, L. C. (2007). Continuous positive airway pressure treatment of mild to moderate obstructive sleep apnea reduces cardiovascular risk. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *176*(12), 1274–1280. https://doi.org/10.1164/rccm.200611-1588OC

Bucquet, D., Condon, S., & Ritchie, K. (1990). The French version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version. *Social Science and Medicine*, *30*(7), 829–835. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2315749

Budhiraja, R., Kushida, C. A., Nichols, D. A., Walsh, J. K., Simon, R. D., Gottlieb, D. J., & Quan, S. F. (2016). Impact of randomization , clinic visits , and medical and psychiatric cormorbidities on continuous positive airway pressure adherence in obstructive sleep apnea. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *12*(3), 333–341. https://doi.org/10.5664/jcsm.5578

Budhiraja, R., Parthasarathy, S., Drake, C. L., Roth, T., Sharief, I., Budhiraja, P., … Hudgel, D. W. (2007). Early CPAP use identifies subsequent adherence to CPAP therapy. *Sleep*, *30*(3), 320–4. https://doi.org/10.1016/S8756-3452(08)70706-0

Buttet, P. (2002). Le concept d'éducation pour la santé centrée sur le patient. *Recherche En Soins Infirmiers*, (72), 41–48.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, *20*(8), 1279–1294. https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3

Carretier, J., Delavigne, V., & Fervers, B. (2010). Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. *Sciences Croisées*, *6*, n.a. Retrieved from https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00918119

Cartwright, R. (2008). Sleeping together: a pilot study of the effects of shared sleeping on adherence to CPAP treatment in obstructive sleep apnea. *Journal of Clinical Sleep Medicine : JCSM : Official Publication of the American Academy of Sleep Medicine*, *4*(2), 123–7. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18468310

Castro, D. (2011). *Pratique de l'examen psychologique en clinique adulte*. Paris: Dunod.

Chai-Coetzer, C. L., Pathinathan, A., & Smith, B. J. (2006). Continuous positive airway pressure delivery interfaces for obstructive sleep apnoea. In C. L. Chai-Coetzer (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (p. CD005308). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/14651858.CD005308.pub2

Charavel, M. (2004). Participation au choix thérapeutique en oncologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, *3*(4), 201–205. https://doi.org/10.1007/s10332-004-0042-2

Chasens, E. R., Pack, A. I., Maislin, G., Dinges, D. F., & Weaver, T. E. (2005). Claustrophobia and adherence to CPAP treatment. *Western Journal of Nursing Research*, *27*(3), 307–21. https://doi.org/10.1177/0193945904273283

Chasens, E. R., Sereika, S. M., Houze, M. P., & Strollo, P. J. (2011). Subjective and objective appraisal of activity in adults with obstructive sleep apnea. *Journal of Aging Research*, *2011*, 1–6. https://doi.org/10.4061/2011/751819

Chateaux, V., & Spitz, E. (2006). Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques Psychologiques*, *12*(1), 1–16. https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.01.001

Chen, Y.-F., Hang, L.-W., Huang, C.-S., Liang, S.-J., & Chung, W.-S. (2015). Polysomnographic predictors of persistent continuous positive airway pressure adherence in patients with moderate and severe obstructive sleep apnea. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, *31*(2), 83–9. https://doi.org/10.1016/j.kjms.2014.11.004

Chervin, R. D., Theut, S., Bassetti, C., & Aldrich, M. S. (1997). Compliance with nasal CPAP can be improved by simple interventions. *Sleep*, *20*(4), 284–9. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9231954

Code de la santé publique. (2009). *Article 84 de la loi n°2009-879, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

Colas des Francs, C., Meksen, B., Dinkelacker, V., Roisman, G., & Escourrou, P. (2016). Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil en Europe : résultats de l'étude multicentrique ESADA (European Sleep Apnea Data). *Médecine Du Sommeil*, *13*(3), 109–121. https://doi.org/10.1016/j.msom.2016.07.004

Conner, M., & Norman, P. (2005). *Predicting Health Behaviour* (seconde ed). USA, New York: Open University Press.

Conseil d'Etat. (2013). *Ordonnance N°367341 du 2 mai 2013*. Journal Officiel de la République Française. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000027394456

Conseil d'Etat. (2014). *Ordonnance N°374699 du 14 Février 2014*. Retrieved from http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Decisions/Selection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/Ordonnance-du-14-fevrier-2014-Union-nationale-des-associations-de-sante-a-domicile-et-autres

Conseil du Cnamts. (2012). *Propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2012*. *Evolution*. Retrieved from https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/rapports-charges-produits-de-l-assurance-maladie/rapports-charges-et-produits-pour-2008-a-2012/rapport-charges-et-produits-pour-l-annee-2009.php

Coste, J., Guillemin, F., Pouchot, J., & Fermanian, J. (1997). Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *Journal of Clinical Epidemiology*, *50*(3), 247–52. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9120523

Cottraux, J. (1979). *Les thérapies comportementales*. Paris: Masson.

Coulter, A., Entwistle, V., & Gilbert, D. (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough? *Bmj*, *318*(7179), 318–322. https://doi.org/10.1136/bmj.318.7179.318

Cox, E. P. (1980). The optimal number of response alternatives for a scale: A review. *Journal of Marketing Research*, *17*(4), 407. https://doi.org/10.2307/3150495

Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication compliance and persistence: Terminology and definitions. *Value in Health*, *11*(1), 44–47. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00213.x

Crawford, M. R., Espie, C. A., Bartlett, D. J., & Grunstein, R. R. (2014). Integrating psychology and medicine in CPAP adherence – New concepts? *Sleep Medicine Reviews*, *18*(2), 123–139. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2013.03.002

Dargen, J. (2005). *Le corps obèse: obésité, science et culture*. Seyssel: Editions Champ

Vallon.

Davis, F. D. (1986). *A technology acceptance model for empirically testing new end-user information systems: theory and results*. *PhD dissertation*. Sloan School of Management, Cambridge. https://doi.org/oclc/56932490

Davis, F. D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly*, *13*(3), 319. https://doi.org/10.2307/249008

Davis, F. D., Bagozzi, R. P., & Warshaw, P. R. (1989). User acceptance of computer technology: A comparison of two theoretical models. *Management Science*, *35*(8), 982–1003. https://doi.org/10.1287/mnsc.35.8.982

De Singly, F. (2012). *Le questionnaire : l'enquête et ses méthodes* (3e ed.). Paris: Armand Colin.

Deccache, A. (1997). Education pour la santé, éducation du patient, quelques concepts et leur signification en médecine générale. In C. F. d'Education pour la Santé (Ed.), *L'éducation pour la santé en médecine générale* (collection, pp. 51–62). Vanves.

Delbrouck, M. (2013). *Psychopathologie: Manuel à l'usage du médecin et du psychothérapeutique*. Bruxelles: De Boeck University.

DeMolles, D. A., Sparrow, D., Gottlieb, D. J., & Friedman, R. (2004). A pilot trial of a telecommunications system in sleep apnea management. *Medical Care*, *42*(8), 764–9. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15258478

Deng, T., Wang, Y., Sun, M., & Chen, B. (2013). Stage-matched intervention for adherence to CPAP in patients with obstructive sleep apnea: A randomized controlled trial. *Sleep and Breathing*, *17*(2), 791–801. https://doi.org/10.1007/s11325-012-0766-3

Denollet, J. (2000). Type D personality. A potential risk factor refined. *J Psychosom Res.*, *49*(4), 255–266. https://doi.org/S0022-3999(00)00177-X [pii]

Denollet, J. (2005). DS14: Standard assessment of negative affectivity, social inhibition, and type D personality. *Psychosomatic Medicine*, *67*(1), 89–97. https://doi.org/10.1097/01.psy.0000149256.81953.49

Derouesné, C. (2003). La plainte mnésique. *Cliniques Méditerranéennes*, *67*(1), 14. https://doi.org/10.3917/cm.067.0014

Derouesné, C., Dealberto, M. J., Boyer, P., Lubin, S., Sauron, B., Piette, F., … Alpérovitch, A. (1993). Empirical evaluation of the 'Cognitive Difficulties Scale' for assessment of memory complaints in general practice: A study of 1628 cognitively normal subjects aged 45-75 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(7), 599–607. https://doi.org/10.1002/gps.930080712

DeVellis, R. F. (2003). *Scale Development: Theory and Applications*. *Applied Social Research Methods Series* (Vol. 26). Londre: Sage publications. https://doi.org/10.1038/156278a0

Diaz-Abad, M., Chatila, W., Lammi, M. R., Swift, I., D'Alonzo, G. E., & Krachman, S. L. (2014). Determinants of CPAP adherence in hispanics with obstructive sleep apnea. *Sleep Disorders*, *2014*, 1–6. https://doi.org/10.1155/2014/878213

Dickerson, S. S., & Akhu-Zaheya, L. (2007). Life changes in individuals diagnosed with sleep apnea while accommodating to continuous positive airway pressure (CPAP) devices. *Rehabilitation Nursing*, *32*(6), 241–250. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18065145%5Cnhttp://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/j.2048-7940.2007.tb00181.x/abstract%5Cnhttp://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1002/j.2048-

7940.2007.tb0018

Dickerson, S. S., Jungquist, C., Tenbrock, E., Aquilina, A., Sabbah, E. A., Alameri, R., … Testing, F. (2018). Feasibility testing of a self-management program book to improve adherence to PAP in persons newly diagnosed with sleep apnea. *Behavioral Sleep Medicine*, *16*(5), 413–426. https://doi.org/10.1080/15402002.2016.1228644

Dickerson, S. S., & Kennedy, M. C. (2006). CPAP devices: encouraging patients with sleep apnea. *Rehabil Nurs*, *31*(3), 114–122.

Doherty, L. S., Kiely, J. L., Lawless, G., & McNicholas, W. T. (2003). Impact of nasal continuous positive airway pressure therapy on the quality of life of bed partners of patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Chest*, *124*(6), 2209–14. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14665502

Drake, C. L., Day, R., Hudgel, D., Stefadu, Y., Parks, M., Syron, M. Lou, & Roth, T. (2003). Sleep during titration predicts continuous positive airway pressure compliance. *Sleep*, *26*(3), 308–11. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12749550

Dubois, M., & Bobillier-Chaumon, M.-É. (2009). L'acceptabilité des technologies : bilans et nouvelles perspectives. *Le Travail Humain*, *72*(4), 305. https://doi.org/10.3917/th.724.0305

Edinger, J. D., Carwile, S., Miller, P., Hope, V., & Mayti, C. (1994). Psychological status, syndromatic measures, and compliance with nasal CPAP therapy for sleep apnea. *Perceptual and Motor Skills*, *78*(3 Pt 2), 1116–8. https://doi.org/10.2466/pms.1994.78.3c.1116

Engleman, H. M., Martin, S. E., & Douglas, N. J. (1994). Compliance with CPAP therapy in patients with the sleep apnoea/hypopnoea syndrome. *Thorax*, *49*(3), 263–266. https://doi.org/10.1136/thx.49.3.263

Engleman, H. M., & Wild, M. R. (2003). Improving CPAP use by patients with the sleep apnoea/hypopnoea syndrome (SAHS). *Sleep Medicine Reviews*, *7*(1), 81–99. https://doi.org/10.1053/smrv.2001.0197

Epstein, L. J., Kristo, D., Strollo, P. J., Friedman, N., Malhotra, A., Patil, S. P., … Weinstein, M. D. (2009). Clinical guideline for the evaluation, management and long-term care of obstructive sleep apnea in adults. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *5*(3), 263–76.

Fainzang, S. (1997). Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades. *Sciences Sociales et Sante*, *15*(3), 5–23. https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1399

Fédération Antadir. (2010). *Apnées du sommeil, guide à l'usage des patients et de leur entourage*. Montreuil: Bash : éditions médicales.

Fernandez, L., & Pedinielli, J. L. (2006). La recherche en psychologie clinique. *Recherche En Soins Infirmiers*, *84*(1), 41. https://doi.org/10.3917/rsi.084.0041

Festinger, L. (1962). *A Theory of Cognitive Dissonance* (2nd ed.). Stanford, California: Stanford University Press. Retrieved from https://books.google.fr/books?id=voeQ-8CASacC&printsec=frontcover&dq=a+theory+of+cognitive+dissonance&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwiy6tqZ1vneAhVSQRoKHQs7B9AQ6AEILDAA#v=onepage&q=a theory of cognitive dissonance&f=false

Fischer, G.-N., & Tarquinio, C. (2014). *Psychologie de la santé, Applications et interventions*. Paris: Dunod.

Fishbein, M., & Ajzen, I. (2010). *Predicting and changing behavior: The reasoned action approche*. New York: Taylor & Francis Group.

Flemons, W. W., & Reimer, M. A. (1998). Development of a sisease-specific health-related quality of life questionnaire for sleep apnea. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *158*(2), 494–503. https://doi.org/10.1164/ajrccm.158.2.9712036

Fletcher, E. C., & Luckett, R. A. (1991). The effect of positive reinforcement on hourly compliance in nasal continuous positive airway pressure users with obstructive sleep apnea. *The American Review of Respiratory Disease*, *143*(5 Pt 1), 936–941. https://doi.org/10.1164/ajrccm/143.5_Pt_1.936

Fox, N., Hirsch-Allen, A. J., Goodfellow, E., Wenner, J., Fleetham, J., Ryan, C. F., … Ayas, N. T. (2012). The impact of a telemedicine monitoring system on positive airway pressure adherence in patients with obstructive sleep apnea: a randomized controlled trial. *Sleep*, *35*(4), 477–81. https://doi.org/10.5665/sleep.1728

Franklin, K., Rehnqvist, N., Axelsson, S., & Engström, C. (2007). *Obstructive sleep apnoea syndrome. A systematic literature review*. (N. Jerhammar & Co, Ed.). Sweden. Retrieved from http://www.kunnskapssenteret.no/en/publications/obstructive-sleep-apnoea-syndrome.a-systematic-literature-review--183918

Friedman, M., Tanyeri, H., La Rosa, M., Landsberg, R., Vaidyanathan, K., Pieri, S., & Caldarelli, D. (1999). Clinical predictors of obstructive sleep apnea. *The Laryngoscope*, *109*(December 1999), 1–10. https://doi.org/10.1097/00005537-199912000-00002

Fuhrman, C., Nguyên, X.-L., Fleury, B., Boussac-Zarebska, M., Druet, C., & Delmas, M.-C. (2012). Le syndrome d'apnées du sommeil en France : un syndrome fréquent et sous-diagnostiqué. *Bull Epidemiol Hebd*, *44–45*, 510–514.

Fulda, S., & Schulz, H. (2001). Cognitive dysfunction in sleep disorders. *Sleep Medicine Reviews*, *5*(6), 423–445. https://doi.org/10.1053/smrv.2001.0157

Gagnadoux, F. (2011). Note technique La prise en charge du SAS est-elle meilleure en France ?, *11*, 1–2.

Gagnadoux, F., Le Vaillant, M., Goupil, F., Pigeanne, T., Chollet, S., Masson, P., … IRSR sleep cohort group. (2011). Influence of marital status and employment status on long-term adherence with continuous positive airway pressure in sleep apnea patients. *PloS One*, *6*(8), e22503. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0022503

Gagné, C., & Godin, G. (2007). Does the easy-difficult item measure attitude or perceived behavioural control? *British Journal of Health Psychology*, *12*(4), 543–557. https://doi.org/10.1348/135910706X147781

Gagnon, M. P. (2003). *Déterminants psychosociaux et organisationnels de l'adoption des technologies de télémédecine dans le réseau québécois de télésanté élargi*. Université Laval. Retrieved from https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/17869;jsessionid=3AEF97F64E42410E5205F76A4E1A46F1?mode=full

Gagnon, M. P., Godin, G., Gagné, C., Fortin, J. P., Lamothe, L., Reinharz, D., & Cloutier, A. (2003). An adaptation of the theory of interpersonal behaviour to the study of telemedicine adoption by physicians. *International Journal of Medical Informatics*, *71*(2–3), 103–115. https://doi.org/10.1016/S1386-5056(03)00094-7

Galetke, W., Puzzo, L., Priegnitz, C., Anduleit, N., & Randerath, W. J. (2011). Long-term therapy with continuous positive airway pressure in obstructive sleep apnea: adherence, side effects and predictors of withdrawal – A 'real-life' study. *Respiration*, *82*(2), 155–161. https://doi.org/10.1159/000322838

Gassara, I., Thabet, J. Ben, Msaad, S., Ammar, Y., Zouari, N., Zouari, L., … Maalej, M.

(2013). 2830 – Illness representation in patients with sleep apnea syndrome. In *European Psychiatry* (Vol. 28, Supple, p. 1-). Elsevier. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338(13)77414-5

Gassara, I., Thabet, J. Ben, Msaad, S., Medhaffar, K., Omri, S., Maalej, M., … Maalej, M. (2017). Impact of coping strategies on emotional status in patients with obstructive sleep apnea syndrome. In *European Psychiatry* (Vol. 41, p. S492). https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.01.602

Gately, C., Rogers, A., Kirk, S., & McNally, R. (2008). Integration of devices into long-term condition management: a synthesis of qualitative studies. *Chronic Illness*, *4*(2), 135–48. https://doi.org/10.1177/1742395308092484

Genolini, C., Alacoque, X., Sentenac, M., & Arnaud, C. (2015). kml and kml3d : R Packages to Cluster Longitudinal Data. *Journal of Statistical Software*, *65*(4). https://doi.org/10.18637/jss.v065.i04

Gentina, T., Bailly, S., Jounieaux, F., Verkindre, C., Broussier, P., Guffroy, D., … Pépin, J.-L. (2019). Marital quality , partner's engagement and continuous positive airway pressure adherence in obstructive sleep apnea. *Sleep Medicine*, *55*, 56–61. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2018.12.009

George, C. F. P. (2004). Sleep 5: Driving and automobile crashes in patients with obstructive sleep apnoea/hypopnoea syndrome. *Thorax*, *59*(9), 804–807. https://doi.org/10.1136/thx.2003.007187

Geraads, A., Petit, F. X., & Kiawtkowski, F. (2001). [Obstructive sleep syndrome, a prospective multicentric study (SASOM)]. *Revue Des Maladies Respiratoires*, *18*(1), 49–56. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14639177

Geyer, C. J. (2003). Generalized linear models in R. *R Reference Document*. https://doi.org/10.1198/tas.2003.s212

Giles, T. L., Lasserson, T. J., Smith, B. J., White, J., Wright, J., & Cates, C. (2006). Continuous positive airways pressure for obstructive sleep apnoea in adults. In T. Giles (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (p. 80). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/14651858.CD001106.pub2

Gillibrand, R., & Stevenson, J. (2006). The extended health belief model applied to the experience of diabetes in young people. *British Journal of Health Psychology*, *11*(1), 155–169. https://doi.org/10.1348/135910705X39485

Girandola, F. (2000). Peur et persuasion : présentations des recherches(1953-1998) et d'une nouvelle lecture. *L'année Psychologique*, *100*(2), 333–376. https://doi.org/10.3406/psy.2000.28644

Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences Sociales et Santé*, *9*(1), 67–94. https://doi.org/10.3406/sosan.1991.1185

Godin, G., Lambert, L.-D., Owen, N., Nolin, B., & Prud'homme, D. (2004). Stages of motivational readiness for physical activity: A comparison of different algorithms of classification. *British Journal of Health Psychology*, *9*(2), 253–267. https://doi.org/10.1348/135910704773891087

Golay, A., Girard, A., Grandin, S., Métrailler, J.-C., Victorion, M., Lebas, P., … Rochat, T. (2006). A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. *Patient Education and Counseling*, *60*(2), 220–227. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.007

Golay, A., Lagger, G., & Giordan, A. (2013). *Comment motiver le patient à changer*. (3e, Ed.). Paris: Maloine.

Gottlieb, D. J., DeStefano, A. L., Foley, D. J., Mignot, E., Redline, S., Givelber, R. J., & Young, T. B. (2004). APOE e4 is associated with obstructive sleep apnea/hypopnea: The Sleep Heart Health Study. *Neurology*, *63*(4), 664–668. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000134671.99649.32

Gray, J. A. (1970). The psychophysiological basis of introversion-extraversion. *Behaviour Research and Therapy*, *8*(3), 249–266. https://doi.org/10.1016/0005-7967(70)90069-0

Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, *11*(3), 255–274. https://doi.org/10.3102/01623737011003255

Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques, vers la 3e médecine*. Paris: Odile Jacob.

Guglielmi, O., Jurado-Gamez, B., Gude, F., & Buela-Casal, G. (2015). Occupational health of patients with obstructive sleep apnea syndrome: a systematic review. *Sleep and Breathing*, *19*(1), 35–44. https://doi.org/10.1007/s11325-014-1015-8

Guilleminault, C., Tilkian, A., & Dement, W. C. (1976). The sleep apnea syndromes. *Annual Review of Medicine*, *27*(1), 465–484. https://doi.org/10.1146/annurev.me.27.020176.002341

Gulati, A., Ali, M., Davies, M., Quinnell, T., & Smith, I. (2017). A prospective observational study to evaluate the effect of social and personality factors on continuous positive airway pressure (CPAP) compliance in obstructive sleep apnoea syndrome. *BMC Pulmonary Medicine*, 1–8. https://doi.org/10.1186/s12890-017-0393-7

Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, *14*(February), 831–845.

Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the Common-Sense Model of illness representations. *Psychology & Health*, *18*(2), 141–184. https://doi.org/10.1080/0887044031000813 21

Hair, J., Black, W., Babin, B., & Anderson, R. (2015). *Multivariate Data Analysis* (7th ed.). Pearson.

Halimi, S. (2015). Perspectives pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques de type 2 sous insuline. *Médecine Des Maladies Métaboliques*, *9*(3), 3S35-3S42. https://doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30066-3

Halm, E. a., Mora, P., & Leventhal, H. (2006). No symptoms , no asthma * The acute episodic disease belief is associated with poor self-management among inner-city adults with persistent asthma. *Chest*, *129*, 573–580.

Hankins, M. (2008). How discriminating are discriminative instruments? *Health and Quality of Life Outcomes*, *6*(1), 36. https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-36

Harrison, J. A., Mullen, P. D., & Green, L. W. (1992). A meta-analysis of studies of the health belief model with adults. *Health Education Research*, *7*(1), 107–116. https://doi.org/10.1093/her/7.1.107

Haute Autorité de Santé. (2007). *Education thérapeutique du patient. Définition , finalités et organisation*. https://doi.org/10.1016/S0929-693X(02)00146-X

Haute Autorité de Santé. (2008). *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, guide méthodologique*. https://doi.org/10.1007/s10269-006-0353-y

Haute Autorité de Santé. (2013a). *Épidémiologie et coût du diabète de type 2 en France 1 Présentation de l ' étude ENTRED*. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire_epidemiologie.pdf

Haute Autorité de Santé. (2013b). *Evaluation clinique et économique des dispositifs médicaux et prestations associées pour prise en charge du syndrome d'apnée hypopnée obstructive du sommeil (SAHOS)*. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1761818/fr/evaluation-clinique-et-economique-des-dispositifs-medicaux-et-prestations-associees-pour-prise-en-charge-du-syndrome-d-apnees-hypopnees-obstructives-du-sommeil-sahos

Haute Autorité de Santé. (2013c). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*. *Haute Autorité de Santé, Etat des lieux Avril*. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

Haute Autorité de Santé. (2014). *Évaluation clinique et économique des dispositifs médicaux et prestations associées pour prise en charge du syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS). Révision de catégories homogènes de dispositifs médicaux – Volet médico-technique et é*. France. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1761818/fr/evaluation-clinique-et-economique-des-dispositifs-medicaux-et-prestations-associees-pour-prise-en-charge-du-syndrome-d-apnees-hypopnees-obstructives-du-sommeil-sahos

Haute Autorité de Santé, & Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. *Haute Autorité de Santé*. Retrieved from http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Hoet, F., Libert, W., Sanida, C., Broecke, S. Van Den, & Bruyneel, A. V. (2017). Telemonitoring in continuous positive airway pressure-treated patients improves delay to fi rst intervention and early compliance : a randomized trial. *Sleep Medicine*, *39*, 77–83. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2017.08.016

Holden, R. J., & Karsh, B.-T. (2010). The Technology Acceptance Model: Its past and its future in health care. *Journal of Biomedical Informatics*, *43*(1), 159–172. https://doi.org/10.1016/j.jbi.2009.07.002

Hollandt, J. H., & Mahlerwein, M. (2003). Nasal breathing and continuous positive airway pressure (CPAP) in patients with obstructive sleep apnea (OSA). *Sleep & Breathing = Schlaf & Atmung*, *7*(2), 87–94. https://doi.org/10.1007/s11325-003-0087-7

Horne, R. (1997). Representations of medication and treatment: Advances in theory and measurement. In K. Petrie & J. Weinman (Eds.), *Perceptions of Health and Illness: Current research and applications* (pp. 155–188). Amsterdam, Netherlands: Harwood Academic Publishers.

Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology & Health*, *14*(1), 1–24. https://doi.org/10.1080/08870449908407311

Hoy, C. J., Vennelle, M., Kingshott, R. N., Engleman, H. M., & Douglas, N. J. (1999). Can intensive support improve continuous positive airway pressure use in patients with the sleep apnea/hypopnea syndrome? *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *159*(4 Pt 1), 1096–100. https://doi.org/10.1164/ajrccm.159.4.9808008

Hui, D. S. C., Chan, J. K. W., Choy, D. K., Ko, F. W. S., Li, T. S. T., Leung, R. C. C., & Lai, C. K. W. (2000). Effects of Augmented Continuous Positive Airway Pressure Education and Support on Compliance and Outcome in a Chinese Population. *Chest*, *117*(5), 1410–1416. https://doi.org/10.1378/chest.117.5.1410

Hui, D. S. C., Choy, D. K., Li, T. S., Ko, F. W., Wong, K. K., Chan, J. K., & Lai, C. K. (2001). Determinants of continuous positive airway pressure compliance in a group of Chinese patients with obstructive sleep apnea. *Chest*, *120*(1), 170–6. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11451834

Hussain, S. F., Irfan, M., Waheed, Z., Alam, N., Mansoor, S., & Islam, M. (2014). Compliance with continuous positive airway pressure (CPAP) therapy for obstructive sleep apnea among privately paying patients- a cross sectional study. *BMC Pulmonary Medicine*, *14*(1), 188–192. https://doi.org/10.1186/1471-2466-14-188

Igelström, H., Emtner, M., Åsenlöf, P., & Lindberg, E. (2016). Improvement in obstructive sleep apnea syndrome after a tailored behavioural medicine intervention targeting healthy eating and physical activity. *9.2 Physiotherapists*, OA1520. https://doi.org/10.1183/13993003.congress-2016.OA1520

Institut Montaigne. (2013). *Accès aux soins : en finir avec la fracture territoriale*. Retrieved from https://www.institutmontaigne.org/publications/acces-aux-soins-en-finir-avec-la-fracture-territoriale

Jacobsen, A. R., Eriksen, F., Hansen, R. W., Erlandsen, M., Thorup, L., Damgard, M. B., … Hansen, K. W. (2017). Determinants for adherence to continuous positive airway pressure therapy in obstructive sleep apnea. *PLoS ONE*, *12*(12), 1–10. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189614

Jacquemet, S. (2005). Pourquoi un programme d'éducation thérapeutique pour les malades atteints de syndrome d'apnées du sommeil ? La chronicité comme nouveau paradigme professionnel. *Revue Des Maladies Respiratoires*, 387–391.

Janson, C., Nöges, E., Svedberg-Randt, S., & Lindberg, E. (2000). What characterizes patients who are unable to tolerate continuous positive airway pressure (CPAP) treatment? *Respiratory Medicine*, *94*(2), 145–9. https://doi.org/10.1053/rmed.1999.0703

Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The Health Belief Model: A Decade Later. *Health Education & Behavior*, *11*(1), 1–47. https://doi.org/10.1177/109019818401100101

Jing, J., Huang, T., Cui, W., & Shen, H. (2008). Effect on quality of life of continuous positive airway pressure in patients with obstructive sleep apnea syndrome: A meta-analysis. *Lung*, *186*(3), 131–144. https://doi.org/10.1007/s00408-008-9079-5

Johns, M. W. (1991). A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*, *14*(6), 540–545.

Johnson, A., & Sandford, J. (2005). Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: Systematic review. *Health Education Research*, *20*(4), 423–429. https://doi.org/10.1093/her/cyg141

Kamba, M., Inoue, Y., Higami, S., Suto, Y., Ogawa, T., & Chen, W. (2001). Cerebral metabolic impairment in patients with obstructive sleep apnoea: an independent association of obstructive sleep apnoea with white matter change. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *71*(3), 334–9. https://doi.org/10.1136/jnnp.71.3.334

Kaminska, M., Jobin, V., Mayer, P., Amyot, R., Perraton-Brillon, M., & Bellemare, F. (2010). The Epworth Sleepiness Scale: self-administration versus administration by the physician, and validation of a French version. *Canadian Respiratory Journal*, *17*(2), e27-

34. https://doi.org/10.1155/2010/438676

Karlsson, S., Elfström, M., Sunnergren, O., Fridlund, B., & Broström, A. (2015). Decisive situations influencing continuous positive airway pressure initiation in patients with obstructive sleep apnea syndrome – A critical incident technique analysis from the personnel's perspective. *Journal of Hospital Administration*, *4*(1), 16–26. https://doi.org/10.5430/jha.v4n1p16

Kashyap, R., Hock, L. M., & Bowman, T. J. (2001). Higher prevalence of smoking in patients diagnosed as having obstructive sleep apnea. *Sleep and Breathing*, *5*(4), 167–172. https://doi.org/10.1007/s11325-001-0167-5

Kelly, J. M., Schwamm, L. H., & Bianchi, M. T. (2012). Sleep telemedicine: A survey study of patient preferences. *ISRN Neurology*, *2012*, 1–6. https://doi.org/10.5402/2012/135329

Kjelsberg, F. N., Ruud, E. A., & Stavem, K. (2005). Predictors of symptoms of anxiety and depression in obstructive sleep apnea. *Sleep Medicine*, *6*(4), 341–6. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2005.02.004

Kline, P. (2000). *The Handbook of Psychological Testing*. Londre: Routledge. Retrieved from https://books.google.fr/books?id=lm2RxaKaok8C&printsec=frontcover&dq=editions:4fa1DCdZqOEC&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwilrOmN3vneAhUwxoUKHUDcDt4QuwULjAA#v=onepage&q&f=false

Knowles, M. S., Holton Iii, E. F., & Swanson, R. a. (2005). *The Adult Learner: The Definitive Classic in Adult Education and Human Resource Development* (6e ed.). San Diego: Elsevier.

Kohler, M., Smith, D., Tippett, V., & Stradling, J. R. (2010). Predictors of long-term compliance with continuous positive airway pressure. *Thorax*, *65*(9), 829–832. https://doi.org/10.1136/thx.2010.135848

Kracauer, S. (1952). The challenge of qualitative content analysis. *Public Opinion Quarterly*, *16*(4, Special Issue on International Communications Research), 631. https://doi.org/10.1086/266427

Kreivi, H.-R., Maasilta, P., & Bachour, A. (2014). Willingness score obtained after a short CPAP trial predicts CPAP use at 1 year. *Sleep & Breathing = Schlaf & Atmung*, *18*(1), 207–13. https://doi.org/10.1007/s11325-013-0872-x

Kreivi, H.-R., Virkkula, P., Lehto, J., & Brander, P. (2010). Frequency of upper airway symptoms before and during continuous positive airway pressure treatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Respiration; International Review of Thoracic Diseases*, *80*, 488–494. https://doi.org/10.1159/000321371

Kribbs, N. B., Pack, A. I., Kline, L. R., Smith, P. L., Schwartz, A. R., Schubert, N. M., … Dinges, D. F. (1993). Objective measurement of patterns of nasal CPAP use by patients with obstructive sleep apnea. *American Review of Respiratory Disease*, *147*(4), 887–895. https://doi.org/10.1164/ajrccm/147.4.887

Kucukarslan, S. N. (2012). A review of published studies of patients' illness perceptions and medication adherence: Lessons learned and future directions. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, *8*(5), 371–382. https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2011.09.002

Kylstra, W. A., Aaronson, J. A., Hofman, W. F., & Schmand, B. A. (2013). Neuropsychological functioning after CPAP treatment in obstructive sleep apnea: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, *17*(5), 341–347. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2012.09.002

Lacassagne, L., Didier, A., Doussau, S., Murris-Espin, M., Birot, P., Charlet, J. P., …

Léophonte, P. (2000). [Results of 248 patients with sleep apnea syndrome treated by continuous positive pressure ventilation between 1990 and 1995. A study of compliance and outcome of the apnea-hypopnea index]. *Revue Des Maladies Respiratoires*, *17*(2), 467–74. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10859765

Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2013). *L'éducation thérapeutique des patients, accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches* (3e ed.). Paris: Maloine.

Lai, A. Y. K., Fong, D. Y. T., Lam, J. C. M., Weaver, T. E., & Ip, M. S. M. (2014). The efficacy of a Brief Motivational Enhancement Education program on CPAP adherence in OSA. *Chest*, *146*(3), 600–610. https://doi.org/10.1378/chest.13-2228

Lam, B., Ip, M. S. M., Tench, E., & Ryan, C. F. (2005). Craniofacial profile in Asian and white subjects with obstructive sleep apnoea. *Thorax*, *60*(6), 504–510. https://doi.org/10.1136/thx.2004.031591

Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue Des Maladies Respiratoires*, *22*(1), 31–34. https://doi.org/10.1016/S0761-8425(05)85433-6

Lancelot, R., & Lesnoff, M. (2005). Sélection de modèles avec l'AIC et critères d'information dérivés. *Annals of Statistics*, 1–7.

Landis, D., Triandis, H. C., & Adamopoulos, J. (1978). Habit and behavioral intentions as predictors of social behavior. *The Journal of Social Psychology*. https://doi.org/10.1080/00224545.1978.9924174

Langevin, V., François, M., Boini, S., & Riou, A. (2011). Hospital Anxiety Depression Scale. *Documents Pour Le Médecin Du Travail*, *127*, 481–485.

Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.

Lasset, C., Charavel, M., & Bonadona, V. (2007). Focus group approach for developing written patient information in oncogenetics. *Genetic Testing*, *11*(2), 193–197. https://doi.org/10.1089/gte.2006.0500

Lau, R. R., & Hartman, K. A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, *2*(2), 167–185. https://doi.org/10.1037/0278-6133.2.2.167

Laveault, D., & Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des test en psychologie et en sciences de l'éducation*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Law, M., Naughton, M., Ho, S., Roebuck, T., & Dabscheck, E. (2014). Depression may reduce adherence during CPAP titration trial. *Journal of Clinical Sleep Medicine : JCSM : Official Publication of the American Academy of Sleep Medicine*, *10*(2), 163–9. https://doi.org/10.5664/jcsm.3444

Le Bonniec, A., Djoufelkit, K., & Cousson-Gélie, F. (2015). Quels sont les facteurs psychosociaux déterminant la participation au dépistage du cancer colorectal ? Intérêt de la théorie du comportement planifié et du concept de coping. *Psycho-Oncology*, *9*, 108–114. https://doi.org/10.1007/s11839-015-0522-6

Lebret, M., Arnol, N., Martinot, J. B., Lambert, L., Tamisier, R., Pepin, J. L., & Borel, J. C. (2018). Determinants of Unintentional Leaks During CPAP Treatment in OSA. *Chest*, *153*(4), 834–842. https://doi.org/10.1016/j.chest.2017.08.017

Lebret, M., Martinot, J., Arnol, N., Zerillo, D., Tamisier, R., Pepin, J., & Borel, J. (2017). Factors contributing to unintentional leak during CPAP treatment. *Chest*, *151*(3), 707–719. https://doi.org/10.1016/j.chest.2016.11.049

Lee, I. S., Bardwell, W., Ancoli-Israel, S., Natarajan, L., Loredo, J. S., & Dimsdale, J. E. (2011). The relationship between psychomotor vigilance performance and quality of life

in obstructive sleep apnea. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *7*(3), 254–260. https://doi.org/10.5664/JCSM.1064

Leger, D., Adrien, J., Metlaine, A., & Lopez, A. (2016). Sommeil et transport. Enquête Institut national du sommeil et de la vigilance/MGEN. Journée du Sommeil® 2014. *Archives Des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, *77*(3), 565. https://doi.org/10.1016/j.admp.2016.03.493

Lemaine, J.-M. (1965). Dix ans de recherche sur la désirabilité sociale. *L'année Psychologique*, *65*, 117–130. https://doi.org/10.3406/psy.1965.27359

Lépine, J., Godchau, M., Brun, M., & Lemperière, T. (1985). Evaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Annales Medico-Psychologiques*, *2*, 175_189.

Leplège, A., Ecosse, E., Pouchot, J., Coste, J., & Perneger, T. V. (2001). *Le questionnaire MOS SF-36 : manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*. Paris: Estem.

Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey: Translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*(11), 1013–1023. https://doi.org/10.1016/S0895-4356(98)00093-6

Leventhal, H. (2008). Current issues and new directions in Psychology and Health: "Assessing illness perceptions: Beyond the IPQ." *Psychology & Health*, *23*(1), 5–9. https://doi.org/10.1080/08870440701616714

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness Representations: Theoretical Foundations. *Perceptions of Health and Illness*, 19–45.

Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 143–163. https://doi.org/10.1007/BF01173486

Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The Common Sense representation of illness danger. *Rachman, S. Contributions to Medical Psychology,Vol. 2*, *2*, 7–30.

Leventhal, H., Weinman, J., Leventhal, E. A., & Phillips, L. A. (2008). Health psychology: The search for pathways between behavior and health. *Annual Review of Psychology*, *59*(1), 477–505. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.103006.093643

Leventhal, H., Zimmerman, R., & Gutmann, M. (1984). Compliance : A self-regulation perspective. In *Handbook of Behavioral Medicine* (p. 28). New York: Guilford.

Lewis, K. E., Bartle, I. E., Watkins, A. J., Seale, L., & Ebden, P. (2006). Simple interventions improve re-attendance when treating the sleep apnoea syndrome. *Sleep Medicine*, *7*(3), 241–247. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2005.09.007

Lewis, K. E., Seale, L., Bartle, I. E., Watkins, A. J., & Ebden, P. (2004). Early predictors of CPAP use for the treatment of obstructive sleep apnea. *Sleep*, *27*(1), 134–8. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14998250

Li, H.-J., Dai, X., Gong, H.-H., Nie, X., Zhang, W., & Peng, D.-C. (2015). Aberrant spontaneous low-frequency brain activity in male patients with severe obstructive sleep apnea revealed by resting-state functional MRI. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *2015*(11), 207. https://doi.org/10.2147/NDT.S73730

Li, H.-Y., Engleman, H., Hsu, C.-Y., Izci, B., Vennelle, M., Cross, M., & Douglas, N. J. (2005). Acoustic reflection for nasal airway measurement in patients with obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome. *Sleep*, *28*(12), 1554–9. Retrieved from

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16408415

Likar, L. L., Panciera, T. M., Erickson, A. D., & Rounds, S. (1997). Group education sessions and compliance with nasal CPAP therapy. *Chest*, *111*(5), 1273–1277. https://doi.org/10.1378/chest.111.5.1273

Lindberg, E., Carter, N., Gislason, T., & Janson, C. (2001). Role of snoring and daytime sleepiness in occupational accidents. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *164*(11), 2031–2035. https://doi.org/10.1164/rccm2102028

Lindberg, E., & Gislason, T. (2000). Clinical review article: Epidemiology of sleep-related obstructive breathing. *Sleep Medicine Reviews*, *4*(5), 411–433. https://doi.org/10.1053/smrv.2000.0118

Luminet, O. (2008). *Psychologie des émotions: Confrontation et évitement*. Bruxelles: De Boeck Superieur.

Lutfey, K. E., & Wishner, W. J. (1999). Beyond "compliance" is "adherence". Improving the prospect of diabetes care. *Diabetes Care*, *22*(4), 635–9. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10189544

Luyster, F. S. (2017). Impact of OSA and its treatments on partners: a literature review. *J of Clin Sleep Med*, *15*(13), 467–477.

Luz, G. P., Guimaraes, T. M., Weaver, T. E., Nery, L. E., e Silva, L. O., Badke, L., … Bittencourt, L. (2016). Impaired sustained attention and lapses are present in patients with mild obstructive sleep apnea. *Sleep and Breathing*, *20*(2), 681–687. https://doi.org/10.1007/s11325-015-1279-7

Macey, P. M., Henderson, L. A., Macey, K. E., Alger, J. R., Frysinger, R. C., Woo, M. A., … Harper, R. M. (2002). Brain morphology associated with obstructive sleep apnea. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *166*(10), 1382–1387. https://doi.org/10.1164/rccm.200201-050OC

Makaryus, A. N., & Friedman, E. A. (2005). Patients' understanding of their treatment plans and diagnosis at discharge. *Mayo Clinic Proceedings*, *80*(8), 991–994. https://doi.org/10.4065/80.8.991

Marin, J. M., Carrizo, S. J., Vicente, E., & Agusti, A. G. N. (2005). Long-term cardiovascular outcomes in men with obstructive sleep apnoea-hypopnoea with or without treatment with continuous positive airway pressure: an observational study. *Lancet*, *365*(9464), 1046–53. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)71141-7

Massie, C. A., & Hart, R. W. (2003). Clinical outcomes related to interface type in patients with obstructive sleep apnea/hypopnea syndrome who are using continuous positive airway pressure. *Chest*, *123*(4), 1112–1118. https://doi.org/10.1378/chest.123.4.1112

Massie, C. A., Hart, R. W., Peralez, K., & Richards, G. N. (1999). Effects of humidification on nasal symptoms and compliance in sleep apnea patients using continuous positive airway pressure. *Chest*, *116*(2), 403–408. https://doi.org/10.1378/chest.116.2.403

Massie, C. A., McArdle, N., Hart, R. W., Schmidt-Nowara, W. W., Lankford, A., Hudgel, D. W., … Douglas, N. J. (2003). Comparison between automatic and fixed positive airway pressure therapy in the home. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *167*(1), 20–23. https://doi.org/10.1164/rccm.200201-022OC

McArdle, N., Devereux, G., Heidarnejad, H., Engleman, H. M., Mackay, T. W., & Douglas, N. J. (1999). Long-term use of CPAP therapy for sleep apnea/hypopnea syndrome. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *159*(4 Pt 1), 1108–14. https://doi.org/10.1164/ajrccm.159.4.9807111

McArdle, N., Kingshott, R. N., Engleman, H. M., Mackay, T. W., & Douglas, N. J. (2001). Partners of patients with sleep apnoea/hypopnoea syndrome: effect of CPAP treatment on sleep quality and quality of life. *Thorax*, *56*(7), 513–518. https://doi.org/10.1136/thorax.56.7.513

McDaid, C., Griffin, S., Weatherly, H., Dur?e, K., van der Burgt, M., van Hout, S., … Westwood, M. (2009). Continuous positive airway pressure devices for the treatment of obstructive sleep apnoea hypopnoea syndrome: a systematic review and economic analysis. *Health Technology Assessment*, *13*(4). https://doi.org/10.3310/hta13040

McEachan, R. R. C., Conner, M., Taylor, N. J., & Lawton, R. J. (2011). Prospective prediction of health-related behaviours with the Theory of Planned Behaviour: a meta-analysis. *Health Psychology Review*, *5*(2), 97–144. https://doi.org/10.1080/17437199.2010.521684

McFadyen, T. A., Espie, C. A., McArdle, N., Douglas, N. J., & Engleman, H. M. (2001). Controlled, prospective trial of psychosocial function before and after continuous positive airway pressure therapy. *European Respiratory Journal*, *18*(6), 996–1002. https://doi.org/10.1183/09031936.01.00209301

Means, M. K., Ulmer, C. S., & Edinger, J. D. (2010). Ethnic differences in continuous positive airway pressure (CPAP) adherence in veterans with and without psychiatric disorders. *Behavioral Sleep Medicine*, *8*(4), 260–73. https://doi.org/10.1080/15402002.2010.509255

Meirieu, P. (1990). La relation pédagogique. In *Apprendre...oui, mais comment* (p. 85). Paris: ESF Editeur. Retrieved from https://www.reseau-canope.fr/savoirscdi/fileadmin/fichiers_auteurs/Metier/Cours/meirieu.pdf

Mendelson, M., Bailly, S., Marillier, M., Flore, P., Borel, J. C., Vivodtzev, I., … Pépin, J. L. (2018). Obstructive sleep apnea syndrome, objectively measured physical activity and exercise training interventions: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Neurology*, *9*(FEB). https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00073

Mendelson, M., Vivodtzev, I., Tamisier, R., Laplaud, D., Dias-Domingos, S., Baguet, J.-P., … Pépin, J.-L. (2014). CPAP treatment supported by telemedicine does not improve blood pressure in high cardiovascular risk OSA patients: A randomized, controlled trial. *Sleep*, *37*(11), 1863–1870. https://doi.org/10.5665/sleep.4186

Meurice, J.-C., Dore, P., Paquereau, J., Neau, J.-P., Ingrand, P., Chavagnat, J.-J., & Patte, F. (1994). Predictive factors of long-term compliance with nasal continuous positive airway pressure treatment in sleep apnea syndrome. *Chest*, *105*(2), 429–433. https://doi.org/10.1378/chest.105.2.429

Meurice, J.-C., Ingrand, P., Portier, F., Arnulf, I., Rakotonanahari, D., Fournier, E., … Veale, D. (2007). A multicentre trial of education strategies at CPAP induction in the treatment of severe sleep apnoea-hypopnoea syndrome. *Sleep Medicine*, *8*(1), 37–42. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2006.05.010

Meyer, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). Common-sense models of illness: The example of hypertension. *Health Psychology*, *4*(2), 115–135. https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.2.115

Miller, T. A. (2016). Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, *99*(7), 1079–86. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.020

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2002). *Motivational Interviewing, preparing people for change* (2nd ed.). New-York: Guilford Press.

Ministère de la santé et des solidarités. (2002). *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Journal Officiel de la République Française. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072050&idArticle=LEGIARTI000006685759&dateTexte=&categorieLien=cid

Ministère des affaires sociales et de la Santé. (2013). *Arrêté du 9 janvier 2013 portant modification des modalités d'inscription et de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil et prestations associées au chapitre 1er du titre Ier de la liste d* (Vol. 0013). Journal Officiel de la République Française. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2013/1/9/AFSS1300759A/jo/texte

Ministère des transports, & Ministère de la santé et des solidarités. (2010). *Arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée*. France: Journal Officiel de la République Française. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/8/31/DEVS1019542A/jo

Ministre des affaires sociales et de la santé, & Ministre délégué auprès du ministre de l'économie et des finances. (2013). *Arrêté du 22 octobre 2013 portant modification des modalités d'inscription et de prise en charge du dipositif médical à pression positive continue pour traitement de l'apnée du sommeil et prestations associées au chapitre 1er du titre Ier de la liste des*. Journal Officiel de la République Française. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=0CA60A9FB31D4A2D5E1BF3DEC6843260.tplgfr36s_3?cidTexte=JORFTEXT000028133802&dateTexte=29990101

Moran, A. M., Everhart, D. E., Davis, C. E., Wuensch, K. L., Lee, D. O., & Demaree, H. a. (2011). Personality correlates of adherence with continuous positive airway pressure (CPAP). *Sleep and Breathing*, *15*(4), 687–694. https://doi.org/10.1007/s11325-010-0422-8

Moreau, A., Terra, J. L., Letrilliart, L., Goaziou, M.-F. Le, & Labarère, J. (2004). S'approprier la méthode du focus group. *La Revue Du Praticien*, 382–384.

Moreira, T. (2008). Continuous positive airway pressure machines and the work of coordinating technologies at home. *Chronic Illness*, *4*(2), 102–9. https://doi.org/10.1177/1742395308092481

Morris, L. G., Setlur, J., Burschtin, O. E., Steward, D. L., Jacobs, J. B., & Lee, K. C. (2006). Acoustic rhinometry predicts tolerance of nasal continuous positive airway pressure: a pilot study. *American Journal of Rhinology*, *20*(2), 133–7. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/01472520600744977

Mortimore, I. L., Whittle, A. T., & Douglas, N. J. (1998). Comparison of nose and face mask CPAP therapy for sleep apnoea. *Thorax*, *53*(4), 290–292. https://doi.org/10.1136/thx.53.4.290

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, *17*(1), 1–16. https://doi.org/10.1080/08870440290001494

Mucchielli, R. (1993). *Le questionnaire dans l'enquête psycho-social. Connaissance du problèmes, applications pratiques, 10e édition* (10e ed.). Paris: ESF, Editeur.

Mulgrew, A., Ryan, C. F., Fleetham, J. A., Cheema, R., Fox, N., Koehoorn, M., … Ayas, N. T. (2007). The impact of obstructive sleep apnea and daytime sleepiness on work

limitation. *Sleep Medicine*, *9*(1), 42–53. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2007.01.009

Munafo, D., Hevener, W., Crocker, M., Willes, L., Sridasome, S., & Muhsin, M. (2016). A telehealth program for CPAP adherence reduces labor and yields similar adherence and efficacy when compared to standard of care. *Sleep and Breathing*, *20*(2), 777–785. https://doi.org/10.1007/s11325-015-1298-4

Nguyên, X.-L., Chaskalovic, J., Rakotonanahary, D., & Fleury, B. (2010). Insomnia symptoms and CPAP compliance in OSAS patients: A descriptive study using Data Mining methods. *Sleep Medicine*, *11*(8), 777–84. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.04.008

Nino-Murcia, G., McCann, C. C., Bliwise, D. L., Guilleminault, C., & Dement, W. C. (1989). Compliance and side effects in sleep apnea patients treated with nasal continuous positive airway pressure. *The Western Journal of Medicine*, *150*, 165–169.

O'Keefe, D. J., & Jensen, J. D. (2009). The relative persuasiveness of gain-framed and loss-framed messages for encouraging disease detection behaviors: A meta-analytic review. *Journal of Communication*, *59*(2), 296–316. https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2009.01417.x

Ogden, J. (2003). Some problems with social cognition models: A pragmatic and conceptual analysis. *Health Psychology*, *22*(4), 424–428. https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.4.424

Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé* (2e édition). Bruxelles: De Boeck.

Ohayon, M. M., Carskadon, M. A., Guilleminault, C., & Vitiello, M. V. (2003). Meta-analysis of quantitative sleep parameters from childhood to old age in heatlhy individuals: developing normative sleep values across the human lifespan. *Sleep*, *31*(2), 20–23.

Ohayon, M. M., & Vecchierini, M.-F. (2005). Normative sleep data, cognitive function and daily living activities in older adults in the community. *Sleep*, *28*(8), 981–9. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16218081

Olsen, S., Smith, S. S., & Oei, T. P. S. (2008). Adherence to continuous positive airway pressure therapy in obstructive sleep apnoea sufferers: A theoretical approach to treatment adherence and intervention. *Clinical Psychology Review*, *28*(8), 1355–1371. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.07.004

Olsen, S., Smith, S. S., Oei, T. P. S., & Douglas, J. (2008). Health belief model predicts adherence to CPAP before experience with CPAP. *European Respiratory Journal*, *32*(3), 710–717. https://doi.org/10.1183/09031936.00127507

Olsen, S., Smith, S. S., Oei, T. P. S., & Douglas, J. (2010). Cues to starting CPAP in obstructive sleep apnea: Development and validation of the cues to CPAP use questionnaire. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *6*(3), 229–237.

Olsen, S., Smith, S. S., Oei, T. P. S., & Douglas, J. (2012). Motivational interviewing (MINT) improves continuous positive airway pressure (CPAP) acceptance and adherence: A randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *80*(1), 151–163. https://doi.org/10.1037/a0026302

Organisation de coopération et de développement économiques. (2000). *La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes*. Retrieved from http://www.oecd.org/fr/education/innovation-education/39438013.pdf

Ouellette, J. A., & Wood, W. (1998). Habit and intention in everyday life: The multiple processes by which past behavior predicts future behavior. *Psychological Bulletin*, *124*(1), 54–74. https://doi.org/10.1037/0033-2909.124.1.54

Pamidi, S., Knutson, K. L., Ghods, F., & Mokhlesi, B. (2012). The impact of sleep consultation prior to a diagnostic polysomnogram on continuous positive airway pressure adherence. *Chest*, *141*(1), 51–57. https://doi.org/10.1378/chest.11-0709

Paquet, Y. (2009). *Psychologie du contrôle: théorie et application*. Bruxelles: De Boeck.

Paré, G., Jaana, M., & Sicotte, C. (2007). Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases : The evidence base home telemonitoring. *Jamia*, *14*(3), 269–277. https://doi.org/10.1197/jamia.M2270.Continued

Pedinielli, J.-L., & Bernoussi, A. (2005). *Les états dépressifs*. Barcelone: Armand Colin.

Pelletier-Fleury, N., Meslier, N., Gagnadoux, F., Person, C., Rakotonanahary, D., Ouksel, H., … Racineux, J.-L. (2004). Economic arguments for the immediate management of moderate-to-severe obstructive sleep apnoea syndrome. *European Respiratory Journal*, *23*(1), 53–60. https://doi.org/10.1183/09031936.03.00066903

Pelletier-Fleury, N., Rakotonanahary, D., & Fleury, B. (2001). The age and other factors in the evaluation of compliance with nasal continuous positive airway pressure for obstructive sleep apnea syndrome. A Cox's proportional hazard analysis. *Sleep Medicine*, *2*(3), 225–232. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11311685

Pépin, J.-L., Krieger, J., Rodenstein, D., Cornette, A., Sforza, E., Delguste, P., … Lévy, P. (1999). Effective compliance during the first 3 Months of continuous positive airway pressure. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *160*(4), 1124–1129. https://doi.org/10.1164/ajrccm.160.4.9802027

Pépin, J.-L., Muir, J.-F., Gentina, T., Dauvilliers, Y., Tamisier, R., Sapene, M., … D'Ortho, M.-P. (2009). Pressure reduction during exhalation in sleep apnea patients treated by continuous positive airway pressure. *Chest*, *136*(2), 490–497. https://doi.org/10.1378/chest.08-2646

Platt, A. B., Field, S. H., Asch, D. A., Chen, Z., Patel, N. P., Gupta, R., … Kuna, S. T. (2009). Neighborhood of residence is associated with daily adherence to CPAP therapy. *Sleep*, *32*(6), 799–806. Retrieved from http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2690568&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

Popescu, G., Latham, M., Allgar, V., & Elliott, M. W. (2001). Continuous positive airway pressure for sleep apnoea/hypopnoea syndrome: usefulness of a 2 week trial to identify factors associated with long term use. *Thorax*, *56*(9), 727–33. https://doi.org/10.1136/thorax.56.9.727

Poulet, C. (2009). *Aspects Psychologiques de l'observance thérapeutique chez des patients diagnostiqués avec un syndrome d'apnées du sommeil et tratiés par pression positive continue*. Université Pierre Mendès France.

Poulet, C., Bros, J. S., Gandit, M., Chrystèle, D., Pépin, J., & Charavel, M. (2015). Message d'information destiné aux patients atteints d'un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil : Intérêt des processus émotionnels et cognitifs. Strasbourg: 56è Congrès National de la Société Française de Psychologie.

Poulet, C., Veale, D., Arnol, N., Lévy, P., Pépin, J. L., & Tyrrell, J. (2009). Psychological variables as predictors of adherence to treatment by continuous positive airway pressure. *Sleep Medicine*, *10*(9), 993–9. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2009.01.007

Prochaska, J., & DiClemente, C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. - ProQuest. *Psychotherapy: Theory Research and Practice*, *19*(3),

276–288. https://doi.org/10.1037/h0088437

Punjabi, N. M. (2008). The epidemiology of adult obstructive sleep apnea. *Proceedings of the American Thoracic Society*, *5*(2), 136–143. https://doi.org/10.1513/pats.200709-155MG

Rascle, N., Bruchon-Schweitzer, M., & Sarason, I. G. (2005). Short form of Sarason's Social Support Questionnaire: French adaptation and validation. *Psychological Reports*, *97*(1), 195–202. https://doi.org/10.2466/pr0.97.1.195-202

Rauscher, H., Popp, W., Wanke, T., & Zwick, H. (1991). Acceptance of CPAP Therapy for Sleep Apnea. *Chest*, *100*(4), 1019–1023. https://doi.org/10.1378/chest.100.4.1019

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, *39*(4), 295–307.

Redline, S., Tishler, P. V, Hans, M. G., Tosteson, T. D., Strohl, K. P., & Spry, K. (1997). Racial differences in sleep-disordered breathing in African-Americans and Caucasians. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *155*(1), 186–192. https://doi.org/10.1164/ajrccm.155.1.9001310

Rey de Castro, J., Rosales-Mayor, E., & Ferreyra-Pereyra, J. (2011). Using a generic measure of quality of life in patients with obstructive sleep apnea. *Sleep and Breathing*, *15*(4), 729–735. https://doi.org/10.1007/s11325-010-0429-1

Riachy, M., Najem, S., Iskandar, M., Choucair, J., Ibrahim, I., & Juvelikian, G. (2017). Factors predicting CPAP adherence in obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep and Breathing*, *21*(2), 295–302. https://doi.org/10.1007/s11325-016-1408-y

Ribeiro, O., Carvalho, M. R., Carmo, I. Do, Horácio, G., Paiva, T., & Figueira, M. L. (2017). Influence of obstructive sleep apnea syndrome and sleep variables on cognitive performance and psychological distress in severely obese patients. *Research in Health Science*, *2*(2), 194. https://doi.org/10.22158/rhs.v2n2p194

Rich, A., Brandes, K., Mullan, B., & Hagger, M. S. (2015). Theory of planned behavior and adherence in chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, *38*(4), 673–688. https://doi.org/10.1007/s10865-015-9644-3

Richards, D., Bartlett, D. J., Wong, K., Malouff, J., & Grunstein, R. R. (2007). Increased adherence to CPAP with a group cognitive behavioral treatment intervention: a randomized trial. *Sleep*, *30*(5), 635–640. https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.2.207

Rode, G., Thomas-Antérion, C., Luauté, J., Jacquin-Courtois, S., Ciancia, S., Rossetti, Y., & Boisson, D. (2005). Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, *48*(6), 376–391. https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.04.006

Roecklein, K. A., Schumacher, J. A., Gabriele, J. M., Fagan, C., Baran, A. S., & Richert, A. C. (2010). Personalized feedback to improve CPAP adherence in obstructive sleep apnea. *Behavioral Sleep Medicine*, *8*(2), 105–112. https://doi.org/10.1080/15402001003622859

Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, *2*(4), 328–335.

Rothman, A. J., Bartels, R. D., Wlaschin, J., & Salovey, P. (2006). The strategic use of gain- and loss-framed messages to promote healthy behavior: How theory can inform practice. *Journal of Communication*, *56*, 202–220. https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2006.00290.x

Sage, C. E., Southcott, A.-M., & Brown, S. L. (2001). The Health Belief Model and

compliance with CPAP treatment for obstructive sleep apnoea. *Behaviour Change*, *18*(03), 177–185. https://doi.org/10.1375/bech.18.3.177

Sampaio, R., Pereira, M. G., & Winck, J. C. (2012). Psychological morbidity, illness representations, and quality of life in female and male patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Psychology, Health & Medicine*, *17*(2), 136–149. https://doi.org/10.1080/13548506.2011.579986

Sampaio, R., Pereira, M. G., & Winck, J. C. (2013). A new characterization of adherence patterns to auto-adjusting positive airway pressure in severe obstructive sleep apnea syndrome: clinical and psychological determinants. *Sleep and Breathing*, *17*(4), 1145–1158. https://doi.org/10.1007/s11325-013-0814-7

Sampaio, R., Pereira, M. G., & Winck, J. C. (2014). Obstructive sleep apnea representations, self-efficacy and family coping regarding APAP adherence: a longitudinal study. *Psychology, Health & Medicine*, *19*(1), 59–69. https://doi.org/10.1080/13548506.2013.774430

Sandberg, T., & Conner, M. (2008). Anticipated regret as an additional predictor in the theory of planned behaviour: A meta-analysis. *British Journal of Social Psychology*, *47*(4), 589–606. https://doi.org/10.1348/014466607X258704

Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, *44*(1), 127–139. https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127

Saunamäki, T., Himanen, S.-L., Polo, O., & Jehkonen, M. (2010). Executive dysfunction and learning effect after continuous positive airway pressure teatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome. *European Neurology*, *63*(4), 215–220. https://doi.org/10.1159/000278301

Saunamäki, T., & Jehkonen, M. (2007). Depression and anxiety in obstructive sleep apnea syndrome: a review. *Acta Neurologica Scandinavica*, *116*(5), 277–288. https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2007.00901.x

Sawyer, A. M., Canamucio, A., Moriarty, H., Weaver, T. E., Richards, K. C., & Kuna, S. T. (2011). Do cognitive perceptions influence CPAP use? *Patient Education and Counseling*, *85*(1), 85–91. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.014

Sawyer, A. M., Deatrick, J. A., Kuna, S. T., & Weaver, T. E. (2010). Differences in perceptions of the diagnosis and treatment of obstructive sleep apnea and continuous positive airway pressure therapy among adherers and nonadherers. *Qual Health Res*, *20*(7), 873–892. https://doi.org/10.1177/1049732310365502.Differences

Sawyer, A. M., Gooneratne, N. S., Marcus, C. L., Ofer, D., Richards, K. C., & Weaver, T. E. (2011). A systematic review of CPAP adherence across age groups: Clinical and empiric insights for developing CPAP adherence interventions. *Sleep Medicine Reviews*, *15*(6), 343–356. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2011.01.003

Sawyer, A. M., Kang, Y., Honavar, V., Griffin, P., & Prabhu, V. (2015). Stimulating new and innovative perspectives on old and persistent problems: A commentary on “attempters adherers and non-adherers: Latent profile analysis of CPAP use with correlates” by wohlgemuth et al. *Sleep Medicine*, *16*(3), 311–312. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.11.011

Sawyer, A. M., King, T. S., Hanlon, A., Richards, K. C., Sweer, L., Rizzo, A., & Weaver, T. E. (2014). Risk assessment for CPAP nonadherence in adults with newly diagnosed obstructive sleep apnea: preliminary testing of the Index for Nonadherence to PAP (I-NAP). *Sleep and Breathing*, *18*(4), 875–83. https://doi.org/10.1007/s11325-014-0959-z

Schafer, J. L. (1999). Multiple imputation: a primer. *Statistical Methods in Medical Research*, *8*(1), 3–15. https://doi.org/10.1177/096228029900800102

Schoch, O. D., Baty, F., Niedermann, J., Rüdiger, J. J., & Brutsche, M. H. (2014). Baseline predictors of adherence to positive airway pressure therapy for sleep apnea: A 10-year single-center observational cohort study. *Respiration*, *87*(2), 121–128. https://doi.org/10.1159/000354186

Schröder, C., & O'Hara, R. (2005). Depression and obstructive sleep apnea. *Annals of General Psychiatry*, *4*(1), 13. https://doi.org/10.1186/1744-859X-4-13

Schwarzer, R. (1992). *Self-efficacy: Thought controle of action*. Washington: Hemisphere. Retrieved from https://books.google.fr/books?id=DjLJAwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false

Schwarzer, R. (2008). Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology*, *57*(1), 1–29. https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2007.00325.x

Sécurité Sociale. (2011). *Bilan annuel 2009 pour la Branche Accidents du travail/maladies professionnelles*. Retrieved from http://www.securite-sociale.fr/Bilan-annuel-2009-pour-la-Branche-Accidents-du-travail-maladies-professionnelles?type=pro

Senaratna, C. V, Perret, J. L., Lodge, C. J., Lowe, A. J., Campbell, B. E., Matheson, M. C., … Dharmage, S. C. (2016). Prevalence of obstructive sleep apnea in the general population : A systematic review. *Sleep Medicine Reviews*, 1–12. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2016.07.002

Servant, D. (2015). *La relaxation: nouvelles approches, nouvelles pratiques* (2nd éditio). Paris: Elsevier Masson.

Sforza, E., de Saint Hilaire, Z., Pelissolo, A., Rochat, T., & Ibanez, V. (2002). Personality, anxiety and mood traits in patients with sleep-related breathing disorders: effect of reduced daytime alertness. *Sleep Medicine*, *3*(2), 139–145. https://doi.org/10.1016/S1389-9457(01)00128-9

Sforza, E., Janssens, J. P., Rochat, T., & Ibanez, V. (2003). Determinants of altered quality of life in patients with sleep-related breathing disorders. *The European Respiratory Journal : Official Journal of the European Society for Clinical Respiratory Physiology*, *21*(June 2002), 682–687. https://doi.org/10.1183/09031936.03.00087303

Shah, S. G. S., Barnett, J., Kuljis, J., Hone, K., & Kaczmarski, R. (2013). Factors determining patients' intentions to use point-of-care testing medical devices for self-monitoring: The case of international normalized ratio self-testing. *Patient Preference and Adherence*, *7*, 1–14. https://doi.org/10.2147/PPA.S38328

Shahar, E., Redline, S., Young, T., Boland, L. L., Baldwin, C. M., Nieto, F. J., … Robbins, J. A. (2003). Hormone replacement therapy and sleep-disordered breathing. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *167*(9), 1186–1192. https://doi.org/10.1164/rccm.200210-1238OC

Shahrabani, S., Tzischinsky, O., Givati, G., & Dagan, Y. (2014). Factors affecting the intention and decision to be treated for obstructive sleep apnea disorder. *Sleep and Breathing*, *18*(4), 857–868. https://doi.org/10.1007/s11325-014-0957-1

Sharief, I., Silva, G. E., Goodwin, J. L., & Quan, S. F. (2008). Effect of sleep disordered breathing on the sleep of bed partners in the Sleep Heart Health Study. *Sleep*, *31*(10), 1449–56. Retrieved from

http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2572736&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

Simon-Tuval, T., Reuveni, H., Greenberg-Dotan, S., Oksenberg, A., Tal, A., & Tarasiuk, A. (2009). Low socioeconomic status is a risk factor for CPAP acceptance among adult OSAS patients requiring treatment. *Sleep*, *32*(4), 545–52. https://doi.org/10.1183/18106838.0601.070

Sin, D. D., Mayers, I., Man, G. C. W., & Pawluk, L. (2002). Long-term compliance rates to continuous positive airway pressure in obstructive sleep apnea. *Chest*, *121*(2), 430–435. https://doi.org/10.1378/chest.121.2.430

Singh, J., Badr, M. S., Diebert, W., Epstein, L., Hwang, D., Karres, V., … McCann, K. (2015). American Academy of Sleep Medicine (AASM) position paper for the use of telemedicine for the diagnosis and treatment of sleep disorders. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *11*(10), 1187–98. https://doi.org/10.5664/jcsm.5098

Skinner, T., McNeil, L., Olaithe, M., Eastwood, P., Hillman, D., Phang, J., … Bucks, R. S. (2013). Predicting uptake of continuous positive airway pressure (CPAP) therapy in obstructive sleep apnoea (OSA): a belief-based theoretical approach. *Sleep and Breathing*, *17*(4), 1229–1240. https://doi.org/10.1007/s11325-013-0828-1

Smith, C. E., Dauz, E., Clements, F., Werkowitch, M., & Whitman, R. (2009). Patient education combined in a music and habit-forming intervention for adherence to continuous positive airway (CPAP) prescribed for sleep apnea. *Patient Education and Counseling*, *74*(2), 184–190. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.08.008

Smith, C. E., Dauz, E. R., Clements, F., Puno, F. N., Cook, D., Doolittle, G., & Leeds, W. (2006). Telehealth services to improve nonadherence: A placebo-controlled study. *Telemedicine and E-Health*, *12*(3), 289–296. https://doi.org/10.1089/tmj.2006.12.289

Smith, I., & Lasserson, T. J. (2009). *Pressure modification for improving usage of continuous positive airway pressure machines in adults with obstructive sleep apnoea*. (I. Smith, Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/14651858.CD003531.pub3

Smith, S., Lang, C., Sullivan, K., & Warren, J. (2004). Two new tools for assessing patients' knowledge and beliefs about obstructive sleep apnea and continuous positive airway pressure therapy. *Sleep Medicine*, *5*(4), 359–367. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2003.12.007

So, Y. K., Dhong, H. J., Kim, H. Y., Chung, S. K., & Jang, J. Y. (2009). Initial adherence to autotitrating positive airway pressure therapy: Influence of upper airway narrowing. *Clinical and Experimental Otorhinolaryngology*, *2*(4), 181–185. https://doi.org/10.3342/ceo.2009.2.4.181

Société de Pneumologie de Langue Française. (2010). Recommandations pour la Pratique Clinique. *Revue Des Maladies Respiratoires*, *27*(7), 806–833. https://doi.org/10.1016/j.rmr.2010.05.011

Soum-Pouyalet, F., Vega, A., & Cousson-Gelie, F. (2009). Le « moral » en cancérologie Stratégies et discours des soignants dans l ' accompagnement des malades. *Psycho-*, *3*(3), 161–167. https://doi.org/10.1007/s11839-009-0142-0

Sparrow, D., Aloia, M. S., DeMolles, D. A., & Gottlieb, D. J. (2010). A telemedicine intervention to improve adherence to continuous positive airway pressure: a randomised controlled trial. *Thorax*, *65*(12), 1061–1066. https://doi.org/10.1136/thx.2009.133215

Stepnowsky, C. J., Bardwell, W. a, Moore, P. J., Ancoli-Israel, S., & Dimsdale, J. E. (2002).

Psychologic correlates of compliance with continuous positive airway pressure. *Sleep*, *25*(7), 758–62. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12405612

Stepnowsky, C. J., Mao, W.-C., Bardwell, W. A., Loredo, J. S., & Dimsdale, J. E. (2012). Mood predicts response to placebo CPAP. *Sleep Disorders*, *2012*, 1–6. https://doi.org/10.1155/2012/404196

Stepnowsky, C. J., Marler, M. R., & Ancoli-Israel, S. (2002). Determinants of nasal CPAP compliance. *Sleep Medicine*, *3*(3), 239–247. https://doi.org/10.1016/S1389-9457(01)00162-9

Stepnowsky, C. J., Marler, M. R., Palau, J., & Annette Brooks, J. (2006). Social-cognitive correlates of CPAP adherence in experienced users. *Sleep Medicine*, *7*(4), 350–356. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2005.11.004

Stepnowsky, C. J., Palau, J., Marler, M. R., & Gifford, A. L. (2007). Pilot randomized trial of the effect of wireless telemonitoring on compliance and treatment efficacy in obstructive sleep apnea. *Journal of Medical Internet Research*, *9*(2), e14. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1874716/

Sucena, M., Liistro, G., Aubert, G., Rodenstein, D. O., & Pieters, T. (2006). Continuous positive airway pressure treatment for sleep apnoea: Compliance increases with time in continuing users. *European Respiratory Journal*, *27*(4), 761–766. https://doi.org/10.1183/09031936.06.00087705

Sullivan, C. E., Berthon-Jones, M., Issa, F., & Eves, L. (1981). Reversal of obstructive sleep apnea by continuous positive airway pressure applied through the nose. *The Lancet*, *317*(8225), 862–865. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(81)92140-1

Tanahashi, T., Nagano, J., Yamaguchi, Y., Kubo, C., & Sudo, N. (2012). Factors that predict adherence to continuous positive airway pressure treatment in obstructive sleep apnea patients: A prospective study in Japan. *Sleep and Biological Rhythms*, *10*(2), 126–135. https://doi.org/10.1111/j.1479-8425.2011.00533.x

Tarquinio, C., & Spitz, E. (2012). *Psychologie de l'adaptation* (1er éditio). Bruxelles: De Boeck.

Tarquinio, C., & Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*, *13*(1), 1–19. https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.09.005

Taylor, Y., Eliasson, A., Andrada, T., Kristo, D., & Howard, R. (2006). The role of telemedicine in CPAP compliance for patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep and Breathing*, *10*(3), 132–138. https://doi.org/10.1007/s11325-006-0059-9

Touzani, M., & Salaani, T. (2000). Le processus de validation des échelles de mesure : fiabilité et validité. *Séminaire de Méthodologie de Recherche Du LIGUE*. Tunis.

Tregear, S., Reston, J., Schoelles, K., & Phillips, B. (2010). Continuous positive airway pressure reduces risk of motor vehicle crash among drivers with obstructive sleep apnea: systematic review and meta-analysis. *Sleep*, *33*(10), 1373–1380. https://doi.org/10.1093/sleep/33.10.1373

Trupp, R. J., Corwin, E. J., Ahijevych, K. L., & Nygren, T. (2011). The impact of educational message framing on adherence to continuous positive airway pressure therapy. *Behavioral Sleep Medicine*, *9*(1), 38–52. https://doi.org/10.1080/15402002.2011.533993

Tyrrell, J., Poulet, C., Pépin, J.-L., & Veale, D. (2006). A preliminary study of psychological factors affecting patients' acceptance of CPAP therapy for sleep apnoea syndrome. *Sleep Medicine*, *7*(4), 375–379. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2005.10.005

Tzischinsky, O., Shahrabani, S., & Peled, R. (2011). Factors affecting the decision to be treated with continuous positive airway pressure for obstructive sleep apnea syndrome. *Israel Medical Association Journal*, *13*(7), 413–419. Retrieved from http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L362199375%5Cnhttp://www.ima.org.il/imaj/ar11jul-06.pdf%5Cnhttp://limo.libis.be/resolver?&sid=EMBASE&issn=15651088&id=doi:&atitle=Factors+affecting+the+decision+to+be+treated+with+co

Untas, A., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Leguen, E., Combe, C., & Rascle, N. (2009). Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Nephrologie et Therapeutique*, *5*(3), 193–200. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2009.01.007

Valentin, A., Subramanian, S., Quan, S. F., Berry, R. B., & Parthasarathy, S. (2011). Air leak is associated with poor adherence to autopap therapy. *Sleep*, *34*(6), 801–806. https://doi.org/10.5665/SLEEP.1054

Vance Wilson, E., & Lankton, N. K. (2004). Modeling patients' acceptance of provider-delivered E-health. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *11*(4), 241–248. https://doi.org/10.1197/jamia.M1475

Vandeputte, M., & de Weerd, A. (2003). Sleep disorders and depressive feelings: A global survey with the Beck depression scale. *Sleep Medicine*, *4*(4), 343–345. https://doi.org/10.1016/S1389-9457(03)00059-5

Veale, D., Poussin, G., Benes, F., Pépin, J.-L., & Levy, P. (2002). Identification of quality of life concerns of patients with obstructive sleep apnoea at the time of initiation of continuous positive airway pressure : A discourse analysis. *Quality of Life Research*, *11*(4), 389–399.

Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D. A., Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppar, T., … Urquhart, J. (2012). A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *British Journal of Clinical Pharmacology*, *73*(5), 691–705. https://doi.org/10.1111/j.1365-2125.2012.04167.x

Wallace, A., & Bucks, R. S. (2013). Memory and obstructive sleep apnea: A meta-analysis. *Sleep*, (July). https://doi.org/10.5665/sleep.2374

Wallace, D. M., Shafazand, S., Aloia, M. S., & Wohlgemuth, W. K. (2013). The association of age, insomnia, and self-efficacy with continuous positive airway pressure adherence in black, white, and hispanic US veterans. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, *9*(9), 10–13. https://doi.org/10.5664/jcsm.2988

Wallston, K. A., Strudler Wallston, B., & DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) scales. *Health Education Monographs*, *6*(1), 160–170. https://doi.org/10.1177/109019817800600107

Wang, W., He, G., Wang, M., Liu, L., & Tang, H. (2012). Effects of patient education and progressive muscle relaxation alone or combined on adherence to continuous positive airway pressure treatment in obstructive sleep apnea patients. *Sleep and Breathing*, *16*(4), 1049–1057. https://doi.org/10.1007/s11325-011-0600-3

Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) 1. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, *30*(June), 473–483.

Weaver, T. E., Kribbs, N. B., Pack, A. I., Kline, L. R., Chugh, D. K., Maislin, G., … Dinges, D. F. (1997). Night-to-night variability in CPAP use over the first three months of treatment. *Sleep*, *20*(4), 278–283.

Weaver, T. E., Laizner, A. M., Evans, L. K., Maislin, G., Chugh, D. K., Lyon, K., … Dinges, D. F. (1997). An instrument to measure functional status outcomes for disorders of excessive sleepiness. *Sleep*, *20*(10), 835–843.

Weaver, T. E., Maislin, G., Dinges, D. F., Bloxham, T., George, C. F. P., Greenberg, H., … Pack, A. I. (2007). Relationship between hours of CPAP use and achieving normal levels of sleepiness and daily functioning. *Sleep*, *30*(6), 711–9. Retrieved from http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S8756345208707072

Weaver, T. E., Maislin, G., Dinges, D. F., Younger, J., Cantor, C., McCloskey, S., & Pack, A. I. (2003). Self-efficacy in sleep apnea: instrument development and patient perceptions of obstructive sleep apnea risk, treatment benefit, and volition to use continuous positive airway pressure. *Sleep*, *26*(6), 727–32. https://doi.org/10.1513/pats.200708-119MG

Wells, R. D., Freedland, K. E., Carney, R. M., Duntley, S. P., & Stepanski, E. J. (2007). Adherence, reports of benefits, and depression among patients treated with continuous positive airway pressure. *Psychosomatic Medicine*, *69*(5), 449–454. https://doi.org/10.1097/psy.0b013e318068b2f7

Wickwire, E. M., Smith, M. T., Birnbaum, S., & Collop, N. A. (2010). Sleep maintenance insomnia complaints predict poor CPAP adherence: A clinical case series. *Sleep Medicine*, *11*(8), 772–776. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.03.012

Wild, M. R., Engleman, H. M., Douglas, N. J., & Espie, C. A. (2004). Can psychological factors help us to determine adherence to CPAP? A prospective study. *The European Respiratory Journal*, *24*(3), 461–5. https://doi.org/10.1183/09031936.04.00114603

Witte, K., & Allen, M. (2000). A meta-analysis of fear appeals: implications for effective public health campaigns. *Health Education & Behavior*, *27*(5), 591–615. https://doi.org/10.1177/109019810002700506

Woehrle, H., Arzt, M., Graml, A., Fietze, I., Young, P., Teschler, H., & Ficker, J. H. (2018). Effect of a patient engagement tool on positive airway pressure adherence : analysis of a German healthcare provider database. *Sleep Medicine*, *41*, 20–26. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2017.07.026

Woehrle, H., Graml, A., & Weinreich, G. (2011). Age- and gender-dependent adherence with continuous positive airway pressure therapy. *Sleep Medicine*, *12*(10), 1034–6. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2011.05.008

Wohlgemuth, W. K., Chirinos, D. A., Domingo, S., & Wallace, D. M. (2015). Attempters, adherers, and non-adherers: Latent profile analysis of CPAP use with correlates. *Sleep Medicine*, *16*(3), 336–342. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.08.013

World Health Organization. (1994). WHOQOL: Measuring quality of life. Retrieved from http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/

World Health Organization. (1998). *Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for health cara providers in the field of prevention of chronic diseases*. World Health Organisation, Regional Office for Europe. Retrieved from http://www.informaworld.com/openurl?genre=article&doi=10.1080/13576280075005955 2&magic=crossref%7C%7CD404A21C5BB053405B1A640AFFD44AE3

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization. Retrieved from http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/

Wozniak, D. R., Lasserson, T. J., & Smith, I. (2014). Educational, supportive and behavioural interventions to improve usage of continuous positive airway pressure machines in adults

with obstructive sleep apnoea. In D. R. Wozniak (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 1, p. CD007736). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/14651858.CD007736.pub2

Yang, E. H., Hla, K. M., McHorney, C. A., Havighurst, T., Badr, S. M., & Weber, S. (2000). Sleep apnea and quality of life. *Sleep*, *15;23*(4), 535–41.

Ye, L., Pack, A. I., Maislin, G., Dinges, D. F., Hurley, S., McCloskey, S., & Weaver, T. E. (2012). Predictors of continuous positive airway pressure use during the first week of treatment. *Journal of Sleep Research*, *21*(4), 419–426. https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2011.00969.x

Young, T. B., Blustein, J., Finn, L., & Palta, M. (1997). Sleep-disordered breathing and motor vehicle accidents in a population-based sample of employed adults. *Sleep*, *20*(8), 608–613.

Young, T. B., Palta, M., Dempsey, J., Skatrud, J., Weber, S., & Badr, S. (1993). The cccurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults. *New England Journal of Medicine*, *328*(17), 1230–1235. https://doi.org/10.1056/NEJM199304293281704

Young, T. B., Peppard, P. E., & Gottlieb, D. J. (2002). Epidemiology of Obstructive Sleep Apnea. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *165*(9), 1217–1239. https://doi.org/10.1164/rccm.2109080

Yousafzai, S. Y., Foxall, G. R., & Pallister, J. G. (2007a). Technology acceptance: a meta-analysis of the TAM: Part 1. *Journal of Modelling in Management*, *2*(3), 251–280. https://doi.org/10.1108/17465660710834453

Yousafzai, S. Y., Foxall, G. R., & Pallister, J. G. (2007b). Technology acceptance: a meta-analysis of the TAM: Part 2. *Journal of Modelling in Management*, *2*(3), 281–304. https://doi.org/10.1108/17465660710834462

Zhu, D., Wu, M., Cao, Y., Lin, S., Xuan, N., Zhu, C., … Shen, H. (2018). Heated humidification did not improve compliance of positive airway pressure and subjective daytime sleepiness in obstructive sleep apnea syndrome : A meta-analysis. *PLoS ONE*, 1–16.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, *67*(6), 361–370.

Zimmerman, M. E., Arnedt, J. T., Stanchina, M., Millman, R. P., & Aloia, M. S. (2006). Normalization of memory performance and positive airway pressure adherence in memory-impaired patients with obstructive sleep apnea. *Chest*, *130*(6), 1772–1778. https://doi.org/10.1378/chest.130.6.1772

Communauté
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE LA COMMUNAUTE UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Spécialité : **PSYCHOLOGIE CLINIQUE PATHOLOGIE**
Arrêté ministériel : 25 mai 2016

Présentée par **Julie BROS**

Thèse dirigée par **Marie PAUWELS-CHARAVEL, HDR-MCF UGA**
co-encadrée par **Caroline POULET, MCF, UGA**

préparée au sein du Laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie : Personnalité, Cognition, Changement Social (LIP PC2S)

dans l'École Doctorale des Sciences de l'Homme, du Politique et du Territoire (ED SHPT n°454)

Prédiction des facteurs psychosociaux de moindre observance et intervention psycho-éducative auprès des patients atteints du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil
Tome II : Annexes

Thèse soutenue publiquement le « 14 juin 2019 »,
devant le jury composé de :

Mme Catherine BLATIER
Pr de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes, Examinatrice
Mme Émilie BOUJUT
Dr en psychologie de la santé, Université de Cergy-Pontoise, Examinatrice
Mme Florence COUSSON-GELIE
Pr de psychologie de la santé, Université Paul-Valéry Montpellier 3, Rapporteure
M. Serge HALIMI
Pr de diabétologie et vice-président de l'association *AGIR à dom*, Invité
Mme Marie PAUWELS-CHARAVEL
Dr de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes, Directeur de thèse
Mme Caroline POULET
Dr de psychologie clinique, Université Grenoble Alpes, Co-encadrante de thèse
Mme Élisabeth SPITZ
Pr de Psychologie, Université de Lorraine, Rapporteure et Présidente du jury
M. Dan VEALE
Dr en Pneumologie, Centre de réadaptation cardio-vasculaire, Dieulefit Santé, Invité

Liste des Annexes

PARTIE A. : Annexes relatives au contexte clinique et au cadre théorique..... 11

ANNEXE A.1 : Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 12

Figure A.1.1 : Le mécanisme du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (AGIR à dom.Assistance©) 12

ANNEXE A.2 : Le traitement par Pression Positive Continue..... 13

Figure A.2.1 : Le fonctionnement du traitement par Pression Positive Continue (AGIR à dom.Assistance©) 13

Figure A.2.2 : Les différents types de masques (AGIR à dom.Assistance©) 13

ANNEXE A.3 : Glossaire des variables psycho-sociales d'intérêt principal..... 14

PARTIE B. : Annexes de l'Étude Préliminaire relative à l'Information..... 17

ANNEXE B.1 : Grille d'entretien du focus group 18

ANNEXE B.2 : Questionnaire Post Focus-Group..... 21

ANNEXE B.3 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Préliminaire relative à l'Information..... 23

ANNEXE B.4 : Retranscription de la première session de focus group..... 25

ANNEXE B.5 : Retranscription de la seconde session de focus group 53

ANNEXE B.6 : Document d'information à destination des patients, élaboré et validé..... 77

ANNEXE B.7 : Questionnaire de lisibilité sur le document d'information..... 86

PARTIE C. : Annexes de l'Étude Préliminaire relative au Questionnaire ACCEPTNEA..... 89

ANNEXE C.1 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Qualitative Préliminaire 90

ANNEXE C.2 : Grille d'entretien de l'Étude Qualitative Préliminaire, selon Fishbein et Ajzen (2010)..... 92

ANNEXE C.3 : Retranscription verbatim des 15 entretiens..... 93

ANNEXE C.4 : Résultats de l'analyse fréquentielle des croyances des patients quant à l'utilisation du Traitement par Pression Positive Continue 114

Tableau C.4.1 : Avantages à utiliser le traitement 114

Tableau C.4.2 : Inconvénients à utiliser le traitement 115

Tableau C.4.3 : Référents injonctifs déterminant l'utilisation du traitement 115

Tableau C.4.4 : Référents descriptifs déterminant l'utilisation du traitement 116

Tableau C.4.5 : Éléments facilitant l'utilisation du traitement 116

Tableau C.4.6 : Éléments entravant l'utilisation du traitement 117

ANNEXE C.5 : Rédaction du Questionnaire ACCEPTNEA, items additionnels 118

Tableau C.5.1 : Items additionnels d'utilité perçue issus du FOSQ (Weaver et al., 1997) 118

Tableau C.5.2 : Items relatifs à la nécessité perçue selon le BMQ (Hornes, 1999) 118

ANNEXE C.6 : Questionnaire d'analyse générale du Questionnaire ACCEPTNEA soumis aux Experts 119

ANNEXE C.7 : Grille de lecture du Questionnaire ACCEPTNEA soumise aux experts .. 120

ANNEXE C.8 : Résultats de la Grille de lecture 128

Tableau C.8.1 : Modifications retenues des items 128

Tableau C.8.2 : Modifications refusées des items 129

ANNEXE C.9 : Questionnaire ACCEPTNEA, Version post-Comité d'Experts 130

PARTIE D. : Annexes de la méthodologie de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA 141

ANNEXE D.1 : Fiche Signalétique 142

ANNEXE D.2 : Echelle de difficultés cognitives 145

ANNEXE D.3 : Echelle d'Anxiété et Dépression 148

ANNEXE D.4 : Questionnaire de la Représentation du SAOS 149

ANNEXE D.5 : Provenance des items des inventaires du Questionnaire de la Représentation du SAOS 153

Tableau D.5.1 : Liste des symptômes adaptée au SAOS 153

Tableau D.5.2 : Liste des causes adaptée au SAOS 154

ANNEXE D.6 : Test de Connaissance 155

ANNEXE D.7 : Questionnaire de Soutien Social Perçu *156*

ANNEXE D.8 : Echelle d'Attitude relative à la Télésurveillance *157*

ANNEXE D.9 : Questionnaire de Désappareillage *158*

ANNEXE D.10 : Notice d'information et consentement éclairé de la pré-expérimentation qualitative des outils d'évaluation *166*

ANNEXE D.11 : Questionnaire de lisibilité des outils d'évaluation *170*

ANNEXE D.12 : Résultats de l'Enquête de Lisibilité du Questionnaire ACCEPTNEA *171*

Tableau D.12.1 : Résultats issus du cahier d'observation 171

ANNEXE D.13 : Notice d'information et consentement éclairé du prétest des outils d'évaluation *173*

ANNEXE D.14 : Résultats du prétest des outils d'évaluation *177*

Tableau.D.14.1 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation – partie 1/3 177

Tableau D.14.2 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation - partie 2/3 178

Tableau D.14.3 : Modifications apportées au Questionnaire de la Représentation du SAOS .. 178

Tableau D.14.4 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation - partie 3/3 179

Tableau D.14.5 : Modifications apportées au Questionnaire ACCEPTNEA..... 179

ANNEXE D.15 : Ensemble des outils d'évaluation de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA (après pré-expérimentations) *180*

ANNEXE D.16 : Questionnaire de Désappareillage (après pré-experimentation) *195*

ANNEXE D.17 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA *203*

PARTIE E. : Annexes des résultats Descriptifs de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA..... 207

ANNEXE E.1 : Données descriptives de l'échantillon de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA *208*

Tableau E.1.1 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=204)..... 208

Tableau E.1.2 : Caractéristiques biomédicales de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=204) 209

Tableau E.1.3 : La démarche de diagnostic du syndrome selon les patients (N=204)..... 210

Tableau E.1.4 : L'information reçue par les patients avant appareillage (N=204) 210
Tableau E.1.5 : Niveau de connaissance subjectif des patients avant appareillage (N=204) 211
Tableau E.1.6 : Scores obtenus au Test de Connaissances aux Temps 1 et 2 211
Tableau E.1.7 : Caractéristiques techniques et observance de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=191) 212
ANNEXE E.2 : Propriétés psychométriques des outils d'évaluation de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA 213
Tableau E.2.1 : Propriétés psychométriques des outils d'évaluation relatifs aux conséquences du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 213
Tableau E.2.2 : Propriétés psychométriques du Questionnaire de Soutien Social Perçu 213
Annexe E.2.3 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP) 214
Tableau E.2.4 : Propriétés psychométriques des composantes "Acteurs" du QSSP 217
Tableau E.2.5 : Propriétés psychométriques du Questionnaire de la Représentation du SAOS 217
Annexe E.2.6 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire de la Représentation du SAOS (IPQ-SAOS) 218
Tableau E.2.7 : Propriétés psychométriques des composantes modifiées de l'IPQ-R SAOS ... 220
Annexe E.2.8 : Analyse factorielle exploratoire de l'Inventaire de Causes 221
Tableau E.2.9 : Propriétés psychométriques de l'Inventaire de Causes perçues du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 223
Tableau E.2.10 : Propriétés psychométriques du Questionnaire ACCEPTNEA 224
Annexe E.2.11 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire ACCEPTNEA 225
Tableau E.2.12 : Propriétés psychométriques actualisées du Questionnaire ACCEPTNEA 227
ANNEXE E.3 : Résultats, relatifs à la symptomatologie et aux troubles associés à la maladie, de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA 228
Tableau E.3.1 : Scores des patients à l'Échelle de Difficultés Cognitives et leur évolution 228
Tableau E.3.2 : Scores des patients à l'Échelle d'Anxiété et Depression et leur évolution 229
Tableau E.3.3 : Scores des patients à l'Inventaire de Symptômes et leur évolution 229
ANNEXE E.4 : Résultats relatifs aux croyances des patients de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA 230
Tableau E.4.1 : Scores des patients au Questionnaire de la Représentation du SAOS et leur évolution 230

Tableau E.4.2 : Score des patients à l'Inventaire de Causes aux trois temps 230
Tableau E.4.3 : Causes Perçues du syndrome au cours des premiers mois (N=171) 230
Tableau E.4.4 : Scores des patients quant aux représentations du traitement aux trois temps .. 231
Tableau E.4.5 : Scores des patients quant aux influences sociales aux trois temps 231
Tableau E.4.6 : Scores des patients quant à l'intention et à l'utilisation du traitement aux trois temps 231

PARTIE F. : Annexes des résultats spécifiques, au contexte de désappareillage et à la télésurveillance, de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA..... 233

ANNEXE F.1 : Résultats de l'Enquête Téléphonique réalisée auprès des patients désappareillés 234
Tableau F.1.1 : Caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients désappareillés (N=19) 234
Tableau F.1.2 : Symptomatologie et troubles psychologiques des patients désappareillés (N=19) 234
Tableau F.1.3 : Inconvénients rapportés par les patients désappareillés (N=19) 235
Tableau F.1.4 : Pressions sociales perçues par les patients désappareillés (N=19) 235
ANNEXE F.2 : Résultats de l'Étude relative à la Télésurveillance 236
Tableau F.2.1 : Télésurveillance, association entre attitudes et données sociodémographiques et médicales (N=160) 236
Tableau F.2.2 : Adoption ou refus de la télésurveillance, comparaisons (N=108) 237
Tableau F.2.3 : Obligation ou proposition de la télésurveillance, comparaisons (N=160) 238
Tableau F.2.4 : Maintien ou retrait de la télésurveillance, comparaisons (N=135) 239

PARTIE G. : Annexes des résultats principaux de l'Étude Observationnelle ACCEPTNEA..... 241

ANNEXE G.1 : Sélection des facteurs de moindre observance..... 242
Tableau G.1.1 : Pré-sélection des variables et critères de retrait 242
ANNEXE G.2 : Résultats descriptifs des facteurs psychosociaux..... 243
ANNEXE G.3 : Résultats du Modèle Linéaire Généralisé au T1..... 244
ANNEXE G.4 : Résultats du Modèle Linéaire Généralisé au T2..... 246
ANNEXE G.5 : Questionnaire d'Acceptabilité PPC..... 250

ANNEXE G.6 : Cotation et interprétation du Questionnaire d'Acceptabilité PPC 252

ANNEXE G.7 : Questionnaire d'Acceptation PPC 254

ANNEXE G.8 : Cotation et interprétation du Questionnaire d'Acceptation PPC 258

ANNEXE G.9 : Résultats de l'analyse factorielle confirmatoire du Questionnaire d'Acceptabilité PPC 261

ANNEXE G.10 : Validité convergente et divergente du Questionnaire d'Acceptation PPC 263

PARTIE H. : Annexes de la méthodologie de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA 265

ANNEXE H.1 : Questionnaire de Qualité de Vie utilisé au cours de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA 266

ANNEXE H.2 : Grille d'Évaluation des Interventions 270

ANNEXE H.3 : Résultats Préliminaires à l'origine des contenus des Journaux d'Auto-Observation élaborés 272

Tableau H.3.1 : Corrélations entre facteurs psycho-sociaux et observance à quatre mois de traitement (N=105) 272

ANNEXE H.4 : Grille d'interprétation permettant d'identifier la principale problematique des patients au cours de l'Intervention Psycho-Educative 273

ANNEXE H.5 : Exemple d'un Journal d'Auto-Observation (Nécessité Perçue) 274

ANNEXE H.6 : Notice d'information et consentement éclairé de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA 276

ANNEXE H.7 : Grille d'Entretien Téléphonique – Groupe Interventionnel 279

ANNEXE H.8 : Grille d'Entretien Téléphonique – Groupe Placebo 280

PARTIE I. : Annexes des résultats de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA ... 281

ANNEXE I.1 : Propriétés Psychométriques des outils d'évaluation de l'Étude Interventionnelle ACCEPTNEA 282

Tableau I.1.1 : Propriétés psychométriques du Questionnaire ACCEPTNEA 282

Tableau I.1.2 : Propriétés psychométriques du Questionnaire de Qualité de Vie 282

ANNEXE I.2 : Étude de la qualité de vie des patients inclus dans l'Etude Interventionnelle ACCEPTNEA 283

ANNEXE I.3 : Evaluation de l'intervention sur l'observance..... 284

Tableau I.3.1 : Comparaison de l'observance des patients avec ou sans intervention (N=51) . 284

ANNEXE I.4 : Évaluation de l'Intervention Psycho-Educative par les patients..... 285

Tableau I.4.1 : Résultats de la Grille d'Évaluation des Interventions (N=32) 285

Tableau I.4.2 : Propositions d'amélioration de la prise en charge des patients..... 286

PARTIE J. Annexes relatives à la valorisation de la recherche ACCEPTNEA 287

ANNEXE J.1 : Poster présenté à la Journée Annuelle de la Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontologie (Paris, 2014)..... 288

ANNEXE J.2 : Article paru dans la revue « Telemedicine and e-Health » (2018)..... 289

ANNEXE J.3 : Poster présenté au 56^{e} Congrès National de la Société Française de Psychologie (Strasbourg, 2015)..... 299

ANNEXE J.4 : Poster présenté au Congrès du Sommeil (Nantes, 2015)..... 300

ANNEXE J.5 : Poster présenté au Congrès Européen de la SETE (Genève, 2016) 301

ANNEXE J.6 : Article paru dans la « Revue des Maladies Respiratoires » (2018)..... 302

PARTIE A. : ANNEXES RELATIVES AU CONTEXTE CLINIQUE ET AU CADRE THEORIQUE

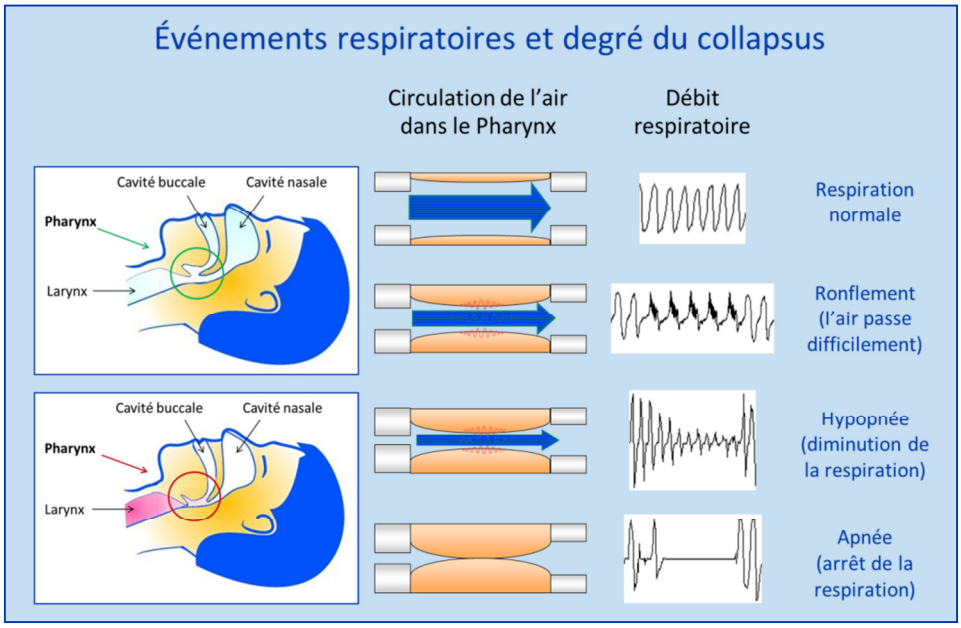


Figure A.1.1 **: Le mécanisme du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (AGIR à dom.Assistance©)**

ANNEXE A.2 : LE TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE CONTINUE

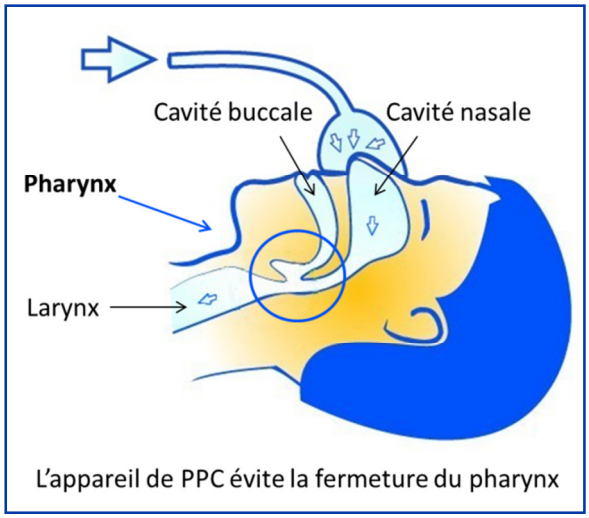


Figure A.2.1 **: Le fonctionnement du traitement par Pression Positive Continue (AGIR à dom.Assistance©)**

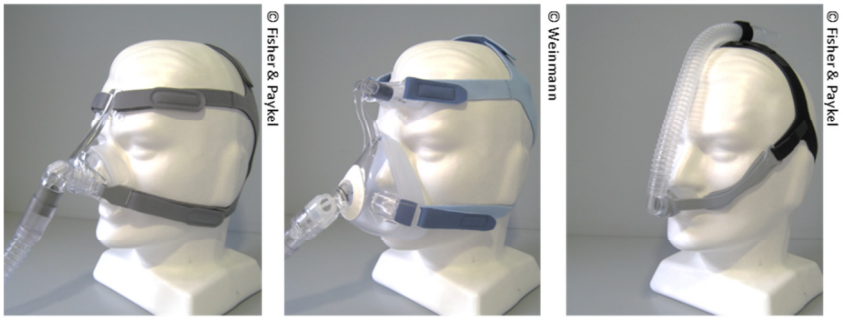


Figure A.2.2 : Les différents types de masques (AGIR à dom.Assistance©)

ANNEXE A.3 : GLOSSAIRE DES VARIABLES PSYCHO-SOCIALES D'INTERET PRINCIPAL

Variables	Théories	Auteurs	Définitions
Affects anticipés		Abraham et Sheeran (2003) Conner et Norman (2005)	Émotions imaginées par l'individu en cas d'inaction
Attitude comportementale	Théorie de l'Action Raisonnée Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein (1967) Fishbein et Ajzen (1970, 2010)	Disposition latente de répondre favorablement ou défavorablement
Causalité	Représentation de la Maladie selon le Modèle de l'Autorégulation	Leventhal et al. (1980, 1992, 1997)	Étiologie subjective de la maladie
Conséquences	Représentation de la Maladie selon le Modèle de l'Autorégulation	Leventhal et al. (1980, 1992, 1997)	Ensemble des effets perçus à court et long termes de la maladie
Contrôle comportemental perçu	Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein et Ajzen (2010)	Croyance de contrôle relative au sentiment de capacité et d'autonomie à effectuer un comportement
Croyance de contrôle	Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein et Ajzen (2010)	Croyance de facteurs internes ou externes facilitant ou inhibant le comportement
Croyances normatives descriptives	Théorie de l'Action Raisonnée Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein et Ajzen (2010)	Croyance de pressions sociales par l'observation d'autrui significatif
Croyances normatives injonctives	Théorie de l'Action Raisonnée Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein et Ajzen (1970, 2010)	Croyances de pression sociale par injonctions d'autrui significatif
Curabilité	Représentation de la Maladie selon le Modèle de l'Autorégulation	Lau et Hartman (1983) Leventhal et al. (1997) Hornes (1997)	Contrôle perçu par le patient sur la maladie, soit personnel, soit lié au traitement
Facilité d'usage	Modèle d'Acceptabilité des Technologies	Davis (1989)	Croyances selon lesquelles l'utilisation de la technologie demande peu d'efforts cognitifs ou physiques

Variables	Théories	Auteurs	Définitions
Habitude	Théorie de Comportements Interpersonnels	Landis, Triandis et Adamopoulos (1978) Triandis (1977)	Disposition d'un individu à exécuter un comportement de manière automatique
Identité	Représentation de la maladie selon le Modèle de l'Autorégulation	Leventhal et al. (1980, 1992, 1997)	Ensemble des symptômes perçus et label associé à la maladie
Intention comportementale	Théorie de l'Action Raisonnée Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein (1967) Fishbein et Ajzen (1970, 2010)	Disposition d'un individu à exécuter un comportement donné
Nécessité perçue		Horne et al. (1999)	Croyances relatives au rôle du traitement pour prévenir de détériorations futures
Normes subjectives	Théorie de l'Action Raisonnée Théorie du Comportement Planifié	Ajzen (1985) Fishbein (1967) Fishbein et Ajzen (1970, 2010)	La pression sociale à effectuer ou non un comportement donné
Réactions Émotionnelles	Représentation de la Maladie selon le Modèle de l'Autorégulation	Leventhal et al. (1997) Moss-Morris et al. (2002)	Émotions suscitées par la représentation de la maladie
Temporalité	Représentation de la Maladie selon le Modèle de l'Autorégulation	Leventhal et al. (1980, 1992, 1997)	Durée perçue de la maladie (chronique/épisodique, cyclique)
Utilité perçue	Modèle d'Acceptabilité des Technologies	Davis (1989)	Croyances selon lesquelles l'utilisation de la technologie permet d'améliorer les performances

PARTIE B. : ANNEXES DE L'ÉTUDE PRELIMINAIRE RELATIVE A L'INFORMATION

ANNEXE B.1 : GRILLE D'ENTRETIEN DU FOCUS GROUP

Premier Focus-Group

Introduction générale :

1) Présentation des organisateurs

2) Présentation de l'objectif principal

Cette réunion est organisée dans le cadre du projet « Élaboration d'une note d'information à l'usage des patients atteints du Syndrome d'Apnées du Sommeil et de leur famille ». AGIR à Dom. a pour objectif d'améliorer l'information écrite, fournie aux patients lors de leur prise en charge afin que cette information soit compréhensible, informative, adaptée aux besoins et qu'elles répondent aux questions des patients.

3) Qu'est-ce qu'un Focus Group ?

Le Focus Group est une technique d'enquête qualitative, sous forme de « groupe d'expression » ou « groupe de travail ». Il permet de recueillir des informations sur un sujet ciblé. « *Lors de ce groupe de travail, nous souhaitons établir un échange afin que le document soit élaboré en fonction des besoins exprimés par chacun d'entre vous. C'est vous qui décidez des modifications à faire ou à ne pas faire et par conséquent toute chose est bonne à dire* ».

La participation est confidentielle et anonyme. Pour des raisons pratiques, ces réunions sont enregistrées par un dictaphone afin d'effectuer l'ensemble des modifications évoquées lors des réunions.

Nous avons prévu deux sessions de Focus Group : le 2 avril et le 18 avril de 17h00 à 19h00. La première session sera axée sur le contenu de l'information. Ensuite, les modifications qui ressortiront aujourd'hui seront soumises aux professionnels de santé lors d'un Comité d'Experts. Pour le second Focus Group nous reprendrons les modifications ensemble, et nous travaillerons cette fois sur la forme (mise en page, illustration, etc..). La version finale de l'information vous sera envoyée par courrier.

4) Le contexte d'introduction de l'information

Le document est destiné aux patients qui débutent la prise en charge à l'AGIR. L'information porte sur le Syndrome d'Apnées du Sommeil et son traitement, l'appareil de Pression Positive Continue. Le document sera distribué aux patients par les infirmières ou techniciens de l'AGIR, le jour de l'installation de l'appareil de PPC. Les personnes pourront ramener le document à la maison et ainsi le montrer à leur proche si nécessaire.

5) Explication des règles du groupe pour un bon fonctionnement

- Respect des opinions d'autrui
- Respect de la parole d'autrui

6) Présentation des patients

Je vous propose de vous présenter par vos prénoms, par souci d'anonymat (tour de table)

7) Récupérer le consentement éclairé et fiche signalétique

Opinions générales sur le document

À la suite de la lecture à la maison

- Que pensez-vous du document en général ?
- Quantité d'information ? (Trop / pas assez) ?
  - ➢Éléments manquants sur le syndrome d'apnées du sommeil ?
  - ➢Éléments manquants sur l'appareil de PPC ?
  - ➢Éléments d'information redondants ou inutiles ?
- Le plan du document ?
  - ➢Quelles sont les différentes parties du document ?
  - ➢Agencement du plan satisfaisant ?
  - ➢Titre pertinent ? Repérage des points abordés
- Qu'est ce que vous avez retenu de cette note d'information ?
  - ➢Est-ce que dans l'ensemble l'information est compréhensible ?
- À la place des nouveaux patients, quels seraient vos attentes et besoins en termes d'information ? Évocation de leur expérience…

Lecture Collective

Nous allons lire ensemble le document d'information afin de reprendre point par point le contenu, les tournures de phrase et le vocabulaire utilisé.

1. COMPRÉHENSION GÉNÉRALE

- **Le niveau de détail** (précision technique, avantages et inconvénients, définitions…)
- **tournure de phrase**, **syntaxe** : longueur et complexité des phrases, fonctions des mots dans la phrase (formulation des phrases, phrases trop brutales, personnalisation/ négation)
- **organisation du contenu** dans le paragraphe

2. COMPRÉHENSION SPÉCIFIQUE

- **la terminologie/la sémantique** : langage, choix des termes (explication supplémentaire d'un terme, d'une partie, changer un terme jugés inapproprié)
- demande de **définition** ou trop de définitions

3. PRÉSENTATION et STYLE DU DOCUMENT:

- **titres, sous-titres** : sous forme de question ou d'affirmation ?
- **présentation de l'information** : autre format que texte : tableau/ illustration/ liste

Second Focus-Group : le 2 avril 2013

Lecture Individuelle

Distribuer la nouvelle version de l'information. Temps de lecture pour les participants.

- Réactions des participants
- Réponses aux questions et bilan du Comité d'Experts.

Lecture Collective

1. MODIFICATIONS APPORTÉES

- **Compréhension générale et compréhension spécifique**
- **Titres et sous-titres**

2 IDENTIFICATION DES POINTS CLEFS POUR LES PATIENTS

- Quelles sont les informations importantes selon vous à mettre en avant ?
- Comment les mettre en avant (gras/souligné/couleur).
- **Mise en page des Titres** ?

3 ILLUSTRATIONS

- **Utilité** et **aspect** des illustrations,
- **Style d'illustration** : photographies, encadrés, schémas

4 FORME DU DOCUMENT

- **Police et taille des caractères :** utiliser différents caractères entre les titres et les paragraphes
- **Format** : A4, fascicule, feuillet (cohérence avec l'ensemble document d'instal)
- **Couleur et qualité du papier** (cohérence avec l'ensemble document d'instal)
- **Disposition** des illustrations
- Combien de pages max ?

Remarques ?

ANNEXE B.2 : QUESTIONNAIRE POST FOCUS-GROUP

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, seule votre opinion personnelle nous intéresse.

1. Organisation des réunions

a) L'horaire était :

☐ Bien adapté ☐ Assez adapté
☐ Peu adapté ☐Très peu adapté

b) La durée (2h) de ces réunions était :

☐ Largement suffisante ☐ Suffisante
☐ Plutôt insuffisante ☐ Très insuffisante

c) Si vous aviez pu choisir le lieu des réunions, où auriez-vous souhaité les faire :

☐ Au même endroit (Agence de Meylan) ☐ Autre, précisez le lieu……

2. Participation aux réunions

a) Pensez-vous qu'il soit utile de demander l'avis des patients et de leur famille pour l'élaboration d'un document d'information ? Pourquoi ? ☐ Oui ☐ Non

_____

_____

b) Qu'avez-vous pensé de ces deux réunions de groupe ?

_____

_____

c) Avez-vous été gêné(e) pour vous exprimer ?

_____

_____

d) Avez-vous le sentiment que votre avis et vos commentaires ont été pris en compte ?

_____

_____

e) Comment avez-vous trouvé l'ambiance générale de ces deux réunions ?

_____

_____

f) Comment vous êtes-vous senti(e) pendant ces réunions ?

_____

_____

g) Quels intérêts et/ou quels inconvénients vous ont apporté ces deux réunions ?

_____

_____

_____

h) Auriez-vous préféré un entretien individuel ? ☐ Oui ☐ Non

i) Quelles sont vos impressions sur ces deux réunions ?
Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre opinion.

Peu couteuses en temps	1	2	3	4	5	6	7	Très couteuses en temps
Intéressantes	1	2	3	4	5	6	7	Ennuyeuses
Angoissantes	1	2	3	4	5	6	7	Rassurantes
Inutiles	1	2	3	4	5	6	7	Utiles
Non contraignantes	1	2	3	4	5	6	7	Contraignantes
Réconfortantes	1	2	3	4	5	6	7	Déprimantes
Fatigantes	1	2	3	4	5	6	7	Non fatigantes

j) Évaluer votre satisfaction générale concernant ces deux réunions : mettez une croix sur la ligne à l'endroit qui correspond le mieux à votre opinion.

Pas du tout satisfait _____ Tout à fait satisfait

Avez-vous d'autres remarques que vous souhaitez exprimer sur ces réunions ? Si oui, lesquelles ? _____

_____

_____

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

ANNEXE B.3 : NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE DE L'ÉTUDE PRELIMINAIRE RELATIVE A L'INFORMATION

Notice d'information

Élaboration d'une note d'information à l'usage des patients atteints du Syndrome d'Apnées du Sommeil et de leur famille

Bros Julie
Investigatrice chargée du focus group
j.bros@agiradom.com
04 76 51 53 77

Le projet d'*AGIR à dom.* intitulé « *Élaboration d'une note d'information à l'usage des patients atteints du Syndrome d'Apnées du Sommeil et de leur famille* » a pour finalité de proposer aux patients un document d'information relatif au Syndrome d'Apnées du Sommeil et à son traitement par Pression Positive Continue. L'objectif de cette étude est d'améliorer l'information écrite fournie aux patients lors de leur prise en charge afin que cette information soit compréhensible, informative, adaptée à leurs besoins et qu'elle réponde à leurs questions.

La participation à cette étude consiste à venir à deux réunions, appelées focusgroup, dans lesquelles il vous sera demandé de donner votre avis sur la fiche d'information en la commentant et en la corrigeant afin de l'améliorer. Ces deux réunions de 2 heures se dérouleront avec d'autres participants et seront organisées à deux semaines d'intervalle, le 2 avril 2013 et le 18 avril 2013 de 17h00 à 19h00 dans les locaux d' *AGIR à dom.* (29-31 boulevard des Alpes, 38244 Meylan).

La participation est volontaire et les données recueillies lors du témoignage resteront confidentielles (non-retranscrites dans le dossier médical) et anonymes. Deux exemplaires du consentement éclairé expliquant les modalités de votre participation sont à lire et à compléter. Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude. Vous ne tirerez aucun avantage direct de votre participation.

Vous bénéficiez d'un temps de réflexion concernant votre participation. Vous pouvez à tout moment demander des informations complémentaires à Mme Julie Bros.

Vous pouvez refuser ou retirer votre consentement à tout moment sans avoir à vous justifier et sans conséquence. Votre consentement ne décharge ni l'investigateur, Mme Bros ni le promoteur, *AGIR à dom.*, de leurs responsabilités à votre égard.

Consentement éclairé

Élaboration d'une note d'information à l'usage des patients atteints du Syndrome d'Apnées du Sommeil et de leur famille - Focus-Group

Bros Julie
Investigatrice chargée
du focus group
j.bros@agiradom.com
04 76 51 53 77

Je soussigné(e), M..... (*nom complet et prénom en lettres capitales*), né(e) le …….. demeurant à …..... code postal : …..... déclare avoir compris le but et les modalités de cette étude, qui m'ont été pleinement expliqués par Madame Julie BROS. Des informations orales et écrites m'ont été données. J'ai pu à tout moment demander toute information complémentaire à Mme Julie Bros. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion suffisant entre ces informations et le présent consentement.

Toutes les données me concernant resteront confidentielles et anonymes. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à cette étude. J'accepte que les données nécessaires à cette étude soient recueillies durant ma participation à l'étude.

J'ai pris connaissance de la notice d'information et **je donne mon consentement pour participer à ce travail en toute connaissance de cause et en toute liberté.** J'ai compris que je pouvais refuser de participer sans conséquence pour moi, que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence. J'accepte donc librement et volontairement de participer à cette étude. Mon consentement ne décharge pas ni l'investigateur, Mme Bros, ni *AGIR à dom*. de leurs responsabilités à mon égard. Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude et ma participation n'engage aucun avantage direct.

J'ai reçu copie du présent document, j'ai été informé(e) qu'une copie sera également conservée par l'investigatrice dans des conditions garantissant la confidentialité et l'anonymat, et y consens.

À REMPLIR PAR LE PATIENT

Date : ….....

Signature du patient (précédé de la mention « lu, compris et approuvé »)

À REMPLIR PAR L'INVESTIGATEUR

Je soussignée Mme BROS Julie *confirme avoir pleinement expliqué au patient le but et les modalités de cette étude. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles.*

_____

Date : ….....
Signature de l'investigateur :

ANNEXE B.4 : RETRANSCRIPTION DE LA PREMIERE SESSION DE FOCUS GROUP

J = modérateur
C=observateur

R = patient 1
M= patient 2
D = patient 3
C= patient 4
P = patient 5

A-C = volontaire sain
Dc = conjointe

J : Là aujourd'hui on va voir l'aspect général du document, le contenu. Par la suite, le 18, on verra plus la mise en forme, les graphiques, les schémas qui peuvent être les plus éloquents pour vous. On reprendra le contenu, car on n'aura peut-être pas eu le temps de tout faire aujourd'hui.

C : Les informations du Focus Group, c'est le travail que l'on fait aujourd'hui, seront étudiées ensuite par un Comité d'Experts, vos modifications seront soumises par la suite à un Comité d'Experts. On se réunira avec d'autres professionnels pour étudier le document qu'on aura modifié avec vos remarques. Les autres professionnels vont eux aussi modifier le document. C'est pour cela qu'on a besoin de vous le resoumettre ensuite.

Présentation des participants.

D : (...) je suis appareillé depuis décembre. Mais j'aurais du être appareillé depuis plus de presque une quinzaine d'années, mais je n'ai jamais été moralement prêt à être appareillé. Apparemment, je ne sais pas vraiment, mais je fais beaucoup d'apnées, le dernier j'étais à peu près à une trentaine par heure. Ça fait très, très longtemps qu'en fait je savais que je faisais des apnées, mais bon, je n'étais pas prêt. Puis là, l'année passée j'ai eu un petit souci de santé, j'ai attrapé la légionellose, alors ça m'a un peu secoué. Je ne suis passé pas loin, comme on dit. Puis après comme je connaissais les symptômes de l'apnée du sommeil. C'est le cerveau qui n'est pas bien irrité et ça peut créer des accidents. J'ai eu un peu peur. Je me suis dit que je suis passé à côté d'une chose. Puis à l'hôpital ils se sont rendu compte que je faisais de l'apnée du sommeil et ils m'ont demandé si j'étais appareillé. J'ai dit : « si normalement si, mais je ne le fais jamais » . Puis quand je suis sorti pratiquement un mois ou deux je me suis dit aller. Au mois de décembre, je me suis accommodé pratiquement tout de suite.
Je veux juste rajouter une chose, c'est tous les symptômes qui sont décrits pour ceux qui font de l'apnée du sommeil moi je ne les ai pas, je n'ai pas de somnolences, je ne suis pas fatigué la journée, le matin je me réveille sans problèmes. C'est pour cela que je me disais que je ne dois pas en faire beaucoup. Mais si, en décembre j'en faisais trente, puis des assez longues. Ça m'a remué un peu. Voilà.

J : D'accord très bien, donc on va commencer de manière générale. Qu'est-ce que vous avez pensé du document que je vous ai envoyé ?

C : Moi je l'ai trouvé assez clair, compréhensible. Bon après je suis d'une profession paramédicale, c'est peut être pour ça que je n'ai pas eu de soucis à la compréhension.
Quand je l'ai lu je me suis dit c'est déjà bien fait. Donc, pourquoi travailler dessus ? Mais bon voilà je ne suis pas neutre, car tous les termes je les connais depuis longtemps.

Dc : C'est l'impression que j'ai eue aussi.

R : Moi je trouve que la démarche est bien. Parce qu'on arrive, et on se fait appareiller. On a quelques explications par le pneumologue. En général, c'est très rapide. On n'a pas le temps de digérer tout ça. On a tout de suite l'appareil. Et finalement si on veut faire des recherches sur internet on peut trouver de tout, on peut même s'inquiéter énormément.
Donc je trouve que c'est bien qu'on puisse avoir un document quand on nous remet l'appareil. Et qu'on nous explique tout dans les détails, ça nous permet de faire le tour de la question.
Moi, finalement je me rends compte maintenant que ça m'a manqué.

C : Peut-être inclure des schémas pour les gens qui sont plus visuels que lecteurs, parce qu'un schéma parle pas mal. Donc si c'est une brochure d'information, je pense qu'il y a peut-être un schéma à inclure sur la bascule du pharynx.

J : D'accord, par exemple une illustration pour expliquer le phénomène ?

C : Oui peut-être, parce que les gens qui ne connaissent pas l'anatomie ont peut-être de la peine à se l'imaginer.

A-C : Moi ça m'a manqué de ne pas voir l'appareil, comme je ne le connais pas.
J'aurais aimé avoir une photo. Car je me suis posée des questions à la lecture, je les ai eus plus tard. Mais typiquement « comment cela fonctionne ? ». Par exemple, ce n'était pas précisé qu'on avait besoin d'une prise secteur. J'ai cru comprendre qu'on avait besoin d'une prise secteur.
Peut-être qu'en voyant une photo de l'appareil, j'aurais mieux compris tout de suite.

J : Oui la première chose serait de voir ce que c'est, à quoi ça ressemble.

Dc : Oui, oui, oui, que ce soit illustré.

R : Apparemment il y a la possibilité que ça prenne au niveau du nez après il y a aussi carrément avec la bouche.

M : Oui il y a facial.

R : Oui il y a tout ça donc à voir.

C : Ça par exemple, voir les différents masques.

D : Oui, voir les différents types d'appareillages effectivement.

R : Oui, voir les trois zones.

C : Les visualiser, pas simplement que ce soit écrit.

R : Oui. Mais c'est vrai qu'en même temps, en voyant ça, ça peut déjà vous faire reculer sur la démarche, car c'est relativement impressionnant. Alors peut-être pas forcément pour la personne, mais pour l'entourage.
Une amie, conjointe elle, a pris peur en voyant la machine.
Ça fait un peu penser à l'hôpital quand vous êtes sous oxygène.

C : Mais plus l'entourage.

R: Oui donc si on pouvait dédramatiser les choses, et en même temps expliquer leur utilité. Donc on a besoin d'images même pour expliquer à l'entourage proche. Même expliquer aux enfants puisqu'on peut être jeunes et avoir un masque.

D : Moi au départ j'avais complètement compris le mécanisme des apnées. L'histoire du voile. Je me représente tout à fait qu'il y a un voile qui empêche de respirer, c'est pour ça qu'on s'arrête de respirer et que le cerveau à un moment il déclenche le réveil.
Puis quand j'ai vu l'appareil (moi j'ai uniquement celui du nez), je me suis demandé comment il pouvait marcher. Car en fait le principe, c'est qu'il envoie de l'air pour éviter en gros que le voile se colmate. Mais je me suis dit que s'il envoie sans arrêt de l'air comment on va respirer.
Et en fait c'est dingue, bon c'est vrai qu'il faut fermer la bouche, mais moi ça ne m'a pratiquement pas gêné.
Moi je pensais que c'était simplement que par le nez. En me disant qu'on ouvre la bouche et puis ça envoie de l'air dans le nez et ça évite le voile. Mais si ça prend tout le nez ce n'est pas possible.

J : L'expiration ça vous semblait difficile aux premières explications ?

D : Oui c'est vrai que ça peut faire quand même drôle quand on ouvre la bouche. Mais après, c'est une question d'habitude, et moi je m'y suis très vite habitué.
De temps en temps on a la bouche sèche, ce que je disais au médecin la dernière fois. Et quand je suis venu là, après on m'a mis un humidificateur.
Ce que je ne comprends pas c'est que la dose d'eau n'est jamais la même le matin. Alors elle est plus ou moins dépensée. Je ne sais pas de quoi ça vient.

R : Ça dépend où vous vous trouvez, ça. Moi si je suis dans un endroit plus humide il ne va pratiquement pas m'utiliser d'eau. Si je suis dans un appartement très sec, j'ai l'impression qu'il en utilise beaucoup plus.

M : Moi je suis toujours au même endroit et des fois j'ai l'impression que ça n'a pas du tout servi et puis des fois il en manque beaucoup. Et quelques fois j'ai la bouche sèche, mais c'est très, très, très rare.

C : Et donc vous aimeriez avoir une information plus précise sur le document?

D : Si j'avais une explication, mais ne serait-ce que par question de curiosité, pourquoi ? C'est ce que je me disais : « est ce que des fois c'est parce qu'il fait trop chaud ? ».
Mais j'ai toujours la même température, c'est toujours la même chambre. Mais bon je me disais que c'est peut-être dû à nous même.

C : Je pense que dans cette note explicative aux patients qui ne sont pas encore appareillés il ne faut pas trop se perdre dans les détails, parce qu'on va noyer l'information essentielle.
C'est vrai que nous, on a un vécu avec cet appareil et c'est vrai qu'on constate certaines choses avec l'utilisation. Mais le patient qui va arriver et qui doit avoir une note d'information, je pense que la note d'information pour être claire elle ne doit pas faire 36 pages. Parce qu'il ne les lira pas jusqu'au bout.

C : *Questionnements sur les avis de la personne neutre, le volontaire sain. Est ce qu'il y avait trop d'information ?*

A-C : Moi j'avais besoin des informations qui décrivent un peu le syndrome, les symptômes.
Alors j'ai quelques remarques.

C : Mais si on reste sur quelque chose de général, est-ce que vous avez l'impression qu'il y a trop d'informations ?

A-C : Je n'ai pas eu le sentiment qu'il y ait trop d'informations, mais plutôt des questions qui en sont ressorties.

J : Pour avoir l'avis de tout le monde, ce document qui représente 5 pages, est ce que c'est trop d'informations ? Est-ce que ce n'est pas assez ?

Non en général.

D : Non, comme elles sont variées, et que chaque paragraphe parle d'une chose, on peut très bien se dire « tiens je lis une page ».
Car de tout assimiler d'un coup, c'est vrai que moi je l'ai relu en deux trois fois. Je lis d'abord ça, puis ça. Après il y a deux trois choses que j'ai relis deux fois.
Mais je pense que c'est bien c'est assez complet.

J : C'est le principe d'avoir une note écrite pour les patients qu'ils ramènent à la maison pour que justement quand l'information est elle est un peu difficile à tout entendre d'un coup à l'oral qu'ils puissent revenir dessus. Et puis même pouvoir la partager avec par exemple la conjointe qui n'a pas pu venir au rendez-vous, tout simplement. Donc c'est vraiment l'objectif.

C : Du coup vous diriez que c'est facile de naviguer dans le document. Vous voyez bien où trouver les informations, rapidement. Peut-être plus besoin d'informations. Ou peut être des paragraphes que vous allez moins lire, car ça vous le savez. Pour vous ça c'était clair.

D : Oui pour moi ça c'était clair. Il y a juste une chose que j'ai apprise la première fois que je suis venu là. Bon, car je connaissais les apnées du sommeil. Quand on m'a dit les hypopnées, ben c'est quoi?
Je ne savais pas qu'il y une différence, qu'il y avait un terme qui signifiait cette réduction plutôt que l'apnée qui est plus importante.

R : Mais c'est vrai que comme vous renvoyiez sur des sites où on peut aller chercher d'autres précisions, ben voilà si les gens on envie d'aller plus loin ben ils peuvent. Moi je suis allé pour voir. Si je veux aller plus loin dans ma démarche, c'est possible.

J : Donc si je reprends il n'y a pas d'éléments manquants particuliers sur le SAS ?

Non.

J : Il n'y a pas d'éléments manquants par rapport à l'appareil PPC ?

Non plus.

D : Peut-être une ou deux questions.

R: Moi j'en ai une c'est sur l'utilisation de l'eau. Car au départ on nous dit d'utiliser de l'eau qu'on fait bouillir. Moi je ne le fais pas. Je l'ai fait au début, après je me suis lassé. Est-ce que vraiment c'est important ? J'aimerais qu'on précise ce genre de choses.

J : Oui on nous dit de stériliser l'eau en la faisant bouillir. Après ce sont les recommandations.

R : D'accord donc on ne se met pas en danger en ne le faisant pas ?

J : ça, je ne peux pas vous dire que non, car il y a peut être un risque.

C : C'est peut-être important, du coup d'insister sur ce genre d'informations dans la note d'information.

R : Oui, dire ce qu'on risque.

D : Est-ce important pour l'appareil, est-ce que c'est une histoire de calcaire ? Ou est-ce que nous on inhale du calcaire. Car ça chauffe légèrement. Ou on la fait bouillir pour la stériliser, est-ce plus une histoire de la stérilisation.

J : Oui c'est sur. Mais par contre on avait pris le parti de ne pas discuter de l'humidificateur dès le départ. Car je vous le rappelle ce document sera remis le premier jour où les patients viennent à AGIR, ou lors de l'installation à domicile. Donc c'est vrai que l'humidificateur ce n'est pas quelque chose qu'on présente en premier au patient.
Mais pour vous il semble que ce soit une information à mettre même dès le départ, il est possible de détailler l'humidificateur ?

P : Oui je pense, alors par contre nous on a mis de l'eau bouillie pendant quelque temps, 1 an ou deux, et maintenant on met de l'eau du robinet. Mais par contre il faut le vider le matin et le remettre le soir.

Dc : Renouveler l'eau.
L'infirmière quand elle nous a remis l'appareil, me parler d'eau bouillie. De faire bouillir l'eau tous les jours. Je lui ai demandé et alors l'eau minérale? Elle me dit non pas l'eau minérale, l'eau bouillie du robinet, 10 min. Il nous semblait que l'eau minérale était mieux, mais en fait non.

J : Ce que je peux vous proposer c'est au Comité d'Experts, où il va y avoir des infirmières, des techniciens, et un médecin. On pourra leur poser la question et je vous donnerai la réponse la prochaine fois. On pourra faire ça, par rapport à ces questions d'humidificateur.

C : Du coup est-ce qu'on rajoute dans la note d'information l'humidificateur, est-ce que d'après vous c'est quelque chose qui vaut mieux effectivement avoir, vous vous disiez plutôt oui. Est-ce que vous êtes tous d'accord avec ça ?

Oui.

M : Alors moi personnellement je ne comprends pas pourquoi vous parlez d'humidificateur, car on ne m'en a jamais parlé.

C : Vous du coup vous n'êtes pas concernés.

C : Est-ce que c'est une chose que l'infirmière propose d'emblée à chaque fois ?

J : Non.

C : Donc si on en parle dans la note d'information, les patients vont le réclamer.

C : Ils risquent effectivement de poser des questions.

C : Alors qu'effectivement ils en ont pas forcément besoin.

D : Alors moi effectivement on ne m'en avait pas parlé, puis quand j'ai fait ma deuxième visite, à un moment j'ai dit « oui ça va très bien, mais quelquefois j'ai la bouche sèche », et c'est là qu'on m'a proposé. C'est vraiment important de dire qu'il est possible d'avoir la bouche sèche, mais que si cela arrive, on verra cela au prochain rendez-vous. Ça peut freiner l'utilisation alors qu'il y a une solution

J : Donc, parler de l'humidificateur et dire qu'en cas de bouche sèche on peut en demander un.

D : Oui voilà.

J : Dans le sens où ce n'est peut-être pas une information nécessaire pour tout le monde, mais en cas de besoin il y a une réponse.

D : Car avant que je ne le sache, je me suis posé des questions, en m'inquiétant de l'été, ça va peut-être, être pire, et en me disant que je n'allais peut-être pas m'y faire. Et en fait non. On s'y fait très bien.

J : Très bien donc c'est noté on rajoutera ça pour la prochaine fois.
Donc par rapport au plan du document est-ce que par exemple vous pouvez me dire quel est le plan du document.

C : C'est un plan chronologique, il y a déjà une explication sur les apnées du sommeil, puis petit à petit on avance, bon il y a différentes explications. Puis après on avance vers l'utilisation. Donc il y a une chronologie. C'est la chronologie du patient. Dans son chemin.

J : La logique vous l'avez perçue ?

C : Oui.

J : Est-ce que tout le monde l'a perçu cette logique dans le document ? Est-ce qu'elle est satisfaisante cette façon d'amener les informations?

Oui.

D : Moi j'aurais aimé dans un paragraphe, c'est peut-être d'avoir plus de renseignements lorsqu'on parle justement de l'efficacité. Dans le paragraphe 2.2 quand on dit... Parce qu'en fait c'est vrai qu'au départ on dit cette histoire d'accident cardiovasculaire. Qu'est ce que ça représente, est-ce qu'il y en a beaucoup ? Jamais j'ai entendu dire qu'il avait un problème parce qu'il faisait de l'apnée du sommeil. À ce niveau-là il y a une phrase ou deux, mais qui dit que ça améliore un peu, que ça ramène les risques de troubles cardiovasculaires à la normale, qu'est-ce que la normale et qu'est-ce qui n'est pas la normale ? Et quels sont les accidents qu'il y a ?

J : Ça, on verra par la suite, on verra chaque paragraphe en détail. On reviendra dessus tout à l'heure. Je le note.
Dans l'ensemble est-ce que pour vous l'information est compréhensible ou est-ce qu'au contraire elle n'est pas claire dans son vocabulaire, « PPC » ça allait.

M : Moi je pense que ça va.

J : D'accord, donc maintenant on va commencer à lire le document ensemble, et point par points. Et donc c'est à vous de me dire si les informations sont intéressantes, pas trop redondantes, inutiles, utiles, satisfaisantes. Si voilà, le vocabulaire est approprié. Quoi que ce soit vous pouvez intervenir quand vous voulez.
Donc déjà on peut commencer par faire une première lecture rapide des titres, pour voir si les titres ça va, ou est ce qu'on voit les titres au fur et à mesure qu'on voit le document ?

D : Au fur et à mesure.

A-C : On verra si ça s'adapte au contenu du paragraphe.

J : D'accord donc la première phrase : « Ce document vous permet ainsi qu'à votre entourage de connaître les informations essentielles concernant le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et sa prise en charge au sein d'AGIR à dom », est-ce que ça va ? Je continue. Ça c'est vraiment la phrase qui a pour but d'expliquer l'objectif du document.

C : Oui c'est la synthèse de l'objectif c'est assez clair.

J : D'accord, donc.
« Le Syndrome d'Apnées du Sommeil : De quoi s'agit-il ?
Le Syndrome d'Apnées du Sommeil se définit par des pauses respiratoires répétées au cours du sommeil. Il existe deux sortes d'événements respiratoires : les apnées qui correspondent à la pause complète de la respiration et les hypopnées qui correspondent à une réduction de la respiration. »

C : On pourrait mettre les apnées qui correspondent à la pause complète plus ou moins longue de la respiration. Car il y a aussi l'amplitude de l'apnée qui est importante.

J : Oui c'est vrai que là on ne fait pas référence à la durée des apnées.

R : Après il y a le nombre des apnées qui varie aussi, si on parle de la longueur des apnées on rentre dans le détail là.

C : Alors c'est quelque chose qui est abordé juste après, pas tout à fait comme vous l'avez énoncé, mais est ce que ça suffirait ?

J : Je vais lire la phrase d'après : « On parle de Syndrome d'Apnées du Sommeil lorsque ces événements respiratoires durent plus de 10 secondes et surviennent plus de 10 fois par heure. » Est-ce que ça suffit?

C : Ou est-ce que vous voulez qu'on en parle avant?

D : Moi je ne comprends pas la phrase « des apnées qui correspondent à la pause complète de la respiration », moi je pense qu'il faudrait que ce soit plus incisif, parce que « pauses complètes de la respiration » on ne prend pas conscience qu'on s'arrête de respirer.

J : Vous préférez le mot arrêt?

D : Oui, car il y a une différence entre pause complète et une réduction de la respiration. Réduction de la respiration; ça je le comprends effectivement, le voile dont on doit respirer un peu. Mais pause complète, en fait c'est un arrêt de la respiration, je pense que ce terme plus marquant, et pour moi ce n'est pas la même chose.

J : D'accord. Est-ce que tout le monde est d'accord pour parler d'arrêt plutôt que de pauses?

R : Moi ce qui me fait peur, c'est que l'arrêt c'est synonyme de définitif, j'ai l'impression que c'est la fin.

R : C'est un arrêt provisoire.

Dc : C'est à dire que si on ne porte pas le masque... euh.

M : J'en étais arrivé à faire des cauchemars moi, au début, tellement ça me travaillait. Même en portant le masque je croyais que ça améliorer entre guillemets, mais non... faire des cauchemars comme dans la réalité.

R : Après c'est peut-être la peur de s'arrêter de respirer complètement. Je ne sais pas.

D : Moi j'ai passé le cap, mais c'est vrai qu'au départ c'est l'arrêt parce qu'à des moments je me rappelle, ça m'arrivait au bout d'une minute de me réveiller vraiment en sursaut et j'ai compris le phénomène.

C : Je pense que dans le mot pause il y a un temps déterminé. Tandis que dans l'arrêt il va falloir rajouter quelque chose. À l'arrêt transitoire de la respiration. Donc arrêt transitoire ou pause pour moi c'est un mot qui en remplace deux autres.

D : Un arrêt momentané peut-être.

J : Ce qui est sûr c'est qu'il est recommandé pour un document d'information c'est qu'à partir du moment où on emploi un terme c'est de toujours le répéter pour que justement l'information soit le plus compréhensible possible. J'entends l'argument d'un côté où on a un seul mot et le mot en soi veut dire le fait d'avoir un arrêt transitoire, et je comprends la demande dans le sens où il y a peut-être besoin de marquer un peu plus les esprits, en disant que ce n'est pas rien, car c'est quand même un arrêt de la respiration.
Dans ce cas-là je propose de le soumettre aux professionnels, mais aussi déjà de proposer un petit vote.
Qui serait pour arrêt et qui serait pour pause?

C : Mais juste arrêt ou arrêt momentané ?

D : Je pense plus arrêt momentané, car ça veut bien dire ce que ça veut dire.

A-C : En plus ça remplacerait « pause complète ». Car finalement on a déjà deux mots.

J : D'accord.

C : Peut-être que le mot arrêt a plus d'influences.

J : D'accord tout le monde est ok pour arrêt ?

Oui.

J : Très bien.
Donc on reprend, du coup, ce serait « les apnées qui correspondent à l'arrêt momentané de la respiration. Les hypopnées qui correspondent à une réduction de la respiration. On parle du Syndrome d'Apnées du Sommeil lorsque ces événements respiratoires durent plus de 10 secondes et surviennent plus de 10 fois par heure. »

D : Oui ça complète bien du coup.

J : Voilà.
« Ce diagnostic a été établi à partir d'un enregistrement durant votre sommeil. Soit par polygraphie ventilatoire, examen qui étudie les mouvements respiratoires, soit par polysomnographie, examen qui étudie en plus la structure du sommeil. »
Est-ce que pour tout le monde ça va?

D : Moi la première phrase je l'ai comprise, car je pense que c'est ça que j'ai eu.
J'étais à la clinique du sommeil, je suis arrivé le soir, on m'a mis des capteurs puis j'ai dormi, puis le

matin et voilà. Et je me suis dis qu'en fait, ce qui étudie les mouvements respiratoires, c'est ça.
Par contre, ce qui étudie la structure du sommeil, ça je n'ai pas trop... je me suis dit que je demanderais ce que cela veut dire.

J : Pour vous le terme « la structure du sommeil » ce n'est pas si clair que ça, il faudrait à la rigueur qu'on rentre plus dans le détail.

D : Qu'on dise quelle est la différence entre la polygraphie ventilatoire et la polysomnographie. Je n'ai pas trouvé la différence. Enfin je ne l'ai pas compris.

J : C'est donc que le document ne fait pas passer l'information.
La polygraphie, c'est que les mouvements respiratoires, alors que la polysomnographie c'est les mouvements respiratoires et la structure du sommeil.

D : Alors qu'est ce qu'il y a dans la structure du sommeil ?

J : La structure du sommeil c'est pour voir si on dort en sommeil profond, ou en sommeil léger ou si on est éveillé.

C : Il y a plusieurs stades en fait dans le sommeil c'est ce qu'on appelle la structure du sommeil.

D : Ah d'accord la fameuse première étape.

J : Alors structure ce n'est peut être pas adapté, on peut parler justement de phases du sommeil?

C : Oui, les gens connaissent mieux ça que la structure.

D : Oui « phases ». Car c'est peut-être ça qu'on n'a pas compris.

C : « Les différentes phases du sommeil ».

C : Est-ce que vous pensez du coup qu'il faut rajouter par exemple entre parenthèses « sommeil paradoxal », « sommeil profond » même si on ne les met pas tous, mais juste pour que ce soit plus concret ?

C : Oui je pense.

J : Un exemple ?

D : Si j'avais eu ces termes-là, je ne me serais pas posé la question.

J : On peut mettre par exemple le sommeil léger ?
Quel est le terme le plus approprié pour donner un exemple ? « Le sommeil profond » ?

M : Plutôt « le sommeil profond » je dirai. Du moins pour mon expérience à moi.

D : Parce que l'examen, la polygraphie. Car moi quand j'étais appareillé au mois de décembre. Car la clinique du sommeil, j'y étais il y a à peu près une quinzaine d'années, on m'a mis des capteurs et puis tout ça. Alors qu'au mois de décembre, le docteur m'a donné un petit appareil que j'ai porté avec des petits capteurs. C'est peut-être ça qui a fait la différence.

J : Non en fait ce qu'il y a c'est qu'aujourd'hui on peut faire la polygraphie à domicile. On est plus obligé de dormir à la clinique. Mais dans ces cas-là, ce n'est que la polygraphie, c'est l'étude de la respiration.
Mais est-ce que ça les différents d'examen qui ont amenés au diagnostic, est-ce que c'est une information qui pour vous semble importante pour les nouveaux arrivants?

Dc : Oui.

C : Ces patients-là ils l'auront vécu déjà cet examen, donc je pense qu'ils vont pouvoir l'envisager.

J : Ce sera même tout frais.

A-C : Moi simplement je me suis posé une question par rapport au « plus de 10 secondes, plus de 10 fois par heure », je me suis demandée si c'était pour toute la nuit, ou en début, ou en fin. Je n'ai pas eu cette vision globale de la nuit en fait.

J : Oui, donc ce sont des événements qui arrivent quand on dort.
Donc il faudrait peut-être le préciser.
« On parle du Syndrome d'Apnées du Sommeil lorsque ces événements respiratoires durent plus de 10 secondes et surviennent plus de 10 fois par heure lorsque l'on dort ».

R : Pendant le sommeil.
Dans n'importe quelle phase du sommeil?

D : Je crois que c'est pendant n'importe quelle phase du sommeil, non?

J : Ce qu'il y a c'est qu'on n'atteint pas le sommeil profond, donc on reste en sommeil léger.
« Pendant le sommeil », « Pendant que l'on dort »?

C : Pendant le sommeil.

J : D'accord.
Donc les informations sur les examens, on les garde.
Donc « Ces enregistrements permettent de préciser la sévérité du syndrome en calculant l'index d'apnées et d'hypopnées IAH, nombre total d'apnées et hypopnées rapportées au nombre d'heures.
Est-ce que c'est déjà une information utile?

P (*Parle de la PPC et pas de l'enregistrement, confusion)* : Rapporté au nombre d'heures qu'on

porte l'appareil, d'enregistrement

C (*Parle de la PPC et pas de l'enregistrement, confusion)* : Ben oui, d'enregistrement.

D (*parle de la PPC et pas de l'enregistrement, confusion*) : On est censé porter l'appareil tant qu'on dort. Mais c'est vrai que moi quand je me réveille tôt à 6 heures du matin, je l'enlève.
C'est sûr que si on dort et qu'on n'a pas l'appareil.

P : Si on a pas l'appareil, on en fait.

D : Oui c'est sûr que si on dort et qu'on a pas l'appareil, oui c'est sûr...

R : Mais là c'est sur le test.

J : Donc il faudrait peut-être le repréciser : « Les enregistrements de ces examens permettent de préciser la sévérité du syndrome. » C'est-à-dire que c'est lors de ces examens qu'on calcule l'IAH, et cet IAH c'est le nombre d'apnées rapportées au nombre d'heures, c'est-à-dire qu'on fait 30 apnées par heure, on fait 10 apnées par heure.

A-C : Donc c'est par heure, c'est « le nombre total d'apnées et d'hypopnées par heure », c'est plus facile.

J : D'accord « par heure ».
Et est-ce qu'on précise à nouveau « l'enregistrement de ces examens » pour faire un rappel avec la phrase d'avant ? Par heure c'est plus clair.

D (*parle de la PPC et pas de l'examen, confusion*) : En fait je crois que c'est vers la fin qu'on comprend que l'appareil enregistre, à aucun moment. Parce que là au départ on se dit ... mais c'est peut-être la question que se posait la dame. On se dit « par heure ?» . Si au début on comprend que dès qu'on porte l'appareil, et qu'on le met en route, il enregistre tous les mouvements de la respiration. On comprend mieux que dès qu'on s'endort ben... parce que c'est vrai qu'on peut mettre l'appareil puis rester un quart d'heure, 20 minutes sans dormir, donc effectivement c'est vrai que c'est l'appareil. Si on comprend tout de suite que l'appareil, dès qu'on le met en route, on se dit que si on s'endort tout de suite on saura que c'est à partir de là qu'on aura un calcul du nombre d'hypopnées.

J : Sauf que là on est encore au moment du diagnostic et de l'examen. Là on n'évoque pas l'appareil.

D : Ah d'accord. Mais le diagnostic on l'a parce qu'on fait une nuit à l'hôpital.

J : Oui voilà on va voir le pneumologue qui nous fait un enregistrement.
Là on revient sur cette partie diagnostic que le patient a déjà vécue.
Est-ce que c'est nécessaire de revenir dessus une fois qu'il arrive à AGIR ? Ou pas ?
Il y a des informations qui peuvent être enlevées si elles peuvent amener de la confusion. Car là c'est la deuxième remarque qu'on confond polygraphie et PPC.
Est-ce que c'est une information vraiment qui vous semble utile ?
De reprendre, de revenir sur ce que vient de vivre la personne qui arrive à AGIR qui a eu son diagnostic.

R : De toute façon si on propose l'appareil c'est qu'on est dans la pathologie, on est déjà dans les apnées.

C : Il y a déjà un diagnostic de posé.

R : Après peut-être que l'on veut savoir combien on en fait par heure. Mais bon rentrer dans les détails je ne sais pas.

D : Mais moi je l'ai su tout de suite.

C : Ben oui on le sait tout de suite.

D : Au diagnostic je l'ai su moi. C'est lorsqu'on voit le médecin.

Échanges sur les histoires personnelles de l'annonce du diagnostic.

J : Alors qu'est ce que vous souhaitez ?

C : Moi je n'apporterai pas plus d'informations à ce niveau-là.

C : Est-ce qu'on peut le laisser comme ça ?

C : Je pense que je le laisserai comme ça.

Dc : Oui ça peut rester.

J : D'accord, donc : « Le SAS pour lequel vous êtes pris en charge est le plus répandu, il s'agit du Syndrome Apnées Obstructives du Sommeil, le SAOS. En France, on estime que 4% de la population adulte souffre du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil. Les hommes sont plus touchés que les femmes. Pour avoir plus d'informations sur les autres types de Syndromes d'Apnée du Sommeil, vous pouvez consulter les liens utiles. »

C : Ça c'est bien.

Dc : C'est bien.

J : Le fait de préciser de quelle apnée du sommeil on parle c'est important, parce qu'il y a plusieurs sortes de syndromes.

R : Après ce que vous pourriez peut-être ajouter, c'est une petite phrase en plus des liens. Car tout le monde n'a pas internet ou n'a pas envie d'y aller.

C'est que ici au niveau de l'AGIR on a des professionnels pour répondre à toutes nos questions. Parce que finalement moi je préfère avoir des réponses en direct.

D: Oui, car internet on s'en méfie un peu.
J'ai l'impression que des fois il y a un peu n'importe quoi.

C : Et par exemple dans ce que vous dites est-ce qu'ici ce qu'il manquerait aussi sur les liens, on dit consulter les liens utiles, mais en l'occurrence on n'a pas mis de références.

J : Oui les liens utiles sont à la fin.

C : Oui, mais peut-être dire « cf. page ... ».

J : Oui.

C : Car là quand on lit le document, les personnes pourront peut-être se poser la question de ce que sont les liens utiles.

J : Ou « vous pourrez consulter le paragraphe 'liens utiles' ». Ou la partie.

P : Oui voilà « se reporter ».

J : Oui ça indique que c'est dans le document.

D : Oui ça peut impliquer de se poser la question, c'est vrai.

P : Moi mon lien utile c'est ma femme, parce que moi je n'ai lu que les titres moi.

C : Reprendre ce que vous disiez « se reporter ».

R : Là dans la première phrase vous marquez « la prise en charge au sein de l'AGIR », c'est vrai que ça fait très prise en charge de personnes malades. Moi j'aime bien le mot accompagnement, car je trouve que c'est plus …. Moi je pense que quand on se sent accompagné on se sentirait peut-être moins malade. C'est une prise en charge et un accompagnement qu'on vient chercher là, il me semble. Ce n'est pas qu'une prise en charge.

Dc : Le terme de prise en charge c'est parce que derrière il y a la sécurité sociale. Mais c'est vrai ce que vous dites.

C : Donc ça veut dire qu'on enlèverait « prise en charge » ou qu'on ajoute « accompagnement ».

R : Non, mais vous rajouter « accompagnement ».

C : On met les deux : prises en charge et accompagnement.

D: Ça dramatise un peu moins la situation peut-être.

R: Oui.

C : Oui « … (virgule) sa prise en charge et son accompagnement au sein de l'AGIR ».
Car il y a la PEC et tout le côté informatif aussi.

J : Donc « Le SAS pour lequel vous êtes pris en charge et accompagné au sein de l'AGIR à dom. »

Dc : Oui ça peut rester ça « au sein de l'AGIR à dom ».

A-C : À la fin de ce paragraphe on parle de « 4% de la population adulte », est-ce qu'il y a des enfants qui sont touchés par ce syndrome ?

J : Oui, très peu, mais ça arrive.

A-C : D'accord, car à la fin du document je n'ai pas su si c'était adapté aux enfants. On n'en parle pas du tout.

J : Oui c'est vrai qu'on n'en parle pas du tout.
Il y a aurait un manque à ce niveau-là ?

A-C : Je ne sais pas, je me suis posée la question. Comme on parle d'hérédité ou de précédents familiaux. Du coup je me demande pour l'entourage. Voilà, je me suis posé la question.

Dc : Peut-être par le fait qu'il y aurait un phénomène d'hérédité, et peut-être que les enfants des personnes équipées pourraient aussi avoir ce syndrome.

A-C : Oui et du coup être plus sensibles et vigilants. C'est juste une question que je me suis posée. On n'a peut-être pas les pourcentages de la population.

J : Moi, là, concrètement, je ne les connais pas. Je sais que c'est très, très peu. Est-ce qu'il y a un lien entre parents appareillés et enfants appareillés ? Je ne sais pas non plus. Mais ce sont des questions que je peux poser au Comité d'Experts. Après est-ce que c'est utile là? Parce que le document n'est pas à destination des enfants. Il sera sûrement à destination de leur famille, mais oui du coup.

A-C : Le fait d'avoir un pourcentage de la population adulte, « 4% de la population adulte » et ne pas du tout parler des enfants on peut penser que c'est un syndrome qui ne touche que les adultes et pas du tout les enfants. C'est comme ça que j'ai pu le comprendre.

P : Il serait peut-être intéressant de savoir aussi depuis quand ça existe ?

J : Le Syndrome d'Apnées du Sommeil depuis quand ça existe. C'est à dire depuis quand on la reconnu au niveau médical ?

C : Oui depuis quand il a été diagnostiqué en tant que tel.

J : Ça non plus, je ne le sais pas.

P : Non ?

J : Oui, oui. Est-ce que ce genre d'informations vous semble important, de savoir depuis quand le Syndrome d'Apnées du Sommeil est reconnu par la médecine et est pris en charge activement ?

D : Effectivement, car je pense que mon père en faisait. Et c'est vrai qu'on n'en a jamais parlé. Même les médecins, quand mon père a eu un AVC et qu'il est décédé tout de suite derrière. Des fois j'y pense, je me suis dis mais est-ce que c'est lié à ça ? C'est pour ça que j'insistais tout à l'heure pour savoir si les accidents si c'étaient beaucoup liés à ça.

J : D'accord on va y venir.
Il y a d'autres remarques sur ce paragraphe par rapport au contenu ?

C : Peut-être juste pour bien clarifier.
Je reviens à ce qu'on a évoqué tout à l'heure. Donc de bien rajouter sur les liens utiles où est-ce qu'on trouvait les liens utiles, on est tous d'accord ?

Oui.

C : Et puis vous aviez évoqué aussi qu'on puisse parler ici de la possibilité de questionner directement les professionnels. Vous êtes d'accord avec ça ?

Oui. Questionner directement les professionnels.

C : Que vous pouvez aussi être orienté vers les professionnels.

P : Les professionnels d'AGIR à dom.

M : C'est vous les professionnels en tout cas, s'il y a un souci, on ne va pas s'adresser à la sécu, la sécu simplement vous devez leur rendre compte entre guillemets. Les interlocuteurs c'est vous-mêmes.

J : C'est AGIR à dom.

M : Oui, pour moi oui.

J : D'accord.

C : Vous, vous pensez qu'on devrait mettre par exemple où vous pouvez vous renseigner auprès des professionnels.

C : D'AGIR à dom.

J : D'AGIR à dom, ok.

M : Étant donné qu'on a une permanence téléphonique entre guillemets en cas de problèmes qu'on rencontre. Que j'ai connu moi personnellement. C'est pratique, car on a une assistance téléphonique. Assistance technique, pardon.

Dc : On avait téléphoné nous une fois, un dimanche on avait un problème technique, on a téléphoné et on a eu la réponse.

J : Et je reviens sur le titre, vu qu'on a fait le paragraphe, du coup est-ce que le titre convient?

D : Moi j'aimerais revenir sur la dernière phrase, car depuis tout à l'heure, c'est vrai que ça me pose un petit problème. On parle d'apnée du sommeil. Donc moi tout à l'heure, j'avais dit effectivement j'avais découvert les hypopnées, donc je me suis dit ça y est il y a les apnées et les hypopnées, donc l'apnée c'est quand ça s'arrête, les hypopnées c'est quand ça diminue.
Mais la dernière phrase depuis tout à l'heure je me dis, c'est marqué « pour avoir plus d'informations sur les autres types de Syndromes d'Apnées du Sommeil ». Donc il y en a d'autres que de ce qu'on parle?

J : Oui.

D : Alors aujourd'hui, nous qui sommes là qui avons ce syndrome, on a tous le même syndrome? Ou est-ce qu'il y en a de nous qui ont des autres types? Quels sont ces autres types?

J : Oui alors.

D : J'aimerais bien au moins avoir un ….
Quand on dit les liens, mais je veux bien, mais si je vais sur internet.

J : Un petit exemple?

C : Oui peut-être donner un exemple.

J : Oui peut-être un exemple.

D : Oui voilà.

C : « Les autres types d'apnées du sommeil ... » entre parenthèses : « les apnées centrales ».
En fait là ce qu'on a indiqué c'est le syndrome d'apnée obstructif du sommeil, c'est ce qu'il y a de plus fréquent. Ce qui existe après ce sont les centrales.

J : Et après les mixtes.

C : Mais on peut simplement mettre entre parenthèses « centrales et mixtes »; et après si vous êtes curieux, vous pouvez aller voir ce que c'est.

D : Oui dans ce cas là, je prendrai des renseignements sur les termes. Mais au départ les autres apnées, je ne savais pas.

J : Et là le document traite bien de ce qu'on appelle le SAOS, le Syndrome d'Apnées Obstructives du

Sommeil.

C : C'est mécanique en fait.

P : Et d'ailleurs il n'y a pas d'opération ?

J : Au niveau des traitements?

P : J'avais demandé je ne sais pas à qui, tu te rappelles?
Je ne me rappelle plus à qui j'avais demandé, au centre du sommeil rue des *Maurettes*.
J'avais demandé s'il n'y avait pas une opération qui pourrait compenser ce système-là.
On m'a dit c'est une opération lourde.

C : Et pas forcément efficace.

J : Est-ce que sur le titre du document je reviens dessus, par rapport au document est-ce que le titre correspond? Est-ce que le fait que ce soit une question ça va? Ou peut-être vous préféreriez une phrase.

R : Non, c'est bien les questions.

C : Oui, c'est bien.

J : C'est bien les questions. Tout le monde est d'accord ?

Oui.

M : Oui, on se pose des questions.

J : Est-ce que dans la mise en page, par exemple, on est plus ou moins dans un paragraphe où on évoque les différents points de l'apnée du sommeil. Est-ce qu'on peut mettre en avant certains mots par la mise en page, par le mettre en gras, par le mettre en italique ?

A-C : Peut-être le S.A.O.S là le SAOS. C'est l'objet principal, on pourrait le mettre en gras, qu'il ressorte.

J : Oui d'accord.

M : Ben il ressort dans le 2 il est marqué en majuscule.
Dans le grand 2.

J : Ah oui.

M : Là, on ne peut pas le rater.

C : Ce que vous voulez dire c'est mettre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et SAOS en gras, c'est ça?

A-C : Oui.

C : Vous êtes d'accord avec ça?

D : Oui c'est vrai que ça peut plus marquer.

R : Après le pourcentage pourrait être entre parenthèses ou en italique. Tout ce qui est détail. Peut-être les mettre dans un autre caractère.

J : Ok dans un autre caractère.
D'ailleurs du coup je me demandais, quand on dit « En France on estime que 4% de la population adulte souffre du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil », est-ce que ça vous parle ou est-ce que si on dit « Un adulte sur 25 » c'est plus éloquent pour vous ?

P : C'est pareil.

J : Ok, et 4% c'est plus simple?

P : Ben oui.

J : D'accord. Et, bon on reviendra sur la mise en page la prochaine fois, mais là sur le contenu, je pense qu'on a fait le tour.
Donc, second paragraphe : « Qu'est-ce qui se passe lors d'une apnée ? ».
Donc « Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, SAOS, résulte d'un blocage du passage de l'air dans les voies aériennes supérieures. En dormant vos muscles du fond de la gorge se relâchent. En conséquence, l'air passe difficilement et fait vibrer les muscles relâchés. C'est le ronflement. Ensuite, lorsque le relâchement des muscles est encore plus important, vos voies aériennes sont rétrécies ou fermées. C'est une apnée obstructive. Pour débloquer le passage de l'air votre cerveau provoque des micro-réveils la respiration est reprise bruyamment. »
Est-ce que... ?

P : C'est bien.

Dc : C'est clair.

C : C'est là que je mettrais un petit schéma.

J : Plutôt que le texte ?

C : Les deux.
Car quand on ne connaît pas l'anatomie, on a de la peine à visualiser ce qu'il se passe.

J : D'accord.
Donc si je parle des « voies aériennes supérieures », c'est un terme qui est clair pour vous?
Ou peut-être que « l'air qui passe dans la gorge » c'est plus simple ?

D : Moi ça ne m'a pas bloqué le terme.
C'est vrai que ça ne parle pas trop, effectivement vous avez raison, mais ça ne m'a pas bloqué, car je me suis dit effectivement on doit avoir des voies aériennes.

J : ça reste simple.

C : Avec le schéma ça sera plus clair, ça permettra de simplifier.

D : Oui avec le schéma, mais ça ne m'a pas bloqué. Je me suis dit que ça se passer là.

C : Vous allez le présenter comme ça ou sous forme de dépliant/ brochure?

J : Ca, c'est ce qu'on verra la prochaine fois.
Donc également par rapport au fond de la gorge, le pharynx, est-ce qu'on précise un petit peu les muscles du fond de la gorge?

Dc : Ca, peut-être préciser sur le croquis.

J : D'accord, donc ce genre de petites subtilités.

C : Ca existe déjà, je l'ai vu, c'était assez clair.

J : Oui il avait déjà été utilisé.
Également, la prochaine fois je vous présenterai plusieurs illustrations et on choisira ensemble qu'elles sont celles qui sont les plus adaptées et les éloquentes.
Donc « l'air passe difficilement et fait vibrer les muscles relâchés. C'est le ronflement. » Là tout est clair ?

Oui.

J : « Ensuite, lorsque le relâchement des muscles est encore plus important, vos voies aériennes sont rétrécies ou fermées. C'est une apnée obstructive. » C'est bon pour tout le monde ?

Oui, oui.

J : Donc le titre : « Qu'est-ce qui se passe lors d'une apnée?», c'est bon ?

C : Moi je mettrai « que se passe-t-il? », mais c'est plus une figure de style.

A-C : Oui, c'est plus léger, c'est plus en rapport avec le sujet.

J : Ah oui c'est plus harmonieux.

Donc : « Pourquoi fait-on des apnées du sommeil ?
Tout le monde peut avoir un SAOS, mais plusieurs facteurs peuvent l'expliquer :
Une morphologie particulière du visage ou des voies aériennes supérieures (petite mâchoire avec menton fuyant, un gros cou, un visage étroit, de grosses amygdales, un voile du palais épais, une langue trop épaisse), le surpoids ou l'obésité, le tabagisme, la consommation d'alcool, la prise de médicaments sédatifs, la présence d'antécédents familiaux, et la ménopause. »

C'est clair.

J : Est-ce que la morphologie particulière, il est nécessaire pour vous de donner tous ces détails de morphologie ?

C : Non, si on se retrouve dedans.

R : « Petite mâchoire, menton fuyant », je ne sais pas ça ne me parle pas.
C'est quoi une petite mâchoire et un menton fuyant ?

C : Moi ça ne me gêne pas.

Dc : Le menton n'est pas très marqué.

R: On peut le laisser, c'est bien, tout est là en fait ?

J : Au niveau de la morphologie, oui, tout est là.

R : D'accord.

D : Excusez-moi, la prise de médicaments sédatifs? Ça serait un effet secondaire ?

J : C'est ce qu'on appelle les facteurs de risque. Il y a des facteurs qui peuvent expliquer, mais ces facteurs ne sont pas obligatoirement impliqués dans le Syndrome d'Apnées du Sommeil. Ce n'est pas une relation cause à effet systématique. Mais c'est possible, dans certains cas, que la prise de médicaments sédatifs pendant de longues années a amené à un syndrome du sommeil.
Est-ce que le fait de savoir pourquoi on fait des apnées et quels sont les facteurs qui peuvent amener à faire des apnées, sont important pour vous?
Est-ce que ce paragraphe est important pour vous ?

Dc : Moi je trouve oui. En connaître les causes c'est bien quand même.

P : Est-ce que par exemple quelqu'un qui ronfle en fait obligatoirement?

J : Non.

D : Et l'inverse?

J : Quelqu'un qui fait de l'apnée du sommeil ronfle ?

D : Non quelqu'un qui fait de l'apnée du sommeil peut ne pas ronfler?

J : Euh il me semble que non, à pars chez les enfants.

D : Moi il me semble que j'ai fait de l'apnée du sommeil avant de ronfler, enfin il me semble.

J : D'accord, après il me semble, mais c'est une question que je peux poser.

C : Moi je trouve que pour le public ce paragraphe est important, il ne faut pas l'enlever.

J : Encore une fois, je remets dans le contexte; est-ce que le patient en arrivant à l'AGIR et il va voir le document, est-ce que c'est bon?
Car tout à l'heure on parlait bien du fait qu'il y ait trop d'informations ou pas assez, c'est encore dans cette idée-là. Est-ce que ça c'est important. Après c'est possible que ce soit important.

A-C : C'est pour certains patients qui ont besoin d'avoir plus d'informations sur leur pathologie.
Peut-être qu'ils n'arrivent pas tous en ayant toutes ces informations-là.

J : Oui, d'accord.

A-C : Moi, après, les caractéristiques du visage je n'ai pas trouvé ça très positif.

R : On stigmatise aussi beaucoup.
Sur l'obésité aussi, la ménopause aussi alors quand on accumule on est mal.

C : C'est sur que le patient il va se mettre dans des catégories.

D : Oui, mais si c'est la vérité. Si on met que le tabagisme ou la consommation d'alcool, ben ce sera bon ben j'arrête de fumer et de boire et je ne fais plus d'apnée du sommeil.
Moi j'ai arrêté de fumer et j'en fais toujours!

J : Et c'est là qu'à la rigueur que le paragraphe est mal amorcé.
Car ça ce sont des facteurs qui peuvent amener à faire un Syndrome d'Apnées du Sommeil, mais ce n'est pas parce qu'on va arrêter de fumer qu'on aura plus d'apnée du sommeil. Et c'est vrai que si vous le traduisez comme ça c'est peut-être parce que par la formulation. Mais plusieurs facteurs peuvent l'expliquer, et ils peuvent se dire si j'enlève ces facteurs je n'en aurai plus.
Mais ce serait une information mal interprétée du coup.

R : C'est le médecin, non? Qui peut vous dire quels sont les facteurs, non?

D : Ben moi, le médecin il ne m'en a pas dit plus.

M : Moi non plus

R : Ah...

D : Il m'a demandé si je fumais, il m'a demandé de perdre un peu de poids. Mais j'ai compris au bout que ce n'était pas ça qui allait arranger le problème.

J : Mais c'est vrai que ça arrive.

D : Car bon des médicaments je n'en prends pas, des antécédents familiaux, je ne sais pas, je pense que peut-être mon père en faisait.
Et après il ne reste plus grand-chose.

P : Quelqu'un qui n'est pas touché par ce système, par ce truc et qui lit ce document. Je ne sais pas s'il ne va pas prendre peur.

J : Qui va croire qu'il en fait.

M : Il se sentira visé.

P : Oui. Bon après ce sont des documents qui vont être donnés pour ceux qui sont déjà reconnus.

J : Qui sont concernés oui.

D : Moi je trouve que c'est bien, il faut l'évoquer.

P : Oui il ne faut pas cacher non plus.

D : De toute façon c'est introduit comment, ça peut favoriser ?

J : « peuvent l'expliquer ».

D : Ah oui donc c'est ça qui …

C : Est-ce que c'est la façon de l'amener ou c'est le fait d'évoquer différents éléments qui, de toute façon, amènent à des catégories qui vont vous déranger ?

J : Donc ne pas le présenter sous forme de liste.
En le formulant ce serait peut-être moins agressif?

R : Oui c'est vrai que ce n'est pas vraiment évident en même temps d'en parler.

D : Est-ce qu'on peut dire « mais plusieurs peuvent l'expliquer », plutôt que « mais certains facteurs ».
Car plusieurs comme on le disait tout à l'heure, qu'on pense qu'en arrêtant de boire ou de fumer on en fera plus. Après qu'il peut y avoir des gens qui n'en font peut-être pas, mais qui fument et qui boivent normalement, ou qui sont en surpoids. Puis ils n'en font pas. Donc je me dis ce n'est pas normal.

R : Donc remplacer plusieurs par certains?

D : Oui.

J : Tout le monde est d'accord avec ça?

C : Oui.

M : Car certains ce sera peut-être la cigarette, et pour d'autres l'alcool.

A-C : C'est surtout comment faire passer le fait que ce sont des facteurs à risque, mais qu'ils ne sont pas absolus.

M : Voilà.

A-C : Ce ne sont pas des conditions nécessaires, je ne sais pas comment faire passer ce message-là.

J : Oui.

D : Car moi quand j'ai lu plusieurs facteurs peuvent l'expliquer. Je me suis dit donc forcément il doit y avoir certains facteurs qui doivent jouer.

R : Moi j'ai fait pareil, j'ai suis allée les chercher, de voir où je me plaçais.

M : Je me suis dit la cigarette peut-être. Mais il y a peut-être des gens …

J : Oui il y a peut-être des gens qui n'ont aucun de ces facteurs-là et qui en font aussi.

C : Est-ce que si on mettait par exemple, vous me dites ce que vous en pensez. Mais si on prenait un peu de hauteur en disant peut-être « Dans la littérature » ou « Dans les … » je ne sais pas quelque chose de plus général, « on retrouve ces facteurs-là». Est-ce que du coup ça permettrait de prendre du recul et de se dire que non je n'ai pas forcément ces facteurs-là. On retrouve ces facteurs-là. Est-ce que ça, ça permettrait de prendre suffisamment de hauteur par rapport à ces facteurs?

D : Je pense, oui.

J : « D'après des études médicales, certains facteurs favorisent ... »

C : « pourraient expliquer ».

J : « peuvent entraîner », parce que dans explication il y a histoire de la cause, dans ce terme « expliquer » il y a cette dimension de cause à effet. Bon, « favoriser », c'est positif pour quelque chose qui n'est pas très, enfin c'est un terme positif pour quelque chose qui n'est pas très positif.
« Entraîner » éventuellement?

D : Moi le mot « peut expliquer » ça ne me gênait pas, mais c'est « plusieurs facteurs » c'est ça qui me gênait, alors que si on dit « certains facteurs », on prend du recul.

R : « Expliquer » ça va.

C : « Certains facteurs peuvent l'expliquer. »

J : Oui on peut mettre ça.

A-C : Moi la morphologie quand je l'ai lu, j'ai eu l'impression de me faire une image avec une caricature.

J : D'accord.

A-C : C'est un peu effrayant.

Dc : C'est caricatural.

D : À moins que ce soit bien reconnu, car moi j'ai été étonné. Je savais pour le surpoids et le tabagisme. Ça, on le dit souvent. Mais quand j'ai lu la morphologie particulière du visage. Ça je ne savais pas que là, ça pouvait jouer. Vous pouvez l'expliquer ?

J : Oui il y a un côté très mécanique dans ce syndrome, donc la morphologie va impacter.
Après on n'est pas obligé de mettre toute la liste, on peut mettre juste un exemple, un exemple moins ….

Dc: Au niveau des amygdales. Mettre amygdales et le palais.

M : Ou dans ce cas-là « ou » …

R : Le voile épais du palais, je trouve que ça suffit.

Dc : Voilà puis les amygdales à la rigueur aussi.

M : Moins j'aurais mis « ou bien ou bien ».

J : « Ou bien ... ou bien … ou bien … ».

A-C : Peut-être des traits un peu moins visibles.

M : Comme ça, ça fait des suppositions.

J : D'accord.

R : Surpoids, obésité, là pour la caricature... c'est bon quoi, moi je vois ça en bande dessinée, ça fait peur.

C : Ce n'est pas très objectif oui.

P : Moi je ne le mettrais pas et puis c'est tout.

J : Vous vous ne le mettrez pas, d'accord. Ben après « une morphologie particulière du visage et des voies aériennes supérieures » ?

P : Point.

J : Point ? Sans exemples ?

Oui général.

A-C : « Le voile du palais épais », je pense que ça peut …

D : Ben c'est mécanique, c'est celui qui est le plus gênant.

A-C : Ca ne heurte personne.

C : Donc on laisse cet exemple-là?

J : Juste un exemple, d'accord.

Oui (général).

M : Celui du dessus donc le premier tiret?

J : Oui voilà, sur celui du dessus on va dire juste : « une morphologie particulière du visage et des voies aériennes supérieures, par exemple un voile du palais épais ».

Voilà oui (général).

P : Oui parce qu'on peut avoir une tête de fennec et puis bien respirer.

Rires.

J : D'accord, alors du coup le titre, on y revient, on fait un petit retour sur le titre :
« Pourquoi fait-on des Apnées du Sommeil? »
Est-ce que ça va ? Est-ce que « pourquoi » justement ce n'est pas ça qui nous a induit en erreur, en signifiant qu'on explique causes à effets ?

Non (général).

J : Non ça va ce titre ? Tout le monde est d'accord avec ce titre ?
Ok.
Alors : « Comment se manifeste le SAOS au quotidien?:
Au cours de la nuit, votre entourage a pu repérer un ronflement bruyant, des pauses respiratoires, des réveils soudains et des changements répétés de position dans le lit. La plupart du temps on ne se rend pas compte que l'on fait des apnées ou des hypopnées, c'est l'entourage qui s'en rend compte. Pourtant la sensation d'étouffement, les sueurs nocturnes, les sensations de bouches sèches ou encore de mal de gorge le matin, peuvent être des signes de ces événements respiratoires. »

Dc: C'est bien dit.

P : C'est bien, oui.

Dc : C'est bien décrit.

P : Oui.

J : C'est ok pour tout le monde ? Dites-moi si c'est trop long, s'il y a peut-être trop de détails ?

M : Non, on se reconnaît dans ce genre de symptômes.

J : Oui ?

P : On comprend bien.

M : On arrive à se reconnaître.

R : Il n'y a pas la fatigue ? Il y a que les phénomènes, enfin ce qui peut … La fatigue, elle n'apparaît pas.

J : Elle arrive après.

A-C : Dans le troisième paragraphe, on parle de fatigue.

R : D'accord.

J : Est-ce qu'il y a certains mots qui sont peut-être plus …

M : Le « genre de symptômes » vous voulez dire ?

J : Non, mais des mots qui peuvent poser des difficultés, « sueurs nocturnes » … je ne sais pas …

C : Non.

J : Non, tous les mots sont clairs ?

C : Non, les deux qui peuvent en poser sont expliqués avant, « apnées », « hypopnées », donc non.

J : Oui ? D'accord.
Donc : « vous savez déjà que la respiration assure en permanence l'apport en oxygène dans les poumons puis le sang. Les réductions et les pauses de la respiration durant la nuit font diminuer cet apport en oxygène. Le manque d'oxygénation du sang peut expliquer les maux de tête du matin. »
Alors, bien sûr là on ne parlera plus de « pauses », on parlera d'« arrêts » hein ?

P : Oui.

J : Vous alliez le dire ?

P : Oui j'allais dire tout à l'heure, on a fait sauter « pause », par quoi on l'a remplacé ?

J : Par arrêt.

P : Arrêt, oui, c'est ça.

J : Oui, donc ça se sera remplacé pour tout le reste du document.

P : Ok.

J : Donc, est-ce que là il y a quelque chose qui vous gêne ? Des mots ?
« Le manque d'oxygénation », tout ça est-ce que c'est clair ?

A-C : Moi j'ai... enfin j'étais contente d'avoir cette explication aux maux de tête, mais pourquoi on explique les maux de tête du matin et pas les autres symptômes ? C'est ça que je n'ai pas compris. Est-ce que c'est parce que les maux de tête sont plus fréquents ?

J : Non, mais on va peut-être continuer pour voir si du coup la trame du paragraphe est lisible, et si

elle n'est pas lisible, à retravailler, mais question en suspens.

A-C : Oui.

J : Donc : « Durant la journée, le SAOS se manifeste fréquemment par de la somnolence, c'est-à-dire une tendance à s'endormir. La présence d'apnées ou d'hypopnées au cours de la nuit, provoque des micro-éveils, le sommeil est morcelé, vous ne parvenez plus à atteindre les phases de sommeil profond, appelé aussi « sommeil réparateur ». Durant la nuit, cette perturbation du sommeil peut entraîner des envies d'uriner, et le matin vous pouvez ressentir une fatigue dès le réveil. Au cours de la journée, la somnolence s'installe, vous pouvez alors percevoir une perte de la vigilance, de la concentration et de la mémoire. »

D : Ben moi, je ne me reconnais pas du tout.

P : Moi c'est pareil.

D : Moi, je dors bien, je ne me réveille jamais pour uriner. Je ne sais pas. J'ai découvert les maux de tête quand j'ai lu le document. Jamais moi, il y en a qui ont des maux de tête le matin, moi j'en ai jamais.

M : Mais moi non plus j'en ai pas.

P : Et la somnolence dans la journée ?

D : Dans la journée non la somnolence je ne l'ai pas.

P : Pourtant j'ai quelqu'un dans ma famille, il s'endort au volant, il s'endort en mangeant sa soupe.

J : C'est vrai que chacun est différent face à ça.

M : Oui malgré la prise de médicaments en plus de l'appareil respiratoire, ça ne m'empêche pas de conduire, ou de faire des kilomètres, je n'ai jamais eu ce genre de problèmes.

D : Je pense qu'il faut être moins catégorique dans l'énoncé, il faut rajouter « Durant la journée,
le SAOS peut se manifester fréquemment par de la somnolence ... » je pense qu'il faut rajouter « peut », parce que ben c'est « peut », ce n'est pas obligatoirement chez tout le monde.
C'est pas obligatoire. Voilà.

M : C'est pas évident oui.

C : Il faut absolument qu'il y ait la notion de possibilité …

J : Oui la possibilité pour tout le monde de se reconnaître, même les personnes qui n'ont pas beaucoup de somnolence.

Oui (général).

J : « ...peut se manifester fréquemment par de la somnolence, c'est-à-dire une tendance à s'endormir, la présence d'apnées ou d'hypopnées au cours de la nuit provoque des micro-éveils ».

C : De la même façon peut-être.

C : Oui.

J : « Peut provoquer ». Ah non ça par contre « la présence d'apnées ou d'hypopnées provoque des micro-éveils ».

D : Mais on ne s'en rend pas compte.

J : Mais elle n'est pas ressentie. Voilà, ça par contre elle n'est pas ressentie ».

M : Oui c'est pour ça que je dis que je n'ai pas l'impression de me réveiller. Ça m'est arrivé des fois.

J : Oui, oui.

C : Ce n'est pas ressenti, mais ça existe, on le voit à l'enregistrement.

D : Donc c'est comme ça, mais très rarement quoi.
C'est inconscient. Ou alors il faut dire que ça provoquera inconsciemment des micro éveils.

J : Ou alors on définit les micro-éveils ?
Car c'est vrai qu'on n'a pas défini les micro-éveils, ce n'est peut-être pas clair pour tout le monde.

M : Oui, mais pendant la nuit ?

J : Oui, pendant la nuit.

M : Pendant la nuit, ce qu'il m'arrive souvent et c'est pour ça que je me pose des questions, c'est que j'ai l'impression de m'être battu pendant la nuit, parce que je retrouve souvent le masque par terre. Voir des fuites du masque, comme ça m'est arrivé dernièrement, quand on a voulu contrôler. Voir mon appareil si ça avait bien fonctionné, et ben elle m'a fait constater qu'il y avait eu une fuite.
Comme moi, je ne savais pas, je ne connaissais pas les symptômes entre guillemets, de la fuite et bien voilà c'est arrivé. Je le sais maintenant parce qu'elle m'en a parlé, mais jusqu'à présent je ne savais pas qu'il pouvait y avoir des fuites.

J : Qu'il pouvait y avoir des fuites, oui.

M : Pendant la nuit, oui, voilà quoi.

J : Mais ça, ça vient après avec l'appareil. Mais là pour le coup est-ce qu'on a besoin de définir micro-réveils? Et dire que justement ces micro-réveils ils ne sont pas obligatoirement conscients ou ressentis?

D : Oui.

R : Juste mettre que ce n'est pas forcément conscient.

Oui (général).

J : Alors on revient par rapport à l'explication du … Quoi qu'on va peut-être faire le dernier paragraphe et puis on reprendra la trame.
« Votre entourage a pu également repérer des changements d'humeur. En effet la diminution du taux d'oxygène ainsi que la mauvaise qualité du sommeil déclenchent généralement la libération des hormones de stress, associées à la fatigue celles-ci peuvent entraîner des troubles émotionnels : irritabilité, morosité, dépression; sexuels : impuissance, baisse de la libido; et physiologiques : prise de poids. Ainsi le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil peut avoir de multiples conséquences sur votre vie professionnelle, sociale, familiale et personnelle. »
Alors est-ce que par rapport à la trame du paragraphe, est-ce que ça fait trop d'informations sur les possibles conséquences du SAOS ? Est-ce que sous forme peut-être de … là on explique à la fois les symptômes possibles et pourquoi on a ces symptômes. Donc le manque d'oxygène peut entraîner les maux de tête."

C : Oui c'est important.

J : Donc est-ce que dans l'enchaînement ça répond à votre question de tout à l'heure ?

A-C : À la lecture du paragraphe, je trouvais intéressant d'avoir les explications, enfin le pourquoi du comment en fait. Par contre, ce qui m'a manqué, et j'ai du relire le paragraphe pour synthétiser l'information, c'est avoir une liste, enfin c'est peut-être personnel, mais avoir une liste des symptômes possibles, synthétique.

J : Et alors, du coup, une idée pourrait être d'avoir une liste de symptômes possibles, de tableau avec à côté leurs explications. Est-ce que ça, ce serait quelque chose qui serait plus parlant ?
C'est-à-dire le syndrome du sommeil peut entraîner ça, ça, ça. Et à côté on explique le pourquoi du comment.

D : On approfondit.

J : On approfondit.

M : Pour argumenter.

Dc : Sous forme de tableau alors.

J : Voilà, sous forme de tableau. Est-ce que je tente ça pour la prochaine fois?

M : Si vous en avez l'opportunité, oui.

J : Oui, au moins, comme ça on repère par exemple que les ronflements, les réveils dans la nuit ça s'explique parce qu'on fait des apnées.

Dc : Oui, oui.

J : Les maux de tête ça s'explique parce qu'on n'a pas assez d'oxygénation durant la nuit.

D: Oui.

A-C : Ça serait peut-être plus lisible pour les patients. Ils vont peut-être aller lire seulement les symptômes qu'ils ont.

C : C'est vrai qu'un tableau serait plus clair.

J : D'accord.

P : Et en bas, vous mettez « pour plus de connaissances ou de renseignements adressez-vous au club ».

Rires.

P : « Au club des non-dormeurs ».

J : « Au club des non-dormeurs », qu'est ce que c'est ?

P : Ceux qui ne peuvent pas dormir ils adhèrent au club, ils vont faire des ….

J : Mais c'est un vrai club qui existe?

P : Oui.

Rires.

C : Il est ici à AGIR à dom.

J : Il est ici à AGIR à dom (rires).
Bon alors je fais ça pour la prochaine fois.

R : Par contre sur l'entourage, les changements d'humeur, ce n'est même pas que sur l'entourage, parfois on s'en rend compte soi-même.

J : D'accord.
Ce n'est peut-être pas obligé de le spécifier alors.

M : Ben moi je ne m'en suis pas rendu compte personnellement. C'est une fois qu'on était en communauté, enfin en famille, dans un studio aux sports d'hiver, il paraît que je ronflais la nuit. Et moi, personnellement, je ne m'entendais pas ronflais, et ça a été un des symptômes qui a déclenché la maladie du sommeil entre autres.

J : D'accord c'est ça qui vous a amené à consulter.

M : Ce truc-là, on me la dit autour de moi, et là j'ai pris conscience qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Mais pas du jour au lendemain non plus, mais j'ai pensé tout de suite à ce genre de

symptôme.

J : D'accord, et par rapport à l'entourage, le fait de préciser « votre entourage a pu également remarquer vos changements d'humeur », je m'adresse à la conjointe, est-ce que ça ?

Dc : Manifestement, oui. Oui, oui.

J : Oui?

P : Oui, elle me l'a dit.

Rires.

Dc : De l'irritabilité oui, oui, oui. De stress plus que de coutume.
Mais je me rends compte, depuis que ça fonctionne bien, il est plus cool, il est plus reposé. Ça se reconnaît.

J : D'accord, et ….

C : Peut-être le reformuler ?

J : Oui.

R : Oui, parce que l'épuisement ce n'est pas forcément l'entourage qui s'en rend compte.

J : Oui, c'est vrai qu'on a introduit l'entourage, car on voulait que ce document soit aussi utile pour la famille, et donc les insérer un petit peu dans le discours. Mais ce n'est peut-être pas bien dit.

R : « vous et/ou votre entourage »?

J : « vous et votre entourage » oui.
Voilà.
Donc les hormones de stress pas besoin d'explications, c'est quelque chose qui vous parle ?

D : Moi ça ne me parle pas, mais quand j'ai lu je me suis dit qu'effectivement il peut y avoir ces symptômes-là. Mais là non plus, je ne me suis pas reconnu encore là dedans.

J : Là non plus dans ces symptômes indirects d'irritabilité?

D : Non parce que je me dis moi je me dis que je dors bien, que le matin je me réveille bien, je n'ai pas de maux de tête. …
D'ailleurs, j'ai dit au médecin que je n'ai pas ces symptômes. Bon, effectivement, je ronfle. C'est pour ça que je disais tout à l'heure que l'apnée du sommeil, c'est ma femme qui me l'a dit. Des fois, elle me réveillait, elle me disait « tu ne respires plus ». Je lui disais « mais pourquoi tu dis ça? » « Ben je t'entends plus respirer ». Donc c'était bien avant de ronfler. Après elle m'a dit « tu commences à ronfler ». C'est pour ça que je pense que j'ai fait des apnées du sommeil bien avant de ronfler.

J : Bien avant de ronfler. D'accord.

D : Sinon le reste, le matin je ne les ai pas.

M : Moi effectivement je ne les ai pas reconnus, mais comme ma mère a eu des antécédents là dessus aussi, c'est peut-être pour ça que ça m'est venu à l'idée de ...

J : De l'entourage, d'accord.

M : Oui voilà.

J : D'accord, et sinon dans les termes : « les troubles émotionnels : irritabilité, morosité, dépression; sexuels : impuissance, baisse de la libido; et physiologiques : prise de poids.
Tout ça c'est clair, c'est utile ? »

R : Moi j'inverserai, enfin en ce qui me concerne, moi j'inverserai, car moi j'ai été traité pendant des années pour dépression. Et en fait je faisais de la dépression parce que je souffrais de l'apnée du sommeil. À partir du moment où on m'a trouvé le problème, j'ai carrément arrêté et je n'avais plus de problèmes de dépression. Donc c'est un peu le cercle vicieux. C'est parce que je faisais de l'apnée, je pense que c'est ce qui m'a entraîné.

D : D'accord, oui, c'est un peu ce qui se dit.

J : Oui, c'est ce qui me semble qui se dit, la fatigue, plus le manque d'oxygène, entraîne des perturbations …

R : Oui, c'est un cercle vicieux.

C : Effectivement, c'est ce que vous dites, vous ne vous rendez pas forcement compte de tous les symptômes. En tout cas vous ne les liez pas forcément à l'apnée. Et c'est ensuite que vous vous rendez compte.

R : Oui, et on nous traite pour une dépression alors que non. Alors que l'origine elle vient d'un problème physique.

J : Oui voilà, et une fois que vous avez commencé à prendre le traitement là, la dépression ça allait mieux.
Et là, aujourd'hui, vous arrivez à faire du lien entre apnée et dépression.

R : Alors complètement oui, oui, oui.

J : Donc je fais sous forme de tableau.
Mais sinon le titre, justement pour en revenir à ce manque, qu'on n'arrive pas à se reconnaître obligatoirement dans le texte. Comme l'a suggéré C, on ne peut pas également mettre ce qui est de l'ordre du possible dans le titre et dire « comment peut se manifester le SAOS au quotidien », pour que justement ça parle à tout le monde.

Oui (général).

J : Alors : « Quelles sont les conséquences sur ma santé à long terme ?
Si le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil n'est pas traité, les risques d'hypertension et de maladies cardiovasculaires sont augmentés. À chaque apnée ou hypopnée, le cœur s'accélère et la tension artérielle augmente en raison du manque d'oxygène dans le sang. Le sommeil n'est plus reposant pour le cœur, à force il se fatigue. Le SAOS est une cause d'hypertension artérielle, et les risques de maladies cardiovasculaires et cérébraux vasculaires sont augmentés. Les maladies en questions sont les troubles du rythme cardiaque, l'insuffisance cardiaque, la crise cardiaque, les pathologies coronariennes et les accidents vasculaires cérébraux. »

C : Bon la crise cardiaque. Qu'est ce que vous entendez par la crise cardiaque ?

J : Les infarctus.

R : Il y a intérêt à se soigner.

J : C'est vrai que la liste…

C : Ça fait immédiatement contacter AGIR à dom, sans plus tarder.

J : Est-ce que c'est peut-être un peu trop ? On se replace dans le contexte, le patient il arrive il va avoir ce document, il va rentrer chez lui, il va le lire. Est-ce que cette formulation-là, elle convient ? Elle ne convient pas ?

D : Alors ça veut dire que c'est réservé, entre guillemets, à ceux qui font de l'apnée ou pas forcément?

J : Ce sera un document réservé, donné …

D : Excusez-moi, je me suis mal exprimé, ces risques ?

J : Ah non, on peut avoir ces risques …

R : Si tu fumes, si tu bois, …

D : Par ce que quelqu'un qui ne fait pas de l'apnée du sommeil, il aura peut-être moins de risques, mais il aura quand même des risques de faire un AVC ou une crise cardiaque.

J : Bien sûr.

M : Tout individu quoi.

J : Tout individu a un risque.

D : Car moi déjà que je fais de l'apnée du sommeil et si je me tape tout ça. Je me disais est-ce que c'est lié directement, ça n'est pas forcément lié directement ?
Je me disais tout à l'heure, je veux dire si on fait les rapports entre les gens qui ont des apnées du sommeil et les accidents...

J : Il y a des graphiques, j'aurais des graphiques après à vous présenter. Où on voit bien que oui tout le monde a un risque des accidents cardiovasculaires qui sont dans la norme. Mais, quand même, les personnes qui ont l'apnée du sommeil ont un risque augmenté. Et le fait de prendre le traitement, le risque il revient à la norme. Donc comme le risque zéro n'existant pas bien sûr. Mais il n'est pas multiplié par les arrêts parce que, clairement il y a cette relation de cause qui fait que le cœur qui ne se repose pas parce qu'on arrive pas à dormir correctement le fatigue et amène à ces troubles.

D : Mais si on voulait faire une comparaison, un individu qui fait beaucoup de sport, est-ce qu'il s'expose aussi? Peut-être parce qu'il fait beaucoup de sport.

J : Alors ça je ne peux pas vous répondre.

D : Parce que souvent on dit « si tu es un sportif », alors à force je me dis que trop de sport tue le sport.

J : Alors ça, je ne peux pas vous dire.
Mais pour en revenir à la question des conséquences du SAS sur la santé est-ce que du coup cette information-là convient telle qu'elle est formulée convient à tout le monde ?

D : De toute façon, si elle est dite, c'est que forcément il y a un rapport. C'est ce que je me dis.

C : On répète deux fois la même chose. Donc il faudrait soulager ce paragraphe.
« Si le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil n'est pas traité, les risques d'hypertension et de maladies cardiovasculaires sont augmentés. » Donc là, on le dit en entrée du paragraphe, et ensuite on reprend : « Le SAOS est une cause d'hypertension artérielle, et les risques de maladies cardiovasculaires sont augmentés. » Donc soit on l'enlève au début ou soit à la fin.

J : Oui d'accord.

R : Oui c'est redondant.

C : La crise cardiaque et les pathologies coronariennes, bon ….

J : Vous préféreriez enlever au début ou celui du milieu ?

M : L'interprétation intermédiaire.

J : Oui intermédiaire. Ce qui est au milieu, on enlève la première phrase ou la seconde?

D : Oh, la première elle tombe bien à propos. C'est que la deuxième qui se répète.

J : Donc on enlève la deuxième.

R : « À chaque apnée ou hypopnée, le cœur s'accélère et la tension artérielle augmente en raison du manque d'oxygène dans le sang. » On enlève déjà ça ?

Non, ça on le laisse (général).

R : D'accord.

J : Ça c'est l'explication.

D : C'est la phrase d'après qu'on enlève.

J : « Le SOAS ... » et puis d'ailleurs il y a une faute.

C : Oui.

P : En tête de votre programme, moi je mettrais les définitions de SAOS, de PPC, d'AGIR.

Dc : Oui, mais elles y sont.

P : Oui, mais ça n'y est pas.

D : Elles sont dites au fur et à mesure.

D : Au premier rapport il y a les initiales.

P : Oui, mais moi je ne sais pas ce que ça veut dire.

J : On l'a dit au début, mais est-ce qu'il faut qu'on remette entre parenthèses SAOS, histoire de faire un rappel.

P : Oui, faire en tête de programme un rappel.

J : Là, on a déjà un premier paragraphe, un paragraphe de définitions. Quand on explique ce que sont les apnées, les hypopnées. Le SAOS est-ce qu'on le met en relief pour pouvoir y revenir, le mettre en gras ?

Dc : Oui.

C : C'était suggéré au départ.

P : Et puis AGIR ça veut dire quoi, ce sont des initiales.

Dc : AGIR, c'est le verbe, le terme « agir ».

D : Le sigle de l'association, vous parlez ?

P : Oui.

J : Oui c'est le verbe, c'est agir.

D : Ah, vous pensiez que c'était un sigle vous ?

P : Oui.

D : Ah, d'accord.

C : Et juste pour en revenir à la remarque, donc on disait qu'on supprimait « les risques de maladies cardiovasculaires et cérébraux vasculaires sont augmentés », mais à ce moment-là, on n'a plus l'information « cérébraux vasculaires » donc on peut juste le rajouter dans la première phrase.

C : Oui, au début.

J : D'accord.

R : Et ça, on ne peut pas s'intégrer au paragraphe précédent, donc sous forme de tableau ça ?
« Comment ça se manifeste » et « les conséquences sur la santé à long terme », ça ne peut pas faire un seul paragraphe ?

J : Ben c'est une idée, c'est une possibilité. Après là, l'idée c'était de faire d'abord les symptômes quotidiens, et d'un autre côté les risques pour le futur, mais si tout le monde est d'accord avec l'idée de fusionner ces deux paragraphes on peut, oui.

A-C : C'est lourd.

J : Et le mettre dans le tableau, mais alors comment ? Parce que ce n'est pas un symptôme les maladies.

R : On peut faire une colonne de plus, parce qu'on retrouve le problème d'oxygénation du sang. Et qui peut causer des maux de tête? Il ne peut pas y avoir …

J : Y avoir des croisements ? Par exemple dans le tableau, le symptôme, l'explication et les conséquences à long terme ?
Ce n'est pas aussi simple, je comprends l'idée et la simplicité de lecture, mais j'ai peur qu'en simplifiant à ce point, ce soit erroné au point de vue médical.
Car, par exemple, on parle de manque d'oxygénation pour le mal de tête, mais ce n'est pas parce que des gens ont eu des maux de tête qu'ils auront obligatoirement des maladies cardiovasculaires et, inversement, ceux qui n'ont pas eu de maux de tête peuvent en avoir une. Donc je pense qu'après on perdrait de la véracité.

M : Et les migraines ?

J : Et les migraines, non là on parle de maux de tête je ne sais pas si c'est lié au Syndrome d'Apnées du Sommeil, ça je ne peux pas vous dire.

M : J'aurais aimé savoir.

R : C'est vrai, mais vous avez raison.

M : Car moi j'ai une conjointe qui se plaint toujours

de migraines donc, éventuellement, sait-on jamais, peut être qu'elle est atteinte.
J'aimerais savoir, il faudrait savoir, car je suis amené à vivre avec elle, et je me suis rendu compte qu'elle aussi elle ronflait, donc j'aimerais savoir, j'espère pas pour elle est ce genre de symptômes quand même.

J : Ben je demanderais aux experts si on parle bien de maux de tête ou de migraines.
Donc, du coup, par rapport aux conséquences, le titre, est-ce que ça va?
« Quelles sont les conséquences sur ma santé à long terme? »

Oui (général).

R : Oui, car c'est à long terme.

A-C : Peut-être mettre en gras « s'il n'est pas traité », car ça allégerait le niveau de pression, car là c'est vrai quand on lit. On se dit pourvu qu'ils ne soient pas en rupture de l'appareil PPC.

J : D'accord.

C : Est-ce qu'il ne faudrait justement pas le remettre justement à la fin ? Peut-être pour alléger un peu.

J : C'est-à-dire ne pas finir sur une note très …

C : Dire : « si le Syndrome d'Apnées du Sommeil n'est pas traité ».

J : Ou alors dire, donc, « le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil augmente les risques d'hypertension, de maladies cardiovasculaires et cérébraux vasculaires s'il n'est pas traité »?
À chaque fois remettre « s'il n'est pas traité » ?

C : Non pas à chaque fois, à la fin.

J : À la fin ?
Donc là, on partirait plutôt de l'explication et après « les risques cardiovasculaires sont augmentés » et expliquer les maladies en question à la fin?
Je n'ai pas compris.

C : Non.

D : Mais en fait, il est dit dans la première phrase « s'il n'est pas traité ».

C : Mais pourquoi vous ne le mettriez pas dans le titre alors ?

Ah oui (général).

C : « Quelles sont les conséquences à long terme sur ma santé si le syndrome n'est pas traité ? » Non, c'est mieux ?

Oui (général).

M : Ce n'est pas bête.

Dc : Oui, c'est bien.

C : Comme ça, ça fait un chapeau au paragraphe.

J : Bon, si tout le monde est d'accord.
Donc « Les maladies en questions sont les troubles du rythme cardiaque, l'insuffisance cardiaque, la crise cardiaque, les pathologies coronariennes et les accidents vasculaires cérébraux. »
Là, j'ai mis toute la liste est-ce que c'est important d'avoir toute la liste ?
Parce qu'il faut avoir tout ça en tête ou est-ce que c'est peut-être trop justement dur à entendre ?
Comme il a été dit tout à l'heure ?

D : Mais si c'est la vérité, il faut le dire.
Ce serait dommage de les enlever.

M : Il ne faut pas cacher la vérité.

C : Il y a quand même un droit à l'information.

M : Non ça fait plus prendre conscience.

Dc : Quand on voit l'infirmière pour la première fois, elle nous présente un tableau, et tout ça c'est énoncé, c'est clairement dit. On voit à quoi on s'expose si on ne s'équipe pas.
Donc c'est bien de le dire.

J : Donc on le laisse comme ça. Très bien.
Donc on passe à la deuxième partie, donc on n'aura pas eu le temps de tout faire donc on fera la prochaine fois.
« Quelle prise en charge pour le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
AGIR à dom est un prestataire de services de soin. Nous sommes là pour vous accompagner dans l'utilisation du traitement contre le SAOS tout au long de votre prise en charge. Les traitements disponibles pour le SAOS consistent à empêcher la survenue d'apnées et d'hypopnées. La ventilation nocturne c'est-à-dire l'appareil de Pression Positive Continue (PPC), est considéré comme le traitement de référence. »
Est-ce que ce paragraphe ça va? Est-ce qu'il y a des questions ?

D : Là, pour le titre, je rejoins ce que tu disais tout à l'heure, peut-être « quelle prise en charge » ? « Quel accompagnement » ? Au moins là, le mot « accompagnement » là, parce qu'après on a la « prise en charge », donc on comprend mieux dans l'explication de la prise en charge. Mais là on peut peut-être mettre « quel accompagnement pour le patient ? ». Voilà donc on se dit, parce qu'en fait on est pas malade. Voilà moi je me dis je ne suis pas malade. Moi j'ai quelque chose, mais je ne suis pas malade. Donc « l'accompagnement », je comprends, on m'aide à mieux faire mes nuits. Enfin voilà.

J : D'accord.

A-C : Si on parle de « traitement » ? Puisqu'en fait c'est un traitement ? C'est encore plus fort que « prise en charge » ?

M : C'est comme une pilule à avaler effectivement, il faut respecter le type de traitement.

A-C : « Quel traitement pour le SAOS ? »

C : En fait, je pense que ça va au-delà du traitement, puisqu'on aborde aussi comment on accompagne à l'AGIR. Donc c'est vraiment la prise en charge dans sa globalité. Ou « prise en charge et accompagnement ».

C : Oui moi je pense qu'il faut faire « quelle prise en charge pour le SAOS et quel accompagnement pour le... », il faut le rajouter dans le titre parce qu'après on a « comment se passe le suivi », toujours dans le même paragraphe : « comment dois-je l'utiliser ».

J : D'accord, oui là on passe à la machine donc « quelle prise en charge pour le SAOS ... ».

C : Toujours dans le paragraphe 2, il faut parler de prise en charge et d'accompagnement.

C : Oui.

C : Parce qu'il y a une notion d'éducation qui est importante.

R : Il y a la machine mais aussi le soutien des infirmières.

C : Oui, il y a toute une partie information et éducation.

D : Oui, c'est vrai.

C : Donc c'est « l'accompagnement ».

Dc : Oui, donc « accompagnement » c'est important.

J : Donc tout le monde est d'accord ?

Oui (général).

J : Alors : « AGIR à dom est un prestataire de ... » ah, mais on l'a déjà dit, pardon.
Donc, dans le paragraphe tout va bien, on est là pour vous accompagner.
« La ventilation nocturne, c'est-à-dire l'appareil de Pression Positive Continue (PPC), est considérée comme le traitement de référence. » c'est compréhensible ?

C : Oui.

J : D'accord.
« Comment cela fonctionne ?
L'appareil de PPC ressemble à une petite boîte qui est reliée à un masque par un tuyau. L'appareil est silencieux, et le masque peut-être nasal, facial ou narinaire. Le principe de ce traitement est mécanique. L'appareil de PPC est une sorte de petit compresseur, qui envoie par pression l'air ambiant et non de l'oxygène. À l'aide du masque, l'air est diffusé par le nez et évite le rétrécissement et la fermeture des voies aériennes. Autrement dit, il empêche la survenue d'apnées ou d'hypopnées obstructives. »

C : Ben c'est clair.

M : C'est clair.

D : Oui c'est bien décrit.

P : Est-ce qu'on en guérit ?
Si un jour ….

R : Non.

C : Peut-être insérer la photo de l'appareil ?

P : Moi je ne sais pas, j'ai trouvé un gars l'autre jour il m'a dit qu'il était guéri. Que le mécanisme... il ne le portait plus.

Dc : Non on n'est pas guéri.

P : Ah bon.

J : Est-ce que ce serait une information qui serait importante à dire là dessus, sur le SAS ?

P : Oui. Savoir si c'est à « perpète ».

A-C : Savoir si c'est réversible.

J : Si c'est réversible ou pas.

R : Ils y en a qui ont envie d'y croire, moi je connaissais une personne qui avait des problèmes d'embonpoint, notamment au niveau de l'abdomen. Elle a beaucoup perdu de poids. Et du coup elle était convaincue que c'était dû à son embonpoint et elle a décidé d'arrêter le traitement. Convaincue que ce n'était plus utile.

P : On peut être convaincu, mais on a toujours ça. On a toujours les apnées.

R : Elle était convaincue, elle s'est même fait opérer, je crois, ça n'a pas marché.

P : Les apnées c'est les mères, et les hypopnées c'est les petits.

J : Et donc cette information sur le fait que le Syndrome d'Apnées du Sommeil est une maladie qui reste, il faudrait la mettre où ?
Parce que là elle sort à ce moment-là, mais...

D : Ben c'est presque au début. Pratiquement au début.

J : Au début.

D : C'est dans le Syndrome de l'Apnée du Sommeil. C'est une caractéristique. C'est pour ça, moi je n'appelle pas ça une maladie, parce que ce n'est pas une maladie, c'est une caractéristique de notre corps, de nous.

C : Si vous l'annoncez telle quelle il faut que ça soit irréversible, alors que ça peut-être réversible.

J : Ben, ce qu'il y a, c'est que d'une manière générale ce n'est pas réversible, mais dans certains cas, et c'est aussi très rare, il est possible qu'en perdant du poids on en fasse moins. Parce qu'on est traité à partir d'un certain nombre. Il y a des personnes qui en font dix par heure et qui ne sont pas traitées.
Si on arrive à ce niveau-là, on peut se passer de la machine. Mais en soit ce n'est pas quelque chose où on peut remuscler nos muscles de la gorge. Donc cette information là, elle est difficile à donner, en étant catégorique, ça c'est évident. On peut dire que c'est une maladie. On parle en général de maladie chronique.

R : Et si c'est abordé dans le paragraphe où on parle de l'efficacité, et à un moment donné on dit que « l'utilisation de l'appareil ramène les risques de troubles cardiovasculaires, … etc. à la normale », mais on peut peut-être ajouter une phrase en disant qu'on ramène à la normale, mais que ce n'est pas pour autant qu'on sera débarrassé des apnées.

C : Oui.

C : C'est ce qui écrit après ici : « Le principe de traitement est une mécanique, en cas de non-utilisation vous ferez à nouveau des apnées et des hypopnées lors votre sommeil. » C'est juste là. C'est sur le paragraphe d'après donc on ne le voit pas très bien.

R : Oui voilà, parce que là-dedans il faut peut-être l'appuyer un peu plus.

J : Ben c'est vrai qu'ici on parle du fait que le traitement a besoin d'être utilisé tout le temps enfin régulièrement, mais on ne parle pas du fait que la maladie est réversible ou non.
Alors est-ce que c'est une information qui vous semble importante et à mettre au début ?

Dc : Dire quelque chose dans le sens que ça améliore, mais pas définitivement.

J : Que ça ne guérit pas.

M : Oui que ça ne guérit pas.

Dc : Oui.

J : D'accord.

D : Oui, car c'est une des premières questions qu'on pose au début.

Dc : Oui, bien sûr, tout à fait.

D : Moi, j'ai demandé si ça guérit, on m'a dit non, non.

P : C'est pour ça que j'avais demandé si ça s'opérait.

D : Moi aussi j'ai demandé. Et j'ai des spécialistes qui m'ont presque ri au nez.

A-C : Ça veut dire autre chose. Ça peut porter à confusion. Ce n'est peut-être pas suffisant.

R : Avant de décrire les deux types d'événements respiratoires, c'est peut-être là qu'il faut marquer, que c'est quelque chose.

C : Je pense qu'il faut le mettre là, ici.

J : Au tout début, commencez-en...

C : Oui, au tout début.

P : Oui, là avec le Syndrome d'Apnée du Sommeil, en disant que voilà vous l'avez et vous le gardez.

J : Ou alors j'avais en idée, après on voit ensemble, l'idée c'était dans le paragraphe de la prise en charge : « Nous sommes là pour vous accompagner dans l'utilisation de votre traitement tout au long de votre prise en charge. Les traitements pour le SAOS consistent à empêcher la survenue d'apnées et d'hypopnées, mais ne guérit pas le syndrome. »

P : Oui, oui.

J : Après on peut le mettre d'emblée, et on peut faire les deux, on peut répéter l'information également si ça semble important.
Alors, du coup, petit tour de table qui c'est qui pense où il faut le mettre ?

C : Moi je le mettrai dans le paragraphe 2.2.

J : 2.2 ?

C : Je suis peut-être un peu en avance. Mais à long terme, on parle du long terme : « L'utilisation de l'appareil de PPC ramène les risques des troubles cardiovasculaires … nanana … et d'hypertension à la normale. Néanmoins il ne guérit pas le syndrome d'apnée. »

Dc : Oui, effectivement c'est faut bien là qu'il faut que ce soit oui.

C : Donc en fait c'est la dernière phrase. Qu'il faut que... Tu peux la passer, il faut que tu la changes de

place.

J : Oui.

C : Ou on reformule comme vous venez de le faire.

J : D'accord.
Donc P cette information vous la souhaiteriez où ? Dès le début du document ? À ce moment-là?

Dc : Non, non, non. Ce n'est pas moi qui fais les apnées, mais …

P : Ben moi je le mettrais de sorte que ça dit quand même à un endroit où on en guérit pas.

Dc : On parlait du paragraphe 2.2., non c'est pas là tu veux le voir où ? Au début là ?

P : Oui voilà « de quoi s'agit-il? », « de quoi s'agit-il » oui « d'un handicap qui ne se guérit pas », par exemple, bon après vous l'arrangez parce que vous êtes plus douée que moi.

Rires.

P : Si, si j'ai remarqué hein.

J : Donc et du coup D vous seriez pour ? Pour quel ?

Dc : Ben moi je l'aurais introduit là. 2.2

J : D'accord, donc on a deux contrats.

R : Moi je l'aurais mis aussi dans le 2.2.

J : Dans le 2.2 ?

R : Mais je l'aurais quand même laissé aussi « la fréquence et l'utilisation », j'aurais laissé aussi dans la continuité, et j'aurais peut-être insisté et je l'aurais dit aussi sur la fin.

J : D'accord.

A-C : 2.2. aussi.

J : 2.2. aussi. M ? Au tout début du document ? Ou à ce moment-là quand on commence à parler de l'efficacité du traitement ?

M : Oui, là c'est pas mal.

J : Le fait que la maladie, on n'en guérisse pas.

M : Ben moi ça me fait quelque chose d'entendre, entre guillemets, que ça ne se guérisse pas. Moi personnellement. L'espoir fait vivre comme on dit, non ?

J : Donc pas le dire peut-être dans ces termes-là ? En tout cas, ça c'est sûr.

M : Imager sous une autre façon.

Dc : C'est sûr que peut-être pas d'entrée.

M : D'emblée comme ça....

C : Moi je pense que l'amener au moment où on commence à parler de traitement, de son efficacité c'est quand même plus doux, que de l'estampiller direct en commençant la note d'information. Où on ne va peut-être pas avoir envie d'aller jusqu'au bout.

M : Exactement.

Approbations générales.

J : Oui, oui, mais c'est une très bonne remarque.

M : Je n'osais pas vous le dire dans mon témoignage, mais quand j'ai reçu le document, je n'ai pas voulu tout de suite l'attaquer quand j'ai commencé à le lire. Donc ça pour expliquer ce que vous dites.

J : D'accord.

C : Mais après le document il va dire des choses qu'on sait déjà.

M : *(rires)* Et qu'on n'aime pas entendre.

C : Voilà.

D : Moi je ferai justement le contraire.

J : C'est-à-dire ?

D : Parce que moi, dans ma tête, bon c'est vrai vous parlez de maladie, mais moi dans ma tête je me dis que je ne suis pas malade. Je me dis que j'ai une caractéristique. Et en fait je l'aurais mis au début moi. En disant bon ben cette caractéristique-là. Du fait que ce n'est pas une maladie. En fait je ne me la représente pas comme une maladie. Je me dis que j'ai cette caractéristique-là. Et puis bon ben voilà.

C : C'est plus un handicap alors, qu'une maladie.

D: Oui, voilà. C'est plus quelque chose que j'ai que d'autres non pas. Et puis voilà.

C : De toute façon on fait tous notre chemin psychologique pour l'accepter

D : Je ne me sens pas malade, parce que malade on se dit « mais alors un jour ça va s'aggraver » ? Mais ça ne s'opère pas, il n'y a pas des médicaments pour nous aider ?

J : C'est dans ce sens-là. C'est dans l'absence d'aggravation que du coup pour vous ce n'est pas une maladie c'est une caractéristique ? Parce que ça ne s'aggrave pas.

D : Non, je ne dis pas que ça s'aggraverait pas si on ne se traite pas.

J : Mais en cas de soins ?

D : Moi je ne prends pas ça comme un soin, mais je prends plutôt ça comme un accompagnement. En me disant bon oui, ou comme quand on a mal à la jambe comme une béquille.

Dc : Une rééducation.

D : Et puis se dire « bon ben maintenant j'aurais une béquille ». C'est plutôt une béquille pour moi ça. Je me dis « bon ben voilà ».

J : D'accord.

R : Est-ce que parmi vous il y en a qui n'ont pas eu droit à la question quand vous avez ramené votre machine : « mais c'est momentané ou un jour tu vas pouvoir t'en passer ? ». Parce que moi j'ai eu droit à la question. Tout le monde me pose la question.

Dc : Oui ça vient à l'idée.

D : Oui moi quand je dis que je suis appareillé, on me dit : « mais ah bon, mais combien de temps? », mais je dis « mais non c'est toujours ». Et j'ai même posé la question, je pense que tout le monde la connaît, quand on dit au médecin « mais si au bout de 5 6 ans si on .. », il m'a dit « non c'est du jour au lendemain ». Donc je me suis dit je ne suis pas malade, j'ai cette caractéristique là qui fait que c'est une béquille.
Donc c'est pour ça que moi, mais je peux comprendre aussi qu'il y en a qui le prenne …

J : Ben pour le coup vu que là la majorité l'emporte il sera en 2.2.

Approbations.

M : Oui, mais ça ne me gène pas du tout.

C : Bon si vous ajouter « néanmoins » il faut enlever « cependant », dans le début de la suite.

J : Donc « néanmoins ».

C : Bon c'est une histoire de style hein.

J : Oui d'accord.
Donc oui on en était là. Rappelez-moi ?

C : Donc dans le paragraphe, tout le monde serait d'accord ?
Vous vous disiez plutôt l'ajouter à la fin ? Mais sinon pour tout le monde ce serait de le passer à la fin du premier paragraphe ? C'est ça ?

R : Apparemment oui.

C : Du 2.2.?

J : Oui.
Alors : « Cependant ces bénéfices pour la santé dépendent de la fréquence et de la durée de votre utilisation de l'appareil de PPC. Il faut au moins 4 heures d'utilisation quotidienne pour obtenir un bénéfice. Le principe du traitement étant mécanique, en cas de non-utilisation vous ferez à nouveau des apnées et des hypopnées lors de votre sommeil. »

P : Oui ben là ça le dit.

J : Donc là on continue dans l'explication du traitement.
Est-ce que c'est clair pour vous ?

Oui (général).

J : Je vais reprendre la lecture.
Donc : « L'utilisation de l'appareil de PPC peut parfois provoquer des désagréments tel qu'une irritation de la peau autour du nez, ou encore des symptômes nasaux, nez qui coule. Mais beaucoup de ces effets indésirables peuvent être résolus en changeant de masque ou en utilisant par exemple, un humidificateur. » Est-ce que ici ?

Dc : Est-ce que globalement on a recensé tous les effets secondaires ?
Parce qu'il va vous en dire un lui.

P : Non.

R : L'aérophagie?

Dc : Voilà.

R : Non, mais ils vous le disent.

C : Et alors ? La question c'est est-ce que...

P : Ben alors j'étais obligé de me lever et de renvoyer tout l'air qui est rentré. Mais il y en a un paquet.

Approbations.

R : Non, mais c'est quelque chose qui peut arriver au tout début. Enfin moi je l'ai vécu au début.

P : Mais pas tout le temps.

R : Mais à long terme, je pense que le corps s'est habitué, mais je l'ai vécu les premiers temps.

J : Mais après il y a une phase d'habituation du corps.

D : Est-ce que c'est lié au masque non? Qui soit que facial ?

P : Je ne sais pas.

D : Est-ce que c'est la différence du masque qui fait que ça peut avoir?

Dc : C'est les mêmes, c'est de l'air comprimé.

J : Mais après je pense que ça dépend des personnes. Ça je ne peux pas non plus vous répondre à la question.

C : Est-ce que c'est quelque chose que vous voulez qu'on le rajoute ? Vous souhaiteriez le rajouter.

Dc : C'est aux utilisateurs de voir.

C : Mais est-ce que ça pourrait être rassurant de voir que ça apparaît ici. En se disant « ah ben donc je ne suis pas le seul à avoir ce genre de problèmes. »

Dc : Ça vous arrive vous ?

M : Non personnellement, on me reproche de pas le porter assez. Alors il faut que je persévère entre guillemets.

P : Et vous là jeune homme ?

D : Non justement je suis un peu étonné.

P : Vous n'êtes pas gonflé ?

D : Non.

Rires.

P : Alors je … : Je me lève et je fais (bruit d'expiration) …

D : Comme une chambre à air.

P : Pendant 5 minutes. Et après je vais me recoucher et c'est bon.

D: Mais vous avez quoi comme masque ? Uniquement le facial ?

Dc : Le facial oui, avec la bouche et le nez.

D : Ah il prend la bouche aussi.

Dc : Oui, oui, oui.

D : Ah moi je ne l'ai pas non, j'ai uniquement le nasal, alors est-ce que c'est lié à ça ?

P : C'est tout là ici, mais pas au ventre.

D : Oui, oui, ben je suis un peu étonné, c'était connu ça ?

J : Oui ça arrive, mais alors justement la question de C'est-ce que c'est quelque chose ?
Parce que du coup c'est vrai que ça peut être un peu gênant d'avoir ce genre de phénomène.
Est-ce que le fait de le lire sur la note d'information, ça peut justement nous amener à en parler plus que si on n'en parlait pas ?

R : Je pense moi.

C : C'est important.

P : Moi j'ai étais à une réunion à l'hôpital et il y en a peu …

J : Il y en a peu qui en ont ? Donc ce n'est pas nécessaire ?

C : Enfin il y en a peu qui en ont, mais vous n'êtes pas très nombreux et là vous êtes déjà.

Dc : Oui le pourcentage est déjà … oui.

R : Je l'ai vécu je n'en ai plus mais je l'ai eu au départ.

J : Alors qui serait pour ajouter cette information?

C : Moi je … non.

J : Non ?

R : C'est vrai que ça en rajoute encore.

P : Et oui.

D : De toute façon maintenant qu'on le mette ici ou pas je le sais alors.

C : Non parce que ça va les décourager là.

M: On le sait oralement déjà oui.

C : Puis bon l'infirmière en général elle nous le dit.

J : Elle peut le dire.

D : Disons que nous ça nous apportera pas parce qu'on le sait maintenant peut-être pour celui qui doit lire.

R : Il va se dire si encore je dois supporter ça.

J : Oui d'accord.

C : Après il y a l'utilisation ?

J : Alors, vous aviez lu le paragraphe du coup ?

C : Oui.

J : D'accord donc « Comment dois-je l'utiliser ? »
Je pense qu'on va faire ce paragraphe et après on reprendra la prochaine fois la fin du document.
« Comment dois-je l'utiliser ?
L'appareil de PPC est utile seulement durant le sommeil. Il doit être disposé près du lit. Il est préférable de le poser sur une table de nuit, à l'abri

de la poussière. Il est important d'utiliser l'appareil de PPC chaque nuit. Cependant il est possible de reporter de deux à trois nuits votre utilisation de la PPC, en cas de rhume, car l'obstruction nasale ne permet pas de l'utiliser dans de bonnes conditions. » Est-ce que ce paragraphe est clair ?

M : Moi personnellement oui parce que je l'ai fait donc.

C : Oui je pense qu'il n'y a pas de commentaires particuliers à faire.

J : Il n'y a pas de problèmes particuliers dans les termes ?

R : Moi juste j'aurais enfin c'est personnel, je fais ma sieste et je l'utilise pour dormir pendant la sieste il n'y a pas que la nuit que je le mets. Et moi mon médecin m'avait fortement conseillé qu'à partir du moment que je me couche et que je dors. Ce n'est pas que la nuit quoi.

D : Oui c'est ce qu'ils disent.

J : Ah d'accord.

R : C'est à tout moment de repos.

J : Ah pour vous « il est important d'utiliser l'appareil à chaque sommeil? »

R : À chaque fois qu'on dort.

J : À chaque fois que l'on dort.

R : Oui qu'on a l'intention de dormir oui.

Dc : Nuit et sieste.

J : Nuit et sieste ?

Approbation générale.

C : « À chaque sommeil » il faut mettre.

M : Moi on m'a fait comprendre qu'il fallait le porter au moment du repos aussi.

J : Oui, d'accord ok.

C : À chaque sommeil.

M : Mais dans le contexte où étant donné que je travaillais la nuit.

J : Ah ben oui, bien sûr. Oui dans le sens où si vous travaillez la nuit et que vous dormez le jour il faut …

C : Il faut le mettre à chaque sommeil.

C : À chaque sommeil oui.

J : « à chaque sommeil » d'accord.
« Nous vous conseillons de nettoyer régulièrement l'extérieur de l'appareil avec un chiffon humide après l'avoir débranché. Les parties en contact avec le visage doivent être nettoyées régulièrement. Un mémo « Entretien et hygiène de votre appareillage » qui reprend les points essentiels pour votre nettoyage de l'appareil est à votre disposition. Le nettoyage régulier améliore l'efficacité de votre traitement. »

C : Ce n'est pas la peine d'en dire plus.

J : Ce n'est pas la peine d'en dire plus ?

C : Oui parce qu'après on va l'avoir la notice.

J : Oui.

C : « D'hygiène et nettoyage ».

R : On vous l'a dit vous de ne pas mettre de crème aussi quand vous mettez le masque ?

C : De crème sur votre visage ? Non, moi je n'en mets pas pour dormir, j'en mets que le jour.

Dc : C'est à cause des fuites ?

R : Oui.

P : Moi j'étais resté 15 jours à l'hôpital on m'avait opéré d'un œil, et je n'avais pas pu le mettre parce que j'avais le pansement.

Dc : Ah ça fait des fuites.

P : Et je m'étais fait faire un certificat parce que ….

J : Oui il fallait justifier pourquoi il n'était pas utilisé.

A-C : C'est peut-être là où une photo de l'appareil m'aurait été utile, parce que quand j'ai vu « après l'avoir débranché », pour moi il était uniquement branché par le masque et le tuyau.

J : D'accord.

A-C : Je n'avais pas intégré que …

J : Il fallait le brancher ...

A-C : Ben oui c'est un compresseur donc effectivement après il faut une prise courant.

C : Sauf quand on va en montagne dans les refuges, voilà. On ne peut pas l'emmener.

P : Oui voilà.

A-C : Mais je ne l'avais pas intégré, enfin c'est juste une remarque. C'est que l'avoir débranché, le fait du secteur ou je ne sais pas...

J : Oui « après l'avoir débranché électriquement », d'accord.

A-C : Parce que pour moi c'était uniquement le tuyau et le masque.

J : « électriquement » peut-être ?

A-C : Oui.

R : Moi, c'est le monsieur qui m'y a fait penser avec son problème, quand il a parlé de ses yeux ou quand on parlé d'aérophagie. Mais il y a aussi des problèmes au niveau de l'irritation des yeux là.
Quand il y a des fuites, on arrive à avoir des irritations des yeux. Ou des conjonctivites.
Ça c'est vrai que ça n'apparaît pas dans les effets secondaires, mais ça arrive aussi.

P : Enfin si on vous dit tout à l'avance aussi…

C : Ça fait aussi partie de l'entretien de départ avec l'infirmière quand même, il est assez complet cet entretien.

J : Après c'est vrai qu'on peut faire une liste de tous les trucs possibles, il y a une liste et puis après il y a des solutions aux problèmes qui arrivent.
Mais est-ce que ce ne serait pas une information de trop ou ce serait au contraire une information qui vous manque là ?
Une sorte de liste d'effets secondaires possibles avec par exemple des stratégies pour y pallier ?

R : Parce que c'est vrai que, pour la conjonctivite, je n'avais pas fait le lien avec les fuites du masque.

C : Donc ça peut-être une information importante.

R : Et c'est mon médecin qui m'a dit, mais il y a peut-être des fuites au niveau du masque.

C : Donc qui serait d'accord à l'idée de faire une liste plus exhaustive du coup des effets secondaires qu'on peut retrouver ?

Dc : Le nez qui coule, la conjonctivite …

P : Une fuite d'air vous affecterez les yeux parce que voilà c'est un, moi je parle du masque …

Dc : Facial.

P : Le mieux ce serait de le mettre quand on dort sur le dos, quand on dort sur le côté ça rentre et là la fuite (bruit d'une fuite).

M : C'est peut-être ça qui m'arrive à moi, parce qu'au début je me mets allongé sur le dos, comme vous dites, et après je change de position, j'ai tendance à me mettre sur le côté.

P : Et là ça va plus.

M : Et là ça va plus. Effectivement.

P : Oui alors là...

J : Alors juste pour revenir à cette question, est-ce que pour la prochaine fois je vous propose un tableau avec une liste plus exhaustive des symptômes et des possibilités qui s'en suivent.
Et on voit ensemble si on insère ce tableau dans le document. Parce que ça va le rallonger. Ou pas ?
Est-ce que vous êtes d'accord avec l'idée ?

C : On va faire un tour de table, qui est pour qui est contre ?

C : Moi je reste persuadée qu'il ne faut pas trop alourdir cette note d'information, qui n'en sera plus une après.

J : D'accord.

C : Donc vous resteriez sur ce qui est indiqué là dessus.

C : Oui.

J : D'accord.

C : Monsieur ?

P : Moi pour le même prix ?

Rires.

P : Je ne sais pas, il ne faut pas trop en mettre comme dit madame.
Depuis le début elle n'a que des bons raisonnements cette dame.

Rires.

C : Ben disons que, voilà, on peut perdre son objectif.

Dc : Moi je dirais que cette notion d'irritation de l'œil, elle pourrait être tout accolée à celle de l'irritation du nez. Ça pourrait être associé.

P : Oui voilà, ceci, ça ou ça. Oui voilà.

J : De l'œil ou du nez.

Dc : Oui voilà.

C : Donc on rajoute juste ça ?

Approbation générale.

C : D'accord. Vous êtes tous d'accord avec ça ?

J : Juste l'œil et le nez ?

Dc : Car je pense que c'est bien aussi important que

le nez.

J : D'accord et donc pas de tableau qui reprend tous les possibles facteurs ?

C : Vous êtes d'accord avec ça ?

M : De quoi, d'avoir le tableau ?

C : Non alors là on est reparti sur le paragraphe qu'on a, on ajouterait simplement les problèmes que vous pourriez avoir au niveau des yeux. Donc la conjonctivite.

Dc : À côté du nez. À côté du nez qui coule.

J : Irritation …

M : Moi personnellement, ça m'est arrivé plusieurs fuites entre guillemets, mais je n'ai jamais remarqué ce genre de symptômes.

C : Et est-ce que vous souhaitez que ça apparaisse dans ce paragraphe ou pas ?

M : Ben à titre indicatif oui, pourquoi pas.

D : Oui tout à fait pareil.

C : D'accord.

P : Moi ça arrive que l'œil ait coulé, parce que, comme là dit le monsieur là, je dormais sur le côté. Et ça arrive.

M : C'est malheureux.

Dc : Alors il y a l'inconvénient aussi pour celui qui dort à côté, c'est quand vous vous retournez avec votre masque l'autre il prend tout.

P : Ah ben là il ne faut pas faire du face à face.

M : Ben j'étais sur un 140 c'est pour ça qu'on m'a dit de prendre un 160.

Dc : Non, mais c'est vrai c'est un inconvénient, bon ….

P : Là c'est obligé.

M : Normalement la norme c'est 140 pour deux personnes, mais apparemment quand c'est plus ample c'est mieux.

Dc : Quand il dort sur le dos ça va, quand il est de l'autre côté ça va, mais s'il se retourne.

M : En gagnant 20 centimètres ça fait l'affaire.

D : Je ne sais pas si ça peut vous servir, mais, effectivement moi au début ça m'est arrivé et moi je l'ai resserré un peu en bas, et maintenant il bouge moins, enfin pratiquement pas.

M : Quand je suis allé en consultation j'étais très mal, j'avais la barbe …

…

Brouhaha, discussions personnelles, et fin de la première session de FG.

J : Par rapport aux questions que vous nous aviez posées la première fois, j'ai eu quelques réponses. Donc je vais y passer rapidement.
Par exemple : « Est-ce qu'il est absolument nécessaire de stériliser l'eau ? ».
Donc oui il est nécessaire de stériliser l'eau, car dans l'eau du robinet froide il y a des petits germes, bon qui ne sont pas nuisibles comme ça. Mais le fait d'être chauffées tout au long de la nuit, fait que les germes prolifèrent et donc ça peut-être source d'infections. Donc voilà pourquoi il faut stériliser l'eau.
La question sur le pourcentage d'enfants atteints, c'est de 2%, les enfants préscolaires. Mais c'est souvent dû aux amygdales; et souvent du coup les amygdales sont retirées et donc rares sont les enfants sous PPC. Cependant, l'information a été rajoutée dans le paragraphe 1.1.
Au deuxième paragraphe on a rajouté la phrase : « Les enfants peuvent également avoir un SAOS, 2% ».
Est-ce que ça vous va ?

Oui général.

J : Bon, donc « Depuis quand connaît-on le Syndrome d'Apnée du Sommeil ? », c'était la question de votre conjoint. Depuis 1976, ça a été vraiment découvert, et la prise en charge s'est beaucoup développée dans les années 80.

Dc : D'accord.

J : Également : « Est-ce que les migraines peuvent-être associées à un SAOS ? », il me semble que c'était vous qui avez posé la question.
Le Syndrome d'Apnée du Sommeil provoque surtout des maux de tête, mais pas des phénomènes migraineux, c'est différent.

M : D'accord, et donc migraineuse et un mal de tête ce n'est pas pareil ?

J : Ce n'est pas pareil.

M : Oui ce n'est pas compatible.

R : Ah non.

J : Ce n'est pas le même phénomène.

M : D'accord.

J : Voilà pour les questions.
Par rapport aux modifications qui ont été faites par rapport au comité d'experts, donc oui on avait vu ensemble une première fois le document, on a soumis les modifications, vos modifications, à des experts. Et alors, en fait, l'ensemble de vos modifications ont été acceptées. Et même pour certains points, les professionnels sont allés plus loin dans la démarche.
Donc, par exemple, dans la première partie, donc la partie 1.1, il a été décidé de parler tout de suite de Syndrome d'Apnées Obstructives et pas parler du SAS en général. Mais tout de suite de parler du type obstructif. Et donc le dernier paragraphe a été réagencé. Donc on va le relire ensemble, pour savoir si ça vous va.
Donc « Il existe un autre type d'apnée, les apnées centrales, néanmoins les apnées obstructives sont les plus répandues. Pour avoir plus d'informations sur les Syndromes d'Apnée du Sommeil, vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin, des professionnels d'AGIR à dom, et des liens utiles en fin de document. » Donc là, il y a également une autre modification.
C'est qu'on a intégré les médecins. C'est-à-dire, que vous même vous aviez intégré donc les professionnels, comment on peut s'adresser aux professionnels pour avoir plus d'informations.

R : Oui.

J : Donc on est allé encore plus loin, on a inclus aussi le médecin. C'était ça dans l'idée que les professionnels sont allés plus loin dans vos réflexions.
Également, dans le paragraphe 1.3, afin d'éviter une confusion entre les causes et ce qu'on appelle les facteurs de risque. Il y a une phrase qui a été rajoutée pour dire : « Il n'y a pas de cause connue et déterminée du SAOS ». C'est-à-dire, qu'on ne sait pas vraiment les causes exactes. Mais on connaît des facteurs de risque. Et là, ce paragraphe traite des facteurs de risque.
Donc, pour être un peu plus claire, voilà ce qui a été rajouté.
Également, donc gros changement sur la partie sur les symptômes, 1.4.
Donc on va relire ensemble cette partie parce qu'elle a quand même été très modifiée. Donc il y a un petit paragraphe de présentation, puis un tableau.
« Les réductions et les arrêts momentanés de la respiration durant la nuit font diminuer l'apport en oxygène dans les poumons puis le sang. Également, pour reprendre la respiration, le cerveau provoque des micro-éveils qui perturbent la continuité de votre sommeil. » Est-ce que jusque là ça va ?

R : Oui.

J : Vous m'interrompez s'il y a quelque chose qui ne va pas.
« Vous ne parvenez plus à atteindre les phases de sommeil profond, appelé aussi sommeil réparateur. La diminution du taux d'oxygène, ainsi que la mauvaise qualité du sommeil, perturbe la

régulation des hormones : hormones de stress, insuline, etc. Ceci peut entraîner des changements d'humeur, ainsi le SAOS peut avoir de multiples conséquences sur la vie professionnelle, sociale, familiale et personnelle. La présence de symptômes varie d'une personne à l'autre. Cependant, vous ou votre entourage avez pu repérer certains de ces signes au cours du sommeil, au réveil ou durant la journée. »
Est-ce que pour l'instant ça va ?

Dc : Oui.

J : Donc le tableau, je vous laisse en prendre part. Donc il y a une partie « symptômes » et une partie « causes ».
Est-ce que vous préférez parler de symptômes ou de manifestations ?

M : Symptômes peut-être plutôt.

R : Ça me parle mieux symptômes.

J : D'accord, pour les causes, vous préférez parler de causes ou d'origines ?

M : De causes.

J : Causes pour tout le monde ?

Oui général.

J : Donc « au cours du sommeil », « ronflement », … enfin il y a tout une suite.
« Ronflement bruyant », « pause respiratoire », « réveil soudain », « sommeil agité », « sensation d'étouffement », « sueur nocturne », …
Et donc « signes d'apnées ou d'hypopnées », « envie d'uriner », qui est dû « au dérèglement hormonal », « au réveil la sensation de bouche sèche ou de maux de gorge », qui est dû au fait de « dormir la bouche ouverte ». « Les maux de tête qui sont dus au manque d'oxygénation du sang ». « La fatigue » avec « l'absence de sommeil réparateur ». Durant la journée, « la somnolence », qui peut-être, qui est due à « l'absence de sommeil réparateur ». Ainsi que « la perte ou le trouble de la vigilance, de la concentration et de la mémoire ». « La dépression, l'irritabilité, la morosité, l'impuissance, la baisse de la libido, la prise de poids, sont dues à la fatigue et au dérèglement hormonal ». Et enfin « les problèmes de comportement, hyperactivité ou hypoactivité chez les enfants sont dus à l'absence de sommeil réparateur ». Donc on a ajouté ces derniers points pour encore inclure des informations sur les enfants. Car ce sont des symptômes typiques chez les enfants. On retrouve chez les enfants. C'est comme par exemple l'énurésie pour les enfants, il faut peut-être l'expliquer, c'est faire pipi au lit, ils ne se réveillent pas pour aller aux toilettes. C'est bon, c'est clair ?

R : C'est bon, c'est clair.

J : Est-ce que vous préférez sous forme de tableau comme ça ?

R : C'est bien, c'est plus lisible.

J : D'accord, c'est bien, c'est plus lisible que par rapport à avant ?

Dc : Oui, oui.

J : Très bien, donc après pour la seconde partie.

M : Il n'y a plus de tableau après ?

J : Non il n'y a pas de tableau après.

M : Ah vous n'en avez fait qu'un.

J : Oui, pour la seconde partie, il y a le paragraphe sur les effets secondaires qui a été modifié. Le point 2.3.

M : Page 4 alors ?

J : Page 4 exactement, « L'utilisation de l'appareil PPC peut parfois provoquer des désagréments, les symptômes nasaux, nez qui coule et éternuements, peuvent être réduits en utilisant un humidificateur, une irritation de la peau autour du nez, ainsi qu'une irritation des yeux peuvent être évitées en changeant de masque. »

Dc : Oui.

J : Oui, ça vous va ?
Donc là, ça a été réagencé pour que les effets secondaires soient associés à une possibilité de solution.
Dans le paragraphe 2.4., vous nous aviez recommandé de parler de « à chaque sommeil ». Pour la deuxième phrase : « Il est important d'utiliser l'appareil de PPC à chaque sommeil ». « À chaque sommeil » a été remplacé par « à chaque fois que vous dormez, sieste comprise ».

D : Oui, c'est bien ça.

M : Pardon ? Donc ça veut dire qu'on doit le porter de jour comme de nuit ?

J : Quand on dort.

M : Ah, quand on dort, d'accord.

J : Donc, si on dort la journée on le porte la journée, si on dort la nuit, on le porte la nuit.

Dc : C'est une recommandation quand même.

J : C'est une recommandation. Après tout dépend la taille de la sieste. S'il y a des personnes qui ont des nuits coupées.

Dc : Si la sieste est longue, qu'on en a pour une

heure, il vaut mieux le porter.

J : Il vaut mieux le porter oui, de toute façon, ce sera plus efficace.
Et également, dans une des phrases du second paragraphe : « Les parties du visage en contact avec le masque doivent être nettoyées quotidiennement ». Avant, c'était régulièrement. Les techniciens nous ont précisé que c'était quotidiennement, du fait qu'il y a un contact avec la peau.
En réécoutant l'enregistrement du premier Focus Group, je me suis rendu compte qu'il y a deux points qu'on avait laissés en suspens, notamment l'inquiétude qu'on peut avoir au début du traitement sur le fait d'expirer avec la machine.

R : Ah oui.

J : Est-ce que vous êtes d'accord pour rajouter une phrase du type : « Malgré la pression d'air, l'expiration est toujours possible en étant favorisée par les trous sur le masque appelés « fuites expiratoires' ». Est-ce qu'on peut ajouter une phrase comme ça ? Ou est-ce que vous, quand vous aviez débuté le traitement ce n'était pas une information que vous vous êtes posée ?

M : Non, personnellement, non.

R : On s'en rend compte tout de suite que l'air s'échappe.

J : D'accord.

M : Ben figurez-vous que moi non. C'est l'infirmière qui m'a dit que, vu le graphique, qu'apparemment il devait des fuites dans l'appareil.

J : Mais moi je ne parle pas de ….

R : De la bouche ouverte, quand on respire, c'est pour ça qu'il y en a, ils ont des masques qui prennent y compris la bouche. Moi il m'avait dit que, si je dormais la bouche ouverte, on serait obligé de me mettre un masque complet, et que si je dormais la bouche fermée, juste le masque nasal suffisait.

J : D'accord. Mais moi je parle vraiment de l'expiration, le fait d'expirer ça ne vous angoissait pas ? Vous n'aviez pas peur d'expirer avec le masque sachant qu'il envoyait de l'air ?
C'était ça qui avait été dit la dernière fois. Enfin une personne avait dit ça.
Mais là vous, ça ne vous … ce n'est pas une information qui ?
Bon.
Donc, on avait précisé « qu'en cas de besoin l'appareil pouvait être complété d'un humidificateur », bon, du coup dans les effets secondaires on en parle. Est-ce que ça suffit ou il faut reformuler à un autre endroit ?

R : Moi je pense que ça suffit.

J : Ça suffit ?

Dc : Ça doit être suffisant quand même.

J : Bon, du coup on reprend à la partie 2.5, là où on en était.
Donc : « Au cours des 4 premiers mois, plusieurs rencontres médico-techniques sont nécessaires afin d'adapter au mieux le masque pour un maximum de confort et de régler l'appareil en fonction de vos besoins. Par la suite 2 visites techniques par an sont essentielles pour le contrôle de votre appareil PPC, le renouvellement du consommable usagé (masque / tuyau) ainsi que pour suivre l'évolution de votre qualité de vie. »

Dc : C'est impeccable.

J : Ça vous va ?
Il n'y a pas de termes compliqués ?

M : Non.

J : « À l'occasion de ces rencontres, avec un professionnel d'AGIR à dom, l'efficacité sera vérifiée grâce à l'analyse des données enregistrées par l'appareil de PPC : heure d'utilisation, présence de fuite, correction des apnées et hypopnées. »

Dc : C'est bien ça dans le texte, mais c'est vrai que ça donne quand même une bonne image de ce que représente le port de l'appareil la nuit. On voit un tracé, et d'une fois à l'autre on peut améliorer, celui qui porte l'appareil peut l'améliorer. Si on voit que c'est un petit peu faible, ça donne envie de se rattraper. Moi je le constate avec mon mari comme ça.

J : D'accord, c'est-à-dire que ces enregistrements apportent un soutien.

Dc : Un soutien, et presque une motivation. Je vois que chez lui c'est presque une motivation. De constater …

J : De constater sur le papier.

Dc : De constater, et puis aussi de s'apercevoir que les apnées diminuent.

R : En même temps moi c'est plutôt quelque chose qui me dérange, mais il n'y a pas d'autres solutions. Parce que c'est vrai qu'on a l'impression qu'on est surveillé.

Dc : Vous le prenez dans ce sens ?

R : Oui, c'est l'intrusion un peu dans ma vie privée, je l'ai ressenti comme ça beaucoup au départ.
Maintenant moins, mais bon. Mais c'est vrai qu'à un moment ça m'a dérangé.

M : Ca m'est arrivé aussi. Je l'ai souvent dit autour de moi.

Dc : Ah oui.

R : Mais ça c'est dans la tête.

M : Je pense oui.

J : Et vous pensez que les nouveaux patients qui vont être pris en charge, et qui vont lire cette information, ça va un petit peu les offusquer ? Non ?

R : De toute façon c'est un traitement médical, donc on doit se baser sur du concret. Il n'y a pas d'autres moyens.

C : Alors peut-être, par rapport à votre réflexion si par exemple on mettait plutôt les « heures d'utilisation » à la fin, dans les exemples qu'on donne. Peut-être que ça donne moins ce côté surveillance. Puisqu'on commencerait plutôt par la correction des apnées, hypopnées par exemple.
Bon ça n'empêche que l'information elle y est, mais peut-être que ça fait moins … en tout cas quand on lit la note. Ça fait moins l'idée de surveillance que ce que vous aviez évoqué.

R : De toute façon, moi j'ai découvert qu'on avait un nombre limité d'heures pour avoir droit à une prise en charge, ça je l'ignorais totalement. Je l'ai découvert.

C : Oui on va l'évoquer.

J : D'accord, c'est un point qu'on va évoquer. Donc c'est bon pour cette partie ?

R : Oui.

C : Vous voulez qu'on change l'ordre ?

R : Oui ben si vous voulez, ce sont des détails, mais c'est vrai que …

C : Des détails, mais qui sont par rapport à votre réflexion.

Dc : Des détails qui ont leur importance.

R : Peut-être.

A-C : Moi, je ne sais pas, quand vous parlez d'efficacité, c'est bien dans le but des patients. Est-ce qu'il n'y a pas moyen d'inclure ça, donner ce côté positif de cette surveillance. Je ne sais pas.
Et autre chose, je ne sais pas, mais de même que moi j'avais besoin d'une image de l'appareil, peut-être montrer à quoi ressemble un tracé. Je ne sais pas c'est imprimé quotidiennement, ou à chaque fois que la personne … ?

Dc : À chaque fois.

R : On vous l'imprime vous ce tracé ?

Dc : Ah non. Non, non, le tracé c'est à chaque consultation. Je ne sais pas tous les 3 mois.

J : Voilà en fait ce n'est qu'à l'occasion de ces rencontres, par les logiciels qui sont ici, que l'on peut voir ce qui a été enregistré dans la machine.

A-C : Je ne sais pas si ce serait intéressant de visualiser à quoi ressemble un tracé ?

J : Ce qu'il y a c'est que c'est vraiment différent d'une machine à l'autre. Donc ce n'est pas quelque chose de global et puis les machines changent régulièrement.

Dc : Ah ben le produit n'est pas toujours décrit pareil.

J : Donc du coup ça me paraît assez complexe.
Mais par contre l'idée de l'efficacité, pourquoi on parle de l'efficacité, pourquoi on va enregistrer cette efficacité, ben pour la prise en charge, pour accompagner, pour voir si c'est efficace pour le patient.

C : Peut-être effectivement, donc « Pour mieux vous accompagner. » trouver une formulation...

J : Oui.
« L'efficacité de votre traitement. »

R : Oui. Peut-être, juste ça.

J : « … sera vérifié grâce à l'analyse de données enregistrées par l'appareil PPC ».
Est-ce qu'il y a d'autres points ?

M : On n'en a pas parlé, mais je tiens à faire la remarque. C'est peut-être particulier à moi. Je ne sais pas si c'est le fait d'avoir perdu mon travail que j'avais en contrat à durée déterminée. Mais la nuit je fais beaucoup de cauchemars.

J : Avec la PPC.

M : Oui. Avec l'appareil oui.

J : D'accord. En général c'est plutôt l'inverse, mais …

M : Ben oui, mais là je vous garantis que j'en ai marre de faire des cauchemars. Je voudrais voir des trucs positifs plutôt que négatifs. Et j'ai l'impression que je suis plus fatigué encore. Mais ça je ne pense pas que ça vienne de l'appareil par contre.
Mais je vous dis les symptômes que je ressens. La nuit, quand je mets l'appareil, et c'est toujours pareil. Je ne sais pas ce qu'il se passe pendant la nuit. J'ai l'impression de me battre avec l'appareil.
Parce que je me réveille quand je n'ai plus l'appareil

sur moi.

J : D'accord.

M : Et impossible de déterminer à quelle période... si je l'ai porté une heure, deux heures, trois heures voir plus.

Dc : Vous ne vous êtes pas rendu compte de l'avoir enlevé alors ?

M : Non, non souvent c'est comme de l'inconscience, mais je me retrouve sans l'appareil.
Alors parce que souvent c'est parce qu'il y a peut-être une des lanières qui a lâché entre guillemets, donc l'appareil s'il n'est plus fixé peut-être qu'il retombe. Je ne sais pas.

Dc : À ce moment il ne fait pas un bruit de fuites ? Il ne fait pas du bruit ?

M : Non moi ça ne me réveille pas. Ce n'est pas… peut-être effectivement comme vous dites ça peut venir d'un bruit qui là cette fois-ci me réveille. Et là je me rends compte que je n'ai plus l'appareil avec moi.

Dc : Oui voilà.

J : Sûrement ça doit être cela, oui sûrement.
Par contre, par rapport au sommeil agité et aux cauchemars, c'est à voir et à peut-être discuter lors de votre prochain rendez-vous ici. Avec la personne qui vous suit, car je ne pense pas que ce soit associé. Au contraire, en général, c'est quand on fait des apnées qu'on fait des cauchemars.

M : Mais j'en ai déjà parlé. En principe ça doit faire l'effet inverse, effectivement oui, en principe.

J : Bon du coup par rapport à ce paragraphe, là je reviens sur le paragraphe, est-ce que le titre : « Comment se passe le suivi à AGIR à dom ? ».
Est-ce que titre convient à ce paragraphe ?

R : Oui c'est très bien ça.

M : Ben c'est le rôle d'AGIR à dom.

J : D'accord. Donc on passe au second paragraphe.
« Ce traitement peut-être contraignant, un temps d'adaptation est nécessaire et varie en fonction de chacun. Les professionnels d'AGIR à dom sont là pour vous aider dans ces éventuelles difficultés. »
Est-ce que c'est bon ?

Dc : Oui c'est vrai. Il faut une adaptation.

J : « En cas de problèmes techniques, panne électrique, tuyau fendu, harnais déchiré, n'hésitez pas à nous contacter. Le service technique interviendra dans les 72 heures. »

R : Ça, c'est à domicile, mais si on a vraiment un problème urgent on peut ramener notre appareil et il nous le change, non ?

J : Oui, oui, après vous pouvez venir. Ce qu'il y a, c'est quand c'est le week-end ou que c'est des jours fériés, je ne sais pas, on peut venir chez vous même si à la base vous êtes pris en charge ici, il me semble.

M : Ben moi non personnellement quand j'ai appelé à plusieurs reprises l'assistance technique, j'ai du me déplacer par moi-même. Pour régler le problème.

J : D'accord, ben c'est vrai que, quelques fois, ils n'ont pas la possibilité de passer.

M : Bon moi c'est vrai que j'ai une voiture, mais bon quand même.

R : Après ce qui serait peut-être intéressant c'est dans la brochure que l'on donne au début, c'est que dire que des AGIR à domicile, il y en a dans d'autres départements. Et ceux qui sont amenés à se déplacer, ça peut-être rassurant de savoir qu'ils peuvent. Mettre une petite phrase là dessus. Peut-être dans ce paragraphe-là ?
Que si vous utilisez votre appareil dans d'autres départements sachez qu'il y a d'autres …

J : Ben ça on en parle après en fait.

R : D'accord.

J : Mais je retiens l'idée.
Et donc, du coup, est-ce que par rapport à ce « service technique interviendra », est-ce que « interviendra » c'est le bon mot du coup ? Car « interviendra », oui, quand c'est à domicile.

M : Peut-être « sera à notre écoute ».

J : Oui.
C'est vraiment le fait que, de toute façon, dans les 72 heures le problème est censé être résolu. Même s'ils ne se déplacent pas c'est une intervention. Un dépannage ? « vous dépannera » ?

Dc : Il y a une écoute, dire qu'il y a une écoute quand même c'est déjà plus rassurant.

R : Ou « répondra à votre problème » ou « à votre appel », dans les 72 heures ?

J : Oui.

R : Ou « prendra en compte ».

J : « Prendra en compte » ?

R : Je ne sais pas.

A-C : Et est-ce que « les problèmes sont résolus dans les 72 heures » ?

J : Normalement oui.

A-C : Ce n'est pas seulement « écouter » et « le prendre en compte », c'est …

J : « Le résoudre ».

A-C : Oui. Je ne sais pas si c'est le cas.

J : Oui.
Bon ben alors on laisse comme ça.

A-C : Oui.

J : Ok.
« En cas de difficultés pour utiliser l'appareil de PPC. »
Donc est-ce que le titre convient avec ce paragraphe ? Est-ce que vous voyez à quoi on fait référence ?

M : Oui par rapport à si on supporte l'appareil ou pas.

J : Si on supporte, et puis si on a des pannes techniques, un problème technique.
C'est bon, le titre convient ?

Oui général.

J : Du coup, donc troisième partie c'est : « Quoi faire ? ».
Donc : « Auprès de la Sécurité Sociale. AGIR à dom se charge des démarches. La prise en charge du traitement est assurée à 60% par la Sécurité Sociale et complétée en fonction de votre mutuelle. Cependant, le renouvellement de l'ordonnance et le remboursement des soins dépendent de l'utilisation de la PPC (21 jours sur 28 au minimum et 3 heures par nuit en moyenne). »

Dc : Ça y était jusque là ? 21 jours ? Il n'y avait pas que des heures.

M : Non je m'en rappelle.

Dc : Oui c'était des heures.

J : Ça a été rajouté, c'est nouveau.

M : Mais je pense qu'il n'y a pas besoin de mettre de parenthèses, c'est important de savoir que c'est 21 jours sur 28 et un minimum de 3 heures.

J : Donc deux points ?

Dc : Oui, deux points.

M : Oui plutôt.

J : D'accord, donc la phrase : « La prise en charge du traitement est assurée à 60% par la Sécurité Sociale et complétée en fonction de votre mutuelle. » tout va bien c'est compréhensible ?

R : Oui.

J : Donc l'autre point, pour la conduite : « La somnolence correspond à une diminution de la vigilance, elle peut entraîner un endormissement au volant. Elle est en cause dans 20% des accidents de la circulation. Il est de votre responsabilité d'éviter de conduire quand vous êtes somnolents. Vous mettriez en danger vos proches et vous-même. N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin traitant. ».

A-C : Moi en fait c'est le paragraphe en lui-même, je n'ai pas compris pourquoi il était là. Et pas dans la partie symptôme. Là j'avais l'impression que c'était « quoi faire avec l'appareil ». Et a priori l'appareil est censé justement supprimer ces problèmes de somnolence. Donc moi ça m'a troublé en fait de trouver cette partie-là ici. Elle est importante.

D : Ah oui.

A-C : Mais dans la partie « quoi faire avec l'appareil »... j'aurais peut-être personnellement plus vu dans les symptômes ou dans les risques si on n'utilise pas l'appareil. Bon, ça a été personnellement mon impression.

J : Donc par exemple à la suite de : « Quelles sont les conséquences », après les symptômes au quotidien, les conséquences sur la santé et les risques.

Dc : C'est vrai que ça rentre mieux.

J : Alors on le mettrait où exactement ? Ce petit paragraphe.
Après « le quotidien » ? Avant les conséquences ? Après les conséquences ? Plus haut ?

A-C : Ben soit entre « Comment se manifeste le SAOS au quotidien ? » et « Quelles sont les conséquences sur la santé ? ».
Soit en 1.6, derrière.

R : Après les accidents vasculaires cérébraux ?

A-C : Je ne sais pas c'est une information en plus qui mérite un paragraphe à elle toute seule.

J : Donc soit 1.5 soit 1.6 ?
Après, vu que ça parle de quelque chose qui est quotidien, on peut le mettre juste à la suite du quotidien. Avant de parler des conséquences à long terme.
Où vous le verriez D par exemple ce paragraphe ?

Dc : Et bien je suis en train de réfléchir, et peut-être après « les conséquences sur ma santé ».

J : Oui en 1.6 donc ?

Dc : Oui.

A-C : Oui en 1.5 ou 1.6. Ben je ne sais pas.

Dc : Mais vous avez raison, réflexion faite. C'est vrai.
Moi je n'ai pas eu l'occasion de le lire. Je l'ai parcouru comme ça, mais je ne l'ai pas détaillé puisque j'avais d'autres préoccupations. Mais c'est vrai votre remarque est intéressante.
C'est vrai.

J : R vous le mettriez …

R : La somnolence, on en parle durant la journée « tendance à s'endormir », et l'autre symptôme le plus fréquent là : « perte et trouble de la vigilance », est-ce que ça ne peut pas.
En fait ce qu'on veut c'est mettre l'accent sur le fait que 20% des accidents de la circulation sont dus à ça.

J : À la somnolence oui.

R : À la somnolence oui, et ça ne peut pas juste s'intégrer « durant la journée », là dans le paragraphe « somnolence » ?

Dc : C'est lequel ?

R : Dans le tableau.

J : Ah, dans le tableau ?

M : Moi, personnellement, je me disais tableau aussi. Décidément, en journée, on a de bonnes idées. Incorporer au tableau.

R : Et puis là, un petit panneau attention.

M : Entre le 1.4 et le 1.5 en fait.

R: Comme dans le code de la route, avec un point d'exclamation.

J : Oui.

R : Et un petit astérisque. Peut-être pour dire qu'il y est …

J : Faire un rappel entre la somnolence et la conduite ?

R : Oui peut-être.

J : D'accord.

R : Parce que, du coup, ça nous alerte, on est dans la lecture des symptômes.

J : Et on fait un lien. D'accord, pas de soucis. On mettra ce point-là, là, et dans la mise en forme avec peut-être un petit panneau, oui. Un petit encadré pour le faire ressortir.

R : Une petite alerte.

J : Très bien, donc sinon là on a choisi sa place. Mais, dans le contenu, est-ce que tout est clair et compréhensible ? Est-ce qu'il y a des mots qui ?

R : En fait je trouve qu'il y a peut-être des choses en trop : « Il est de votre responsabilité d'éviter de conduire quand vous êtes somnolents. Vous mettriez en danger vos proches et vous-même. » je pense que, enfin j'espère qu'on est tous conscients de ça.

Dc : C'est comme l'alcool au volant.

R : Oui, voilà, c'est un peu la même chose. Donc je me dis : est-ce qu'on arrêterait au « 20% des accidents de la circulation » ? Et ça me paraîtrait suffisant.

C : Parce que si on l'intègre dans le tableau vous pensez le faire comment ? C'est ça aussi la question qu'on intègre dans le tableau. Et du coup il faut que ce soit plus court.

R : Oui, il faut que ce soit plus court. Alors, somnolence et tendance à s'endormir, c'est peut-être là qu'on peut le mettre ? Parfois même au volant.

J : Alors, après, par rapport à l'intégration dans le tableau, moi je pensais plus faire un lien avec un encadré à côté vraiment parce que c'est quand même un point sensible. Et je ne voudrais pas qu'il se perdre entre parenthèses.

R : Ah oui aussi.

J : Même si ça fait, si les messages comme ça de prévention ne sont pas très sympathiques on va dire. On peut éviter peut-être de mettre l'ensemble des deux phrases comme vous l'avez suggéré, mais je pense que c'est quand même important de rappeler ce risque-là pour nous et pour les autres.
Et l'intégrer dans le tableau vraiment, c'est-à-dire le mettre dans la ligne et tout, j'aurais peur qu'il se perde dans l'entre parenthèses cette information.
Je ne sais pas, qu'est-ce que vous en pensez ?

A-C : Moi je trouve que cette information mérite un paragraphe à lui tout seul

J : Un paragraphe en soit.

A-C : Oui enfin c'est mon avis.

J : Qui est d'accord déjà avec juste cette idée que ça mérite un paragraphe tout seul, un truc écarté, ou est-ce que pour vous c'est juste une information à inclure dans un autre paragraphe.
Qu'est-ce que vous en pensez ?

M : On parle toujours du même ?

J : On parle toujours du paragraphe 3.2.

M : Oui je suis d'accord de l'incorporer à autre chose.

J : De l'incorporer à autre chose, donc pas dans faire un paragraphe indépendant ?
D'accord et vous D ?

Dc : Donc vous ne voulez pas prendre le paragraphe 3.2 et l'ajouter …

M : Non je ne le laisse pas dans l'ordre où il est en tout cas.

Dc : Oui d'accord, ça d'accord. Et après vous souhaitez le mettre comment alors ?

M : Ben moi j'avais calculé entre le 1.4 et le 1.5.

C : Après le tableau ? Avant le tableau ?

M : Après le tableau plutôt.

Dc : Voilà c'est un peu ce qu'on avait dit, c'est ce que j'ai noté, mais maintenant.

A-C : Et si on ne veut pas un type de paragraphe particulier, et si on veut l'intégrer à ce paragraphe-là, on peut peut-être le mettre en relief avec une couleur particulière.

J : Le mettre en relief ?

M : En caractère gras.

J : Oui.

A-C : Enfin il y a d'autres façons de le mettre en relief.

J : D'accord. Donc, si vous êtes tous d'accord, pour faire le point, on l'intègre au paragraphe 1.4.

R : Oui.

J : Mais on le met en avant dans la typographie.
Est-ce que tout le monde est d'accord ?

Dc : Voilà.

C : Et après le tableau c'est ça ?

J : Et après le tableau.

Dc : Oui c'est ça.

J : Ok, et alors sinon pour revenir sur le contenu, donc ce qui a été évoqué, le fait qu'il est « de votre responsabilité d'éviter de conduire quand vous êtes somnolents. Vous mettriez en danger vos proches et vous-même. » Est-ce que tout le monde est d'accord pour enlever cette phrase ?
Est-ce qu'il y aurait une autre façon de le dire peut-être ?

M : Non, moi je trouve qu'elle est bien parce qu'elle me parle cette phrase. Moi qui conduis régulièrement, je me rends compte que, des fois, j'ai des coups de barre effectivement. Et pourtant je bois du café, et même le café ça n'y fait pas. C'est mon témoignage personnel.

J : Oui, pour vous ça vous parle.

M : Donc je la laisserais.

J : Oui vous la laisseriez. Vous aussi ? Donc du coup on va laisser.
« N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin traitant. » est-ce que …
Parce que bon, on a fait appel à lui.

Dc : C'est un peu le médecin qui vous envoie auprès du prestataire, pour ce problème-là.
Je ne sais pas c'est peut-être..

M : Du médecin, à un spécialiste, et le spécialiste va vous conseiller AGIR à dom, par exemple.
C'est tout un maillon, il n'y a pas que le médecin traitant, enfin, pour moi personnellement.

Dc : Ah oui, parce qu'on voit un pneumologue d'abord. Et oui. Il y a tout un cheminement, c'est vrai.

M : Et il y a la sécu derrière qui demande des comptes. Je veux dire, c'est tout un système.

J : Oui.

M : Toute une cadence.

J : Donc est-ce que ce paragraphe convient ?

C : Qu'est ce qu'on garde alors ? « N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin traitant. », vous êtes d'accord alors ? Pour le laisser comme ça ?

M : Ainsi que, comme le disait la dame, votre pneumologue entre guillemets, « suivis des conseils de votre pneumologue », un truc comme ça.

J : Ben là on faisait vraiment référence au médecin généraliste, parce que c'est quand même la personne qu'on voit éventuellement le plus souvent. Alors que le spécialiste, pour le voir, c'est quelquefois plus.

Dc : C'est vrai que la démarche ce n'est pas de ne pas de partir au centre du sommeil, on a bien vu le médecin qui s'est aperçu de certains symptômes et qui vous conseille d'aller voir le centre de sommeil, ou l'hôpital, je ne sais pas, le spécialiste, et derrière il y a un pneumologue.

J : Donc est-ce qu'on garde cette phrase ou pas, du

coup ?

R : Finalement si elle va bien s'intégrer après le tableau et qu'il y a une partie spéciale, oui on la garde.

J : Oui ? D'accord.
Et moi j'avais une petite question à la phrase « elle est en cause dans 20% des accidents de la circulation », vous avez compris quoi par « elle » ?

A-C : Les apnées.

R : La somnolence.

J : La somnolence ? Car c'est bien la somnolence, ce ne sont pas les apnées.

Dc : Ah oui c'est la somnolence.

J : Est-ce qu'on le précise pour éviter la confusion ?

Dc : Ben la phrase elle commence par ça.

J : La somnolence, donc oui, normalement c'est clair.

Dc : Oui.

J : Bon, très bien, c'était juste pour être sure.
Donc, le paragraphe 3.3, donc « En cas de voyage, avant un départ en vacances, il est préférable de nous prévenir pour plusieurs raisons. Selon la destination de votre voyage, vous pourriez avoir besoin d'un certificat pour la douane et/ou d'un branchement allume-cigare. En cas de problème avec l'appareil de PPC, AGIR à dom peut se mettre en contact avec des prestataires plus proches de vous.
Pour les voyages en avion, nous vous recommandons de garder la PPC dans un bagage à main afin d'éviter qu'elle soit abîmée ou déprogrammée. »

M : Ben dans la sacoche qu'on a habituellement.

J : Voilà.

Dc : Oui.

M : Dans l'étui.

J : Ah oui donc plutôt …

Dc : Il faut le garder en cabine quoi.

J : En cabine c'est peut-être plus clair ?

R : Bagage à main, on sait que c'est en cabine.

C : Le préciser ?

J : Je pense que c'est le fait de dire « dans un bagage à main » ? Alors que c'est vrai qu'il y a déjà une sacoche.

M : Voilà. Exactement, il est déjà protégé l'appareil là dedans.

C : « dans sa sacoche » ?

J : Oui, mais c'est plus l'information qui voulait être dite, c'est gardée en cabine.

C : Ben « dans sa sacoche en cabine ».

M : Mais moi je pensais, par rapport aux véhicules aussi, dans les véhicules neufs, maintenant ils suppriment l'allume-cigare. Moi c'est la prise USB.

J : C'est la prise USB ? D'accord.

M : C'est le cordon USB, donc ils m'ont supprimé, dans la Peugeot 307, ils suppriment l'allume-cigare, ben sur le modèle que j'ai du moins. Et à la place ils mettent une prise USB.

J : D'accord.

M : Ça serait difficile de pouvoir le charger.

J : Avec USB, je ne sais pas si ça peut charger en USB.

M : Je ne crois pas, je ne pense pas. Je ne m'y connais pas trop, mais bon.

Dc : Et il y a des pays où les normes ne sont pas les mêmes, au Canada, ou aux États-Unis. Il faut une prise particulière.

A-C : Moi par rapport au cas de la fois dernière, j'avais compris ça, les adaptateurs aux prises.

J : Mais ce qu'il y a c'est que les techniciens nous ont précisé que ce n'était pas systématique de fournir le branchement selon la durée du voyage, enfin selon plein d'aspects, car quelques fois ils n'ont pas. Et qu'ils ne peuvent pas dire qu'ils le fourniraient à chaque fois alors qu'ils ne peuvent pas.
Donc c'est pour ça que l'information a été retirée.
Et qu'on a parlé d'allume-cigare, parce que ça par contre ils peuvent le fournir à chaque fois.
Donc est-ce que c'est bon pour cette partie ?

M : Ça peut aller oui.

C : Alors juste par rapport à ce qu'on a dit tout à l'heure, « AGIR à dom peut se mettre en contact avec des prestataires plus proches de vous », est-ce que là vous voulez justement, peut-être, qu'on mette une note pour donner tous les prestataires d'AGIR à dom, à ce moment-là? Puisque tout à l'heure on en parlait quand vous partez ailleurs en France.

R : C'est qu'ils nous remettent un dossier, une

pochette cartonnée avec une carte géographique derrière et les numéros.

J : Oui, il y a déjà ça dans le dossier.

Dc : Avec des informations dans le dossier.

M : Des prestataires ou des sous-traitants ?

R : Non, des prestataires AGIR.

J : AGIR, par contre, là, cette information, elle prend en compte le fait que les prestataires les plus proches de vous y compris concurrence.
C'est-à-dire que si vous vous trouvez dans un pays étranger, et qu'il n'y a pas AGIR à dom là bas, ils se mettent en contact avec l'autre entreprise.

R : D'accord.

J : Vous n'êtes pas limités qu'à AGIR à dom quand vous partez en voyage.

M : D'accord, c'est bon à savoir.

J : Oui, c'est un travail en réseau. Par contre, la carte elle est dans le dossier, j'ai le dossier que normalement vous avez déjà vu, et oui la carte elle y est.
Donc est-ce que c'est suffisant ça ? Ou est-ce que nous on rajoute également dans notre document ?

A-C : Là, elle n'est qu'en Rhône-Alpes là ?

J : Oui, oui ce n'est qu'en Rhône-Alpes AGIR.

A-C : D'accord.

J : Après il y a d'autres prestataires.

M : Le siège il est où du coup ?

J : Ici.

M : Ah à Grenoble, à Meylan, quoi.

Rires.

J : Vous êtes au siège.

M : D'accord.

J : Donc est-ce que le fait qu'il y a une carte dans le dossier déjà fait que l'on n'a pas besoin de le préciser déjà.

R : Oui c'est bon c'était juste pour savoir, mais maintenant que c'est mentionné.

J : D'accord.
Du coup : « En cas d'hospitalisation :
En cas d'hospitalisation ou de chirurgie, il est important de dire au médecin qui vous prend en charge que vous avez un Syndrome d'Apnée du Sommeil. Emportez votre appareil de PPC, le traitement doit être poursuivi même en cas d'hospitalisation sauf avis médical contraire. »
Est-ce que c'est clair pour vous ?

Acquiescements.

A-C : Là on parle du Syndrome d'Apnée du Sommeil ?
Je ne sais pas, je pose la question.

J : Obstructif. Oui, mais c'est vrai.
Est-ce que c'est bon ? Ça va ?

R : Oui.

J : Donc, après, il y a une dernière partie intitulée « Liens utiles », où vous avez tous les liens d'AGIR à dom, au sujet du Syndrome d'Apnée du Sommeil, j'ai rajouté un lien au sujet du Syndrome d'Apnée du Sommeil chez les enfants. Au sujet du permis de conduire et des démarches, j'ai rajouté vers la Préfecture de l'Isère, qui parle un peu plus de la somnolence au volant. Voilà.

R: Ah oui, ça fait plus cher d'assurance vous croyez ?

Rires.

Fin des échanges sur le contenu informatif de la note.
Questionnements sur l'aspect de la note d'information
Les images à inclure :

J : Du coup, pour le contenu, on a fini.
On va maintenant parler des illustrations, je vais vous montrer plusieurs illustrations et vous allez les choisir.
Alors en fait, nous avons déjà fait un schéma. J'ai cherché des illustrations sur ce qui avait été dit la dernière fois, sur le fait qu'il manquait peut-être un schéma d'anatomie, avec une légende, une photo de la machine, une photo des masques, mais aussi un schéma pour savoir les différents masques et des graphiques pour les risques sur la santé.
Donc, la première par exemple, je vous fais circuler comme ça.
C'est un schéma anatomique avec la petite légende, qui explique les phénomènes d'apnées et d'hypopnées. Donc est-ce que ce schéma, au niveau de schéma, vous convient ?
En sachant qu'il y en a d'autres de schémas, comme celui-ci, ou celui-ci.
Vous faites circuler, car je n'ai pas imprimé en quatre.
Donc qu'est-ce que vous préférez, en termes de graphique anatomique ? Il y en a un qui sort du lot ?
Est-ce que ça vous convient ? Est-ce que ça ne vous convient pas ?
C'est possible qu'il y en ait aucun qui vous convienne.

Ça, ce sera pour la suite.

M : Ah pour le graphique, j'ai attrapé le premier que j'avais sous la main.

J : On verra les choses au fur et à mesure.
Mais déjà …

M : Ah, ça, tout ça, c'est à part ?

J : Oui. C'est après oui.

R : Celui là, il est complet.

Dc : Oui, il est complet.

R : Il est bien. En même temps, celui-là il est très simple, mais il me parle bien aussi.

Dc : Oui, mais celui-là, il est plus complet.

M : Je ne l'ai pas vu le troisième là.

C : Lequel ?

M : Le comme ça.

Dc : On a déjà une petite idée, non ?

Acquiescements.

Dc : Ce n'est pas mal. Et là, on retrouve quand même un petit peu d'anatomie qu'on a là.

Acquiescements.

J : Donc, du coup, ça, ce serait un graphique qu'on pourrait insérer dans la partie 1.2. « Que se passe-t-il lorsque l'on fait une apnée ? ».

Dc : Oui.

J : Pour expliquer un peu plus au niveau de la gorge ce qu'il se passe.

Dc : Oui.

J : Quel est pour l'instant le graphique que vous verriez ?
On va faire un tour de table pour que chacun puisse dire ce qu'il préférerait comme graphique.

Dc : Mon avis, c'est celui-là, parce qu'on voit bien ce qu'il se passe au niveau des deux graphiques. Et puis là, on a déjà une idée de ce que lit le technicien ou l'infirmière quand on vient la voir. Et ça illustre bien ce qu'elle lit sur l'écran. Et ce qu'elle nous commente.

J : D'accord, donc celui-ci.

R: Moi, c'est compliqué, car en fait j'apprécie qu'il y ait tout ça.
Mais en fait j'aime beaucoup celui-ci, qui est très simple, et qui parle …

M : Parle bien de lui.

R : En fait, dans l'idéal, ce serait que ces deux puissent s'intégrer à la limite à ça.

J : D'accord.

R : Après, c'est comme si on enlevait la partie là, je ne sais pas si c'est faisable. Enlever ça et intégrer ces deux images-là. Et garder ce tracé-là.

J : D'accord.

R : Là, ce serait complet, complet du coup.

J : Vous préférez fusionner les deux ?

R : Oui, fusionner les deux.

J : D'accord.

A-C : Moi je serais assez d'accord. Parce que là je les trouve assez simples, avec peut-être une indication plus sure, enfin je ne sais pas, je n'y connais rien.
Est-ce que c'est ça ?

J : Ça, c'est le pharynx, après dans les détails, enfin c'est vrai qu'on n'est pas rentré beaucoup dans les détails.

A-C : Je ne sais pas ce qui fait que. Mais, la dernière fois, quand on avait parlé du voile du palais épais, enfin des petites choses anatomiques qui pouvaient expliquer.

Dc : Oui, oui.

J : C'est le principe que, dans le pharynx, quand on mange ça bouche le côté des poumons pour pas que ce qu'on mange n'aille dans les poumons, et, enfin je ne suis pas médecin, ça s'entend.

Rires.

J : Et, le fait que lorsqu'on respire ça n'aille pas trop dans l'estomac, même s'il y a toujours un peu d'air qui peut allez dans l'estomac, mais c'est ce clapet-là qui s'affaisse vraiment dans une apnée.

M : Ah bon ? Et on appelle ça clapet aussi?

J : Non, c'est moi qui dis ça.

Dc: C'est une image.

M : Parce que, je me disais, en termes de chauffage clapet sur l'auto je connais, mais ….

Rires.

A-C : Ces deux graphiques-là, à la place de ça. Ça

je trouve ça un peu …

J : Oui, le fait anatomique, d'accord.
Et donc vous M ?

M : Ben je trouve que le dessin et l'échographie ou radiographie, ça représente bien.

J : Vous, c'est la radiographie qui vous parle plus ?

M : C'est-à-dire qu'il y a ça, ainsi que celui-là, avec celui-là en annexe.
Je prendrai les deux moi personnellement, le troisième c'est vrai que c'est un peu technique et je ne suis pas trop technique personnellement.

J : D'accord, donc les graphiques sont un peu trop techniques ?

M : Oui voilà.

J : D'accord, ok, donc on verra avec les experts au final.

M : Ah on n'a pas le droit de les garder ?

J : Ah si, si ! Si vous pouvez les garder.

M : Ah ben oui je veux bien.

J : Donc, vous m'avez dit vos préférés c'était ça avec ça ?

M : Celui là et celui-là effectivement.

J : Et celui-là ?

M : Celui-là, celui-là et celui-là.

J : Oui d'accord.

M : Éventuellement celui-là, mais il n'y a rien de marqué.

J : Pas de passage de schéma sur un passage de zoom ? Pas de schéma de zoom ?

M : Pas spécialement non.

J : D'accord.
Donc après pour la suite, pour la photo des machines.

Dc : Alors là, ça va être intégré ?

J : 1.2 je pense.

Dc : 1.2 oui.

J : Oui, après les « Qu'est-ce qui se passe lors d'une apnée », donc vous êtes d'accord ?

Dc : Oui, bien sûr.

J : Donc, au niveau des machines est-ce que tout le monde souhaiterait voir une photo de machine, sachant que la photo que le patient aura ne sera peut-être pas la même que sa machine à lui.
Parce que la réflexion de la photo de la machine c'est pertinent, donc je rappelle le contexte : là, ce sera une information qui sera donnée le jour où il verra sa machine en vrai.
Donc est-ce que la photo c'est toujours pertinent ou pas ?

C : Mais est-ce que, peut-être, quand vous avez demandé à voir le traitement, vous pouvez imaginer plutôt une photo où on voit quelqu'un avec un appareil. Pas forcément très bien, enfin je ne sais pas. Mais effectivement c'était peut-être l'idée que j'en avais en tout cas.
Un appareil sans savoir quelle est la marque et effectivement vraiment le type de modèle.

J : Oui, le modèle.

C : Voilà. Et par contre on voit bien que, de l'appareil part un tuyau relié à un masque et qu'après. Est-ce que ce n'est pas plutôt ça qu'il faudrait mettre?

R : Ben c'est la réalité, c'est vrai que ça fait peur, mais c'est ça.

C : Parce qu'effectivement voir un appareil comme ça…

Dc : Mettre un appareil en situation.

R : Oui ça n'a pas bien d'intérêt. Mettre un appareil en situation oui.

J : Comme ça ? Donc plus en situation ?

Dc : Oh oui.

A-C : Pour les notions d'encombrements aussi oui.

J : D'accord.

M : C'est exactement la position que je me mets, justement, et au bout d'un certain temps je ne sais plus où est le masque.

J : Vous ne savez plus où est l'appareil d'accord.
Donc on va prendre une photo en contexte, on va dire.

D : Oui.

R : hum.

J : Avec, dans cette photo en contexte, on voit le lit, la table de nuit, le tuyau, la personne qui dort et la machine ? D'accord, et où vous la verriez cette photo ? Dans quelle partie ? À quel moment il faut l'introduire ? À quel moment il faut ?

Dc : Ça, il faut le mettre dans les remèdes quand on est déjà dans ….

R : « Quel est son efficacité ? » ? « Comment utiliser l'appareil », non ?

A-C : En 2.1 « Comment ça fonctionne ? »

Dc : Oui, « comment ça fonctionne ? ». Oui ! « Dans une boîte reliée à un masque », oui effectivement !

J : Ok.

D : Puisqu'il y a la description écrite là.

R : La photo du couple, moi je trouve que c'est sympa parce qu'on voit qu'ils ne sont pas obligés de faire chambre à part. (*Rires*).

C : C'est la question que j'allais poser, est-ce qu'il faut mettre la photo avec un couple ?
Parce qu'il faut aussi imaginer qu'il y a peut-être des personnes, qui ne sont pas en couple, et est-ce que du coup ça pourrait être gênant pour elles, ou pas ?

R : Moi, je vois le côté positif en me disant que la dame à côté ça ne l'empêche pas de dormir, a priori. C'est plutôt rassurant.

J : D'accord, donc même pour les célibataires, à la rigueur ça fait peut-être moins peur d'en parler au conjoint par exemple ?

Dc : Ça aussi, oui.

M : Ben, j'en parle, mais j'ai l'impression qu'elle me dit à contrecœur elle me dit oui exprès, mais en fait elle ne consent pas trop le bruit de l'appareil.

J : Le bruit ? Des fuites ?

M : Ben oui, non, il y a un minimum de bruits, quand l'appareil fonctionne.
Donc ce qu'elle fait, et c'est peut être ça qui me réveille aussi, on va trouver la solution au problème.
Elle va dormir dans le salon par exemple. Je me retrouve tout seul dans le lit quoi, au bout d'un certain temps.

J : D'accord, donc oui la photo elle est positive, mais elle est...

M : Elle n'est pas contractuelle.

R : « Ce n'est pas une réalité pour tout le monde ? »

J : Elle n'est pas concrète pour tout le monde.
D'accord.

D : Bonjour, je suis désolé je n'ai pas pu venir avant.

Bonjour (général).

J : Vous arrivez au bon moment, vous arrivez au moment des dessins. Et en plus au dessin que vous m'aviez demandé.

C : Alors, juste pour terminer, donc on garderait quand même la photo d'un couple avec la machine? Et cette photo par exemple elle vous conviendrait du coup ?
53:35
R : Mais, en fait, quand je vois une personne seule, mais je me dis elle est à l'hôpital.

J : D'accord ça fait plus hospitalisé.

Dc : Oui elle est isolée dans son coin.

R : Que quand je vois une photo de couple, je me dis ils sont chez eux quoi.

C : D'accord. Et cette photo-là elle vous convient où ?

R : Elle est souriante la dame, donc en plus elle a l'air de dormir paisiblement.

C : Donc, on resterait sur cette photo ? Oui ?

R : Si vous trouviez l'inverse, une dame qui a le masque et le monsieur qui ne l'a pas, parce que finalement.

J : Oui aussi.
Je vais faire circuler la …

C : En tout cas une photo assez semblable où on voit bien l'appareil, le tuyau, etc., etc. …

Dc : Donc, on ne met pas celle-là, celle de la machine ?

J : Non, on ne met pas de photo de la machine.

M : Ah, la machine on la met à part.

J : Non, on n'en met pas de photo de machine.

M : D'accord.

J : On va essayer d'avoir quelque chose, c'est ce qu'on disait de contextualiser.

Dc : Oui voilà.

J : Du coup oui, ce qui a été plus ou moins décidé, c'est d'utiliser, enfin le choix va revenir aux experts, parce que tout le monde n'est pas tombé d'accord.
Sur le fait est-ce qu'on utilise comme schéma anatomique ça ou ça ou ça.
Et la proposition qui a été faite par vos collègues, c'est de mettre ces deux schémas en plus petits, ici. C'est-à-dire enlever cela parce qu'ils ne sont pas très jolis, mais garder le principe schématique de

l'apnée et le graphique.

D : Oui, j'ai compris d'accord, oui parce que là on comprend très bien.

J : Oui, là c'est clair.

D : Moi, j'ai eu ça, je me suis dit « ben oui j'ai tout compris », je savais que c'était comme ça, mais ça m'a confirmé.
Je vais regarder cela.

J : Oui.

D : Ok.

M : Et on y insère dans le paragraphe 1.2.

D : Ok.

J : Du coup, on va passer au graphique d'après par rapport aux conséquences pour la santé.
On l'évoque dans le point 1.5, on est allés un peu trop vite avec les photos de l'appareil.
Donc, là, il y a soit un schéma qui reprend les troubles et les risques pour la santé, ou soit un graphique qui sort d'une étude et qui montre que les risques s'aggravent quand …
Je vais peut-être vous laisser voir.
Donc, soit un graphique qui sort d'une étude pour signifier des conséquences.
Donc, qu'est-ce que vous préférez un graphique, un schéma ?
Est-ce que le graphique est compliqué?

M : Moi, j'aurais préféré le bonhomme.

J : Vous préférez le bonhomme ?

M : Oui.

J : Qui est-ce qui préfère le bonhomme ?

D : Entre le dessin et le graphique.
C'est deux choses totalement différentes. Là c'est clair, mais là ça ne fait peut-être pas peur.

M : Là ça fait mathématique..

D : C'est parlant hein, c'est parlant le croquis.

J : Le croquis ?

Dc : Oui. Il est parlant.

J : Après, on n'est pas obligé d'insérer obligatoirement une information. Là c'était plus dans le but de répondre à la question : est-ce que vraiment il y a une augmentation du risque, et là pour le SAOS.
Mais, si vous voulez, on intègre le schéma à cette partie là, ou on ne l'intègre pas. Ou comme vous voulez, dites-moi. C'est vous qui choisissez.

R : C'est bien qu'il y ait un peu de schémas de temps en temps. Ça rend le document plus attrayant.

J : Ça allège le document ? Donc on part tous pour le schéma ?

D : Oui, plus le schéma. C'est rébarbatif là.

J : D'accord, donc le schéma, donc ensuite, le dernier point que vous m'aviez demandé c'est par rapport aux différents masques. Alors, j'ai soit des photos de masques, soit un petit schéma, c'est ce que vous nous aviez suggéré.
Un petit schéma, très schématique qui permet de voir les différentes zones du visage qui sont couvertes par les différents masques.
Donc, je vous distribue ça et vous allez me dire si vous préférez des photos, ou si vous préférez des schémas. Je n'en ai imprimé que trois donc …

M : Ah, je préfère l'image.

D : Moi aussi.

D : Disons que, la photo, on sait ce que c'est, on voit tout de suite ce que c'est. Parce que …

M : On sait à quoi s'attendre.

D : Parce que même si on compare ça par rapport à la photo.

M : Oui là c'est que pour le nez et là pour le...

D : Ce n'est peut être pas forcément la même chose, je veux dire ça ce n'est pas la même chose que ça en fait.

M : Voilà.

J : Oui on n'a pas fait le tuyau.

D : Disons que là, on comprend mieux. Parce que là on s'attend à ça et on voit ça. On va se dire « qu'est ce que vous voulez dire? ».

J : Oui, je suis désolée, je n'ai pas imprimé correctement, donc juste pour vos collègues.

D : Oui, mais je veux dire, c'est vrai que la photo elle-même on sait que c'est ça.

M : Ah, pardon vous ne l'aviez pas non plus ?

J : Si, elles avaient les photos, mais pas les schémas en fait.

M : Ah d'accord.

C : Mais est-ce que ça veut dire que si vous aviez le schéma, donc celui-ci, mais comme ça, avec les éléments qui manquent, finalement donc le tuyau, c'est ça qui vous manquerait ? Qu'est-ce qui vous

manquerait là ?

D : Non, je pense que, quand c'est un schéma, on ne sait pas si on est loin ou près de la réalité.

C : Ah, c'est le schéma en lui-même. D'accord.

D : Donc, quand on voit la photo, on sait que c'est ça.

M : Carrément.

C : Donc, d'après vous, sur les photos on voit clairement qu'il y a 3 types de masques ?

D : Oui, oui, bien sûr. Là on voit bien que … là que c'est bien pris comme ça. Et puis on voit bien que celui-là c'est celui-là, oui, oui.
1.00.00
A-C : Ah, je n'avais pas vu la différence entre ça et ça.

C : Oui, c'est pour ça.

M : Oui, c'est bien comme le mien.

D : Oui, oui pareil.

M : Oui, c'est bien indiqué, donc c'est pour ça que je vous dis que bravo pour celle-là.

J : Donc, qui c'est qui serait plus pour les photos et qui c'est qui serait plus pour les schémas ?

C : Quitte à améliorer un peu les schémas.

J : Et les photos.

C : Si vous avez des …

A-C : Les photos, on peut avoir trois photos identiques, enfin avec le même mannequin ?

J : On peut, on peut utiliser le même mannequin. Pour vraiment que ce soit comparable ?
D'utiliser le même.

A-C: Oui, de face, oui, parce que, typiquement, moi, avec ces photos là, je n'avais pas vu la différence entre celui qui englobe la bouche, et celui qui ne prend que le nez.

J : D'accord.

A-C: Enfin, j'imagine que c'est ça, je n'avais pas vu.

J : Oui, donc ça on peut améliorer les photos, comme on peut améliorer le schéma. Ma question c'est : qu'est ce que vous préférez, photos ou schémas ?

M : Photos.

J : Photos ?

D : Il n'y a pas photo.

J : Mesdames ?

R : Moi, je préfère les schémas, parce que je les connais tous. Mais c'est vrai qu'il manque le tuyau. Mais si on trouve le même visage et qu'on fait des photos avec les mêmes poses. De profil ou de face et qu'on voit bien, là oui.

J : D'accord.

R : Mais je ne sais pas si des photos ressortent bien dans un document, vous allez le photocopier en plus ? L'imprimer en couleur ?

J : Après, non, on va l'imprimer en couleur

C : Oui, ce sera de meilleure qualité que ce que vous avez là.

Dc : Il n'y a pas d'autre système ?

J : Ben, là je n'ai pas fait les photos, mais je sais qu'on peut les faire les photos. On peut faire, on a les têtes et on a les masques.

Dc : Donc si c'est le même mannequin, avec les différents masques, je trouve aussi, oui.

J : D'accord.
Et donc, est-ce que ça, on l'inclurait où ?

A-C : À un moment donné, on ne dit pas qu'il existe trois types de masques ?

J : Oui.

A-C : Et bien c'est toujours dans le 2.1 en fait.

J : C'est toujours dans le 2.1, donc ça ferait deux illustrations pour ce paragraphe, non, c'est après ?

A-C : « l'appareil est silencieux et le masque peut-être nasal, facial ou narinaire » dans le 2.1.

J : D'accord.

Dc : C'est bien sa place.

J : Donc, on aurait la photo, on aurait plusieurs photos rien que pour ce paragraphe ?
Une au-dessus et une en dessous.
Est-ce que c'est une proposition, est-ce que le paragraphe d'introduction qui est juste en dessous, le grand 2, est-ce qu'on ne mettrait pas la photo contextualisée, et en dessous du 2.1 on ne mettrait pas la photo des masques ?
C'est une proposition, ou alors on met toutes les photos au même endroit.

R : Parce que, du coup, ça va basculer sur une autre page, c'est ça que vous voulez, non ?

J : Alors, après, ça je ne sais pas. Mais vous préférez avoir tout sur la même page de toute façon ?

R : Pas forcément, non.

D : Pas spécialement.

J : D'accord.

C : Non, mais du coup, pour vous, ça pourrait être une solution, vous êtes d'accord pour effectivement ce que disait J ?
Qu'on retrouve la première photo du traitement dans le grand 2, et puis dans le point 2.1, là, les masques.

Dc : Oui.

R : Oui.

C : Oui ? Ok.

J : Très bien, là j'ai un dernier, vous ne me l'aviez pas évoqué la dernière fois, mais je vous le propose. On peut ne pas l'inclure.
C'est par rapport à l'efficacité du traitement, c'est un petit schéma, dites-moi ce que vous en pensez, si vous pensez que c'est intéressant de l'inclure, ou non, si ça convient, s'il y aurait des modifications à faire ou pas ?

M : J'ai du mal à lire moi.

D : Alors on part d'en bas (*lit le document*).

J : On n'est pas obligé de l'inclure, c'est vous qui décidez.

D : C'est décrit où ça déjà ?

J : Ben là on parle de l'efficacité du traitement.

D : Oui, oui, mais …

J : C'est 2.2.

R : Il va y avoir une page de couverture, non ? Ou c'est …

J : Alors, ça, oui on verra après ensemble, c'est la prochaine étape.
Mais est-ce que cette illustration vous parle ? Est-ce que, pour vous, elle est pertinente ou pas ?
Si ce n'est pas pertinent, on ne la met pas et puis c'est tout …

M : Moi, je trouve que ce n'est pas pertinent.

C : Est-ce que ça apporte quelque chose ?

J : Est-ce que ça vous apporte quelque chose par rapport au contenu du texte ?

M : Non, rien du tout.

A-C : Par contre ça, résume bien ça. Moi, je trouve que ça résume bien. Ça pourrait presque être un logo. Enfin, je trouve.

J : En conclusion.

M : Voilà, je le voyais presque en logo, j'ai eu la même idée qu'elle.

A-C : Mais, par contre, je ne sais pas si le vert, PPC, on ne distingue pas tellement la boule.

M : Quand elle l'a présenté, je me suis dit « ça fait présentation de logo ».

J : D'accord, alors peut-être la boule en bleu par exemple et le code couleur « rouge symptômes », «vert ... ».

M : Positif.

J : Positif ?

A-C : Oui ou une couleur, qui permet de distinguer un peu mieux la boule de la flèche.

J : Qui tranche. D'accord.

R : Le bleu, ça fait bien respiration, oxygène.

Dc : C'est vrai.

J : Ok.

R : Parce qu'en fait c'est le contre-pied de celui-là, les problèmes, et en fait là les solutions avec la PPC.

J : Voilà.

Dc : C'est vrai.

J : Bon, après ça vous semble un peu logo, mais on peut mettre à la fin pour résumer ? Ou on peut le mettre,... oui à la fin. Ou au début ?

R : Oui, une couverture.

J : Au début, en couverture ils n'auraient pas eu l'information, et puis bam.

R : Ça peut donner envie d'aller lire.

J : Pourquoi pas, oui.

D : Oui, effectivement oui.

J : En couverture ?

D: Oui, ou sur un côté, je veux dire on le voit vite fait, et on se dit « ben oui ok d'accord ».

Mais la dernière fois, on avait parlé un peu des symptômes, et je crois qu'on s'était arrêté sur le fait que, lorsqu'on liste les symptômes, celui qui lit, il a l'impression qu'il existe tous ces symptômes-là.

Dc : Oui, c'est vrai il y avait eu la remarque.

D : Et moi, là, je vois, « ronflement », « irritabilité », « ronflement », « baisse de la libido », « somnolence », « fatigue », bon celui qui lit ça oui. Mais, moi, j'avais dit que je n'avais aucun de ces symptômes.

J : Oui, oui, c'est vrai. Mais, d'ailleurs, la possibilité a été intégrée dans le contenu.
On a ...

D : Je crois qu'on avait modifié, on avait dit « ou », « ou alors », il fallait que celui qui lit, il se dise « oui effectivement j'ai de la fatigue, des ronflements, … »

J : D'accord, donc peut-être pas au début ? Peut-être plus après, pour que justement le paragraphe sur les symptômes dans lequel on dit que ça dépend de chacun soit passé.
Au moins, après il voit le schéma et en fonction il aura déjà l'idée que ça dépend de chacun.
Après, on peut ne pas le mettre, on va peut-être pas rester longtemps …Bon, on laisse ça en suspens.

J : Car je vais passer à l'autre étape, alors, il reste deux grosses étapes, la première c'est le format, donc vous savez que, pas tous, mais, quand on démarre le traitement, on vous remet une pochette comme ça, avec plusieurs fascicules.
Donc, moi, ma première question, c'est : est-ce qu'on reste sur un format A4, et donc on reste harmonieux avec le reste des documents, ou est-ce qu'on passe à un format dit A5, en petits feuillets pour différencier justement le document du reste des documents de la pochette ?
Qu'est-ce que vous en pensez ?

R : Moi, j'aime bien le petit format parce que vous pouvez le mettre dans le sac à main, et vous pouvez le garder avec vous, si vous n'avez pas le temps de le lire tout de suite.
Enfin, moi, mon dossier il est resté à la maison.

Dc : Il reste à la maison.

M : Enfin, moi, déjà, il ne rentre pas dans ma sacoche, donc ça ne m'intéresse pas.

D : Il rentre, mais on … je préfère le format A4. Après, c'est la quantité, c'est la quantité de tout, est-ce que ça fera un gros... sur le format A5.

J : Ça fera ça.

D : Ah d'accord.

J : Ça fera ça, j'ai commencé à intégrer, bon c'est un peu brouillon, mais c'était pour voir justement si tout rentrait, pour voir combien de pages on aurait besoin, etc.
Ça fera ça. Et là ça fera ça. Pareillement.

D : C'est assez pratique le petit format.

M : Donc, par contre, en couverture, pourquoi le coloris jaune ?

J : Alors ça, c'est une autre question, mais déjà juste la question A5 ou A4. Qui c'est qui est pour le A4 levez la main ?

M : Ah ben je suis tout seul.

J : Qui c'est qui est pour le A5 ?
Ok. Bon ben A5, adjugé vendu.

J : Donc, pour les couleurs, alors il y a le bleu, je montre à tout le monde puis on fait circuler.
Il y a le violet, il y a le vert, …

M : Moi le coloris vert.

J : Il y a le rose… rose, il y a le rouge un peu bordeaux, il y a le bleu-vert.

M : Vous vous êtes amusée ?

J : Il y a le gris.

Dc : Oulala.

J : Il y a l'orange, voilà. Et il y a le rouge.

C : Et le premier ?

J : C'était un bordeaux plus. Et le jaune.

D : Le jaune, ce n'est pas terrible.

C : Peut-être que l'on peut commencer par éliminer celle vraiment que vous n'aimez pas.

J : Oui, donc en plus …

C : Alors, on prend couleur par couleur, et puis comme ça.

J : Oui.

C : Qui n'aime pas le jaune ? Levez la main.

R : Je n'aime pas.

M : Je n'aime pas.

C : Vous n'êtes que deux?

D : Non, non, je n'aime pas non plus.

C : Trois ? On enlève ? Aller le jaune hop.

J : Ensuite l'orange ?
Qui c'est qui n'aime pas ?

D : Il faudrait que je me décide de celle que j'aimerai.

Dc : Qui n'aime pas ?

J : Trois pour l'orange. Qui n'aime pas l'orange?

C : Bon on enlève l'orange.

J : Le rouge ?

C : J'espère que vous allez aimer quelque chose ?

D : Oui.

J : Un, deux, qui n'aime pas ? Trois.

Dc : Oui on continue.

R : Ça va vite.

J : Le gris ? Qui n'aime pas ?

Dc : Oh non, quelle tristesse le gris.

D : On peut passer.

J : Le bordeaux ? Deux qui n'aiment pas ?

D : Si, j'aime.

C : Trois ?

J : Trois, la majorité.
Donc il reste …

Dc : Attendez là, on va un petit peu, parce que comme ça se réduit. Il serait temps de réfléchir sérieusement enfin moi je trouve.

Rires.

M : Moi c'est réfléchi depuis le début.

Dc : Si, si, mais je veux dire, là, là, là.

J : Il y a le bleu, il est passé où le bleu ?

D : Il y a le vert aussi.

C : Donc il en reste quatre.

J : Non il en reste cinq.

C : Cinq ?

R : Moi j'ai fait mon choix.

C : Ah ben là, il en reste quatre.

J : Cinq.

C : Mais il y en a deux bleus non ?

J : Non, c'est du bleu-vert.

C : Ah, il y a plusieurs bleus.

J : Oui.

C : Ah oui pardon.

J : Alors je vais récupérer tout ça.
Donc, il reste le violet, le rose, d'un côté, le bleu, le bleu-vert, de l'autre, et le vert.
Alors qui c'est qu'on élimine en premier ?

M : Le bleu.

D : Le bleu, ça fait feuille d'impôt.

M : Ah oui, on vient de les recevoir.

D : Encore moi ça m'a fait rire, je me suis dis « tiens je connais un bleu comme ça ».
Moi, je prendrais le vert.

M : Il reste rouge, violet non ?

J : Le bleu-vert ?

R : Et en fait, le fond sera toujours violet ?

J : Non, non. Il sera soit violet, soit bleu, soit vert, en fonction.

M : Écrit en vert moi je trouve cela très bien.

C : Non, mais le test.

J : Ah, le test.

C : Vous allez avoir la page de garde sous ce format, et ensuite vous avez le texte.

R : Avec un rappel au-dessus à chaque page ? D'accord.

Dc : C'est bien.

R : Moi j'ai mon idée.

J : Quelle couleur ?

A-C : Moi, j'étais parti sur le bleu parce qu'Agir à dom, c'est soit bleu soit jaune. Donc je me disais « voilà quoi ». Mais, effectivement ça fait feuille d'impôts. Je n'avais pas tilté.

J : D'accord. Donc on écarte le bleu ? Tout le monde est d'accord pour écarter le bleu ?

R : Oui.

M : Ah oui.

J : Tout le monde était d'accord également pour écarter le vert ?

Dc : Oui.

D : Non, moi je suis pour.

Dc : Ah pardon.

J : Donc, vous, vous êtes pour. Mais c'est important.

C : Qui est pour à pars vous, car il y a d'autres personnes. Non ?

M : Mais il a une chemise verte et il n'est pas pour.

D : Oui, mais j'allais dire que je suis pour les deux verts.

M : Le fond vert que j'ai vu que tu avais et qui est sur la feuille ?

D : Enfin celui-là.

M : Il est très, il reflète bien.

D : En fait, j'ai le vert moi.

M: Les deux coloris vert oui effectivement.

J : D'accord.
Alors après il y a, bon donc plutôt parce que c'est celui-là qui emporte, c'est ce vert-là qui l'emporte le plus. Donc vert, ou bleu vert, rose, ou violet ?

C : Sur un des trois vous voulez en éliminer ?

M : Alors, rose et violet.

D : Oui.

M : Parce que ça me rappelle aussi la feuille des impôts.

D : C'est vrai ?

M : Ben ces coloris on les a déjà eus dans les déclarations des impôts.

C : Alors, si on enlève toutes les …

M : Ben non, le vert il reste.

R : C'était le violet qui me plaisait.

D : Ah vous aussi ?

J : Vous aussi le violet ?

M : Et ben allez, on prend le violet alors.

R : Celui-là oui.

D : Par déduction, on y arrive.

M : Ben si vous aimez mieux le violet, on prend le violet.

A-C : Moi j'étais plus sur le bleu-vert.

J : Le bleu-vert.

A-C : C'est bien le bleu-vert.

C : Donc, on a deux personnes sur le violet et deux personnes sur le bleu-vert.

R : Il est peut-être plus doux le bleu-vert à l'œil.

M : Moi, je vous laisse choisir.

A-C : Par contre, il faudrait peut-être réadapter le vert de là.

J : D'accord, ben on va dire qu'on va garder ces deux choix. Et qu'Agir choisira.

R : Oui.

J : Oui ?

M : Donc, on a une chance sur deux d'avoir raison.

D : On aura la surprise.

J : Ce sera la surprise.

Dc : On en aura un de dossier nous ?

J : Oui. Je vous l'enverrai par courrier une fois que la maquette aura été faite.
Alors, après l'autre point important, c'est dans tout le document, on va reprendre le document, par exemple dans la partie 1, quels sont pour vous les deux paragraphes les plus importants ?
Dans la partie qui concerne rien que le syndrome d'apnée du sommeil, quelles sont pour vous les parties qui sont les plus importantes ? Les deux paragraphes qui sont pour vous les deux les plus importants ?

M : Moi j'en ai un, mais deux, non.

J : Ben dites-moi le votre même tout seul.

M : Le 1.3.

J : Le 1.3 pour vous c'est le plus important ? « Pourquoi souffre-t-on d'un Syndrome d'Apnée du Sommeil » c'est ça ?

M : Voilà.

J : D'accord.

M : Je l'ai souligné même en rouge.

J : D'accord.

D : Ben moi c'est tout le contraire, parce qu'en fait, moi je suis partisan pour le 1 et le 2 parce que « De quoi s'agit-il ? » et « Que se passe-t-il ? » donc voilà. Après ben pourquoi, ben des fois on se dit que même si on ne sait pas on la ou on la pas.

J : D'accord. Pour vous au contraire ?

D : C'est le moins important le pourquoi

J : C'est le moins important pour vous, mais sinon le plus important ?

D : Moi c'est le 1 et le 2.

J : Le 1 et le 2.

M : Le 1.2 ou le 1 carrément et le 2 aussi ?

D: Ben « De quoi s'agit-il ? » et « Que se passe-t-il ? ».

A-C : Ben moi par rapport au fait que ce soit une information pour le PPC j'aurais dit 1.1 et 1.5.

J : 1.1 et 1.5.

A-C : Pour mettre en relief l'intérêt d'utiliser la PPC.

J : D'accord. Et vous D ?

Dc : Oui je vais suivre aussi. Oui.

J : Donc, quoi qu'il en soit, la première partie, c'est ce qui apparaît pour vous le plus important, donc il y aura un gros effort de présentation, de mise en avant, d'encadré fait sur cette partie-là.
Également sur les conséquences sur la santé. Voilà, donc on va faire pareil pour la deuxième partie.
Donc sur la deuxième partie quels sont pour vous les deux paragraphes à mettre en avant ?

R : Elle est longue la deuxième.

J : Il y en a plein des petits oui.

Dc : C'est important de parler de l'efficacité au quotidien et la santé.

J : Donc, pour vous, ce serait l'efficacité ?

Dc : Oui.

J : Et il y aurait un autre point ou pas ?

D : Parce qu'en fait il faut en faire ressortir deux, il faut faire ressortir deux points de tout cela?

J : On va dire qu'il faut mettre en relief le texte.

D : On va alléger ?

J : Non, non on ne va pas alléger le texte, on va mettre tout le contenu.

Dc : Pour en faire ressortir.

J : Mais c'est juste dans la présentation, dans la mise en forme. Si on fait un encadré qu'on sache quels sont les points qui doivent attraper l'œil.

D: Ah oui d'accord.

R : Le 2.5 peut-être ?

J : « Comment se passe le suivi ».

R : Oui, parce qu'en fait si jamais on a du mal, et que si on voit qu'il y a des possibilités qu'il y a un professionnel et qu'il y a un accompagnement, ça peut soutenir.

J : Donc le 2.5, pas le 2.6 ?

R : Non le 2.5.

J : D'accord.

A-C : 2.2 et 2.5.

J : 2.2 et 2.5.
Vous aussi R ?

R : Oui.

J : D ?

D : Oui, je vais suivre l'idée, c'est vrai que c'est difficile de sortir, parce que tout est important.

J : Oui, oui j'entends, mais cela un peu plus.

D : Oui.

J : M ?

M : Ben, je trouve que ça manque un peu trop, donc je n'arrive pas à faire une sélection, c'est difficile.

J *: D'accord.*
Donc, parce que dans le premier paragraphe c'est « comment ça fonctionne ? », le deuxième c'est « l'efficacité », le troisième c'est « les effets secondaires », le quatrième c'est « comment je l'utilise », le cinquième « comment se passe le suivi », le sixième « en cas de difficultés ».

M : Moi le suivi et la difficulté.

D : D'un côté c'est bien qu'il y en ait beaucoup, parce que quelquefois on veut question, on regarde les titres, on se dit ben ma question elle est là-dedans.

M : Ben c'est pour ça l'abréger, et en fin de compte j'ai ce qui me concerne.

D : Car si je veux savoir quelque chose, je regarde les titres, et je me dis que c'est là dedans que je veux savoir.

J : Donc, est-ce qu'on inclut ...

Dc : Et un sommaire ?

J : Voilà. C'était la question qui m'est venue à l'esprit, est-ce qu'on inclut un sommaire ?
Vu que ce sera sous forme de feuillet ?

D : Je trouve que c'est bien oui.
Quand il y a beaucoup c'est peut-être bien, parce que des fois on ne veut lire qu'un seul ou deux paragraphes.

J : D'accord

Dc : C'est bien oui.

D : On dit « tiens, je vais voir... »

C : C'est ce que vous avez soulevé au début, la première fois, pour pouvoir repérer rapidement l'information. C'est l'intérêt.

Dc : Oui.

J : D'accord, très bien donc on aura un sommaire.
Donc, également, juste dernière petite question, parce que bon au niveau de la police je n'ai pas trop le choix, parce qu'il y a ce qu'on appelle une charte graphique, enfin bref. En tout cas ce sont les tailles, et donc c'est cette police. Est-ce que … j'ai le choix juste entre 11 et 12, donc là c'est du 11, et là c'est du 12.

D : C'est la grosseur ?

J : Oui c'est la grosseur. Est-ce que le 11, ça suffit ?
En sachant que je pense que ce sera plus ça.
Ou alors est-ce qu'il vous faut absolument du 12 ?
Donc là c'est du 12 et là du 11.

D : Là c'est du 11 ?

R : Le 11, ce n'est pas évident, enfin moi je n'ai pas une très bonne vue.

M : Oui voilà, moi j'ai pensé la même chose comme elle, pour ceux qui ont du mal à lire près je pense qu'il vaut le plus grand format.

J : Le 12 ? Qui sait qui est d'accord avec ça ?

C : Qui pour le 12 ?

J : Qui sait qui est pour le 12 ? Deux.

Dc : Ça va faire beaucoup de pages non ?

J : Ben ça fera 8 pages.

Dc : 8 pages.

C : Ça, c'est quoi ? C'est 11 ?

J : Ça c'est 11.

Dc : Ah, mais pas des pages recto verso hein!

D : Il y aura du recto verso.

J : Ah oui, si, là il y aura du recto verso, comme ça en A4, et sinon là ce sera comme ça. Donc c'est vrai que là, comme on a choisi le livret, je suis en train de me rendre compte que 12.

Dc : En plus il faut encore inclure les schémas.

J : *Oui, inclure les schémas et puis surtout que ça fait gros dans un livret 12, à 11 ce sera mieux.*

Dc : Moi je verrais bien à 11.

J: D'accord.
Donc je regarde si on a tout fait.

R : Il n'y a pas un petit feuillet avec la possibilité de mettre des notes personnelles à la fin?

J : C'est-à-dire, inclure une page de notes personnelles?

Dc : Oui. Pour si on a encore des questions à poser.

R : Ben peut-être juste si à la limite on peut se noter combien on faisait d'apnées avant d'être pris en charge, et avec le traitement inscrire la progression.

J : D'accord, ça peut être fait. Oui.

R : Ça peut-être motivant. Si c'est faisable.

Dc : C'est une bonne idée oui.

J : D'accord, tout le monde est d'accord ?

C : Car c'est quelque chose que vous n'avez pas par ailleurs pour l'instant ?

R : Non.

C : D'accord.

J : Est-ce que ça vous intéresse cette idée de pages personnelles?

D : Oui.

J : Très bien.

A-C : Et, limite, après ce serait un tableau à reproduire pour un suivi plus à long terme.

R : On n'a pas, on a rien hein ?

J : D'accord. Ben déjà est-ce que vous avez d'autres suggestions à faire ?

A-C : Moi, j'ai eu une question, je me suis posée la question de la dépendance. Est-ce qu'on devient dépendant à cet appareil ?

R : Oui. Je confirme, je suis totalement dépendante de mon appareil. Je ne peux plus m'endormir sans et même pour une sieste de 20 minutes.

Dc : Ah oui pour une sieste aussi.

R : J'ai peur de dormir sans mon appareil.

A-C : En fait c'est dans le quoi faire, quand j'ai vu qu'on parlait de voyages, d'hospitalisation, je me suis dit « mais une fois qu'on l'utilise, est-ce qu'on doit toujours l'avoir ? » Et c'est pour ça que je me suis posé la question. Et bon peut-être qu'il faut mieux pas en parler.

J : Ce qu'il y a, c'est que cette expérience-là, elle est vraiment différente d'une personne à l'autre.
Parce que, même, il va y avoir des personnes qui ne vont pas du tout être dépendants parce qu'ils vont avoir des difficultés et ils ne vont pas ressentir les bénéfices, et il y en a d'autres qui vont ressentir des bénéfices sans obligatoirement se sentir dépendant et en subissant, on va dire, en subissant encore un inconfort. Il y en a qui vont sentir les bénéfices et se rendre compte qu'ils en ont besoin, et puis il y en a qui vont se dire « ah oui je suis vraiment dépendant ».
Et pour le coup tout le monde est différent.

Dc : Il y a tellement de cas de figure.

J : Donc parler de dépendance avec les connotations qu'on y voit, je ne sais pas si.
Je ne sais pas qu'est ce que vous en pensez ?

R : Après, moi, ça fait, j'ai remarqué quelque chose et j'en ai déjà parlé à mon médecin traitant, et au pneumologue. On ne me donne pas de réponses.
Moi, avant que j'ai la machine, je faisais des bronchites chroniques, j'étais traitée pour l'asthme avec la ventoline, chaque année. Et je n'ai plus ces problèmes-là. Donc moi j'ai des bénéfices secondaires en plus. J'ai ces bénéfices-là en plus.

D : C'est bien ça.

R : Je suis rarement enrhumée maintenant, donc moi, franchement, c'est comme j'avais dit la première fois, que ça avait changé ma vie.
Et bien voilà. Donc moi je me dis dépendante et j'ose le dire, je suis dépendante de mon appareil.
Mais s'il y a une panne de courant, je m'en rends compte le soir, il se déclenche tout seul, le fait de le poser, s'il ne se déclenche pas tout de suite je m'en rends compte immédiatement. Je me dis il y a quelque chose de pas normal.

D : Tu n'appuies pas sur le bouton ?

R : Non, juste le fait de mettre le masque, il se déclenche normalement.

D : Ah bon ?

R : Oui, moi j'ai celui-là.

C : Après, c'est ce qu'on disait, ça dépend des appareils.

R : J'ai celui du haut moi.

M : Ah non, ce n'est pas celui-là moi.

D : D'accord, non il est à côté le mien.

M : Moi au milieu.

R : C'est celui-ci, il se déclenche tout seul. Et s'il oublie de se déclencher, je ne m'endors pas.
Ça va me maintenir éveillée.

C : Je vais faire passer.

D : Je me disais c'est différent.

M : Toi, c'est ça ou ça ?

Dc :Iil est obligé de maintenir appuyé,

R : ah oui d'accord.

M : C'est marrant, on est tous des individus à avoir des appareils différents.

J : Voilà.

D : Moi, j'ai une question, quand je vois les masques, qu'est-ce qui fait qu'à la première fois on nous présente tel appareil ou tel masque ?
Parce que moi, j'ai le masque du nez, par exemple celui-là on ne me l'a pas fait voir. Après on m'a dit que s'il y a un souci on peut passer avec la bouche, mais alors celui-là on ne me l'a pas proposé du tout.

J : Alors, le nasal aujourd'hui, à tous les nouveaux patients, depuis plusieurs mois, c'est celui qu'on présente, parce que c'est celui qui est plus facile à adopter. On s'est rendu compte que c'est le plus facile à adopter.

D : Celui-là ?

C : Lequel ?

J : Oui, le nasal.
C'est le plus facile à adopter, parce que bon, c'est le moins impressionnant. Et c'est le plus facile à porter, les entreprises, les fournisseurs on fait

beaucoup d'efforts sur le confort.
Le narinaire, on ne le propose pas systématiquement, parce que du coup, la pression elle est vachement plus forte dans le nez, et elle est beaucoup plus gênante. Il y a des personnes qui supportent. Mais en première intention, à un nouveau patient qui débarque.

D : Ah d'accord, c'est plus dans l'ordre comme ça et comme ça.

J : Voilà, après on teste le nasal, et en fonction de chacun, soit le facial, soit le narinaire.
Mais voilà, ils se sont rendu compte, on s'est rendu compte, que le nasal était plus facile à adopter. Donc, pour démarrer le traitement justement pendant ce temps d'adaptation c'est le plus simple.
Après, les machines, ça dépend, il y a des machines qui sortent régulièrement, et donc du coup, quand il y a une nouvelle machine, ben ce sera la nouvelle machine. Là c'est celles actuelles, celles qui sont encore bien pratiquées. Mais dans un an il y aura une autre machine, un autre fournisseur et il y aura une autre machine, un peu plus, au fur et à mesure, un peu plus performante.

D : D'accord. Bon très bien.

R : On n'en aura jamais qui fonctionnent sur batterie ?

J : Ah ben peut-être, avec wifi et Bluetooth©.

Rires.

R : Car ça, c'est terrible quand on va a un endroit qui n'a pas d'électricité, moi du coup je ne peux dormir, je n'y vais pas si on me dit « dans un refuge où il n'y a pas d'électricité, ben je ne pars pas ».

J : D'accord oui.

R : Ben oui, bien sûr. Comme moi, ma machine elle me suit partout.

M : Ben en principe maintenant, même les bungalows comme ils l'ont montré à la télé, les médias, même les bungalows ils sont équipés en électricité.

Dc : Oui, oui.

M : Parce qu'ils arrivent même à mettre des lave-vaisselles dedans, donc je pense pour le masque.

J : Ça ne va pas tarder.
Est-ce qu'il y aurait d'autres commentaires sur l'information ?

C : Juste peut-être, je, enfin, juste je crois qu'il y a quelque chose que l'on n'a pas demandé.
C'était sur le troisième point, si le titre vous allez ?

J : Ah oui. C'est vrai.

C : Est-ce que ça vous convient ou pas ?

D : De quoi ?

J : « Quoi faire ? ».

C : Parce que moi le « Quoi faire? »…

M : Ce n'est pas très français, c'est ça que vous voulez dire ?

D : Alors en fait c'est quand on lit le titre « quoi faire » c'est dans quelle optique qu'on se pose la question ? « Quoi faire » pourquoi ?

J : D'accord.

D: « Quoi faire ? », donc derrière on lit d'accord pour la conduite, …

C : Déjà je pense que ce que vous soulevez, c'est peut-être souligner « quoi faire ? », là on parle du traitement, donc « avec le traitement » ou de « l'appareil PPC ».

J : Ou trois petits points. Pour dire que la fin de la phrase arrive avec « quoi faire auprès de la Sécurité Sociale », « pour la conduite », « en cas de voyage », « en cas d'hospitalisation ».

D : Oui d'accord.

J : Trois petits points ?

A-C : Et « que faire ? » ce ne serait pas plus léger ? Enfin je ne sais pas.

M : Oui, je pensais « que faire ? » aussi.

Dc : C'est plus, ça passe mieux que « quoi ». Il me semble.

J : D'accord.

D : Oui effectivement.

Dc : C'est plus doux.

J : « Que faire ? », pas « Qu'est-ce qu'il faut faire ? » ?

M : « Que faut-il faire ? ».

J : « Que faut-il faire » ?

M : Ou « Que faudrait-il faire ? ».

D : Ben « Que faire ? » c'était très bien.

J : Donc « que faire ? » ?

A-C : Et trois points de suspension.

J : D'accord.

C : Donc « Que faire… ? « trois petits points c'est ça ?

J : Et donc on met trois petits points devant les autres trucs là ?
Auprès de la Sécurité Sociale ? Non ?
D'accord, bon c'est vrai que là pour le document on avait ponctué les titres de 1, 1.1, 1.2, comme vous avez pu peut-être l'apercevoir, après dans la charte graphique ce n'est pas ce qui est préconisé. Il y aura plus les 1 petits 1 et 1 petits 2.
Par contre, il y aura des numéros de pages que je n'ai pas mis, et il y aura le sommaire pour se repérer. Ok ?

R : De toute façon, ce sera plus agréable à lire sans les 1.1, …

D : Et si on fait un sommaire, comment on fait, car on ne pourra pas se reporter ?
Si on fait un sommaire on fait 1.3, non ?

J : On met les pages.

D : Dans le sommaire, on ne rappelle pas ces titres, non ?

J : On rappellera les titres, les grands titres, et les sous-titres et on indiquera les pages.

D : D'accord. Ah oui, oui d'accord.

Dc : Ah oui, là c'est complet.

J : D'accord, c'est bon ?

M : Moi je pense qu'il n'y a pas besoin de sommaire, mais bon.

Dc : Mais étant donné que ça prend du volume, s'il y a quelqu'un qui veut regarder un point précis, il va regarder le sommaire et il y a va direct.

M : Oui.

R : Ben moi, par exemple, la première fois que je suis partie à l'étranger, j'aurais eu le livret, je ne l'aurais pas relu, je ne me serais pas tapé tout le document, je serais allée direct à la page « en cas de voyage ».

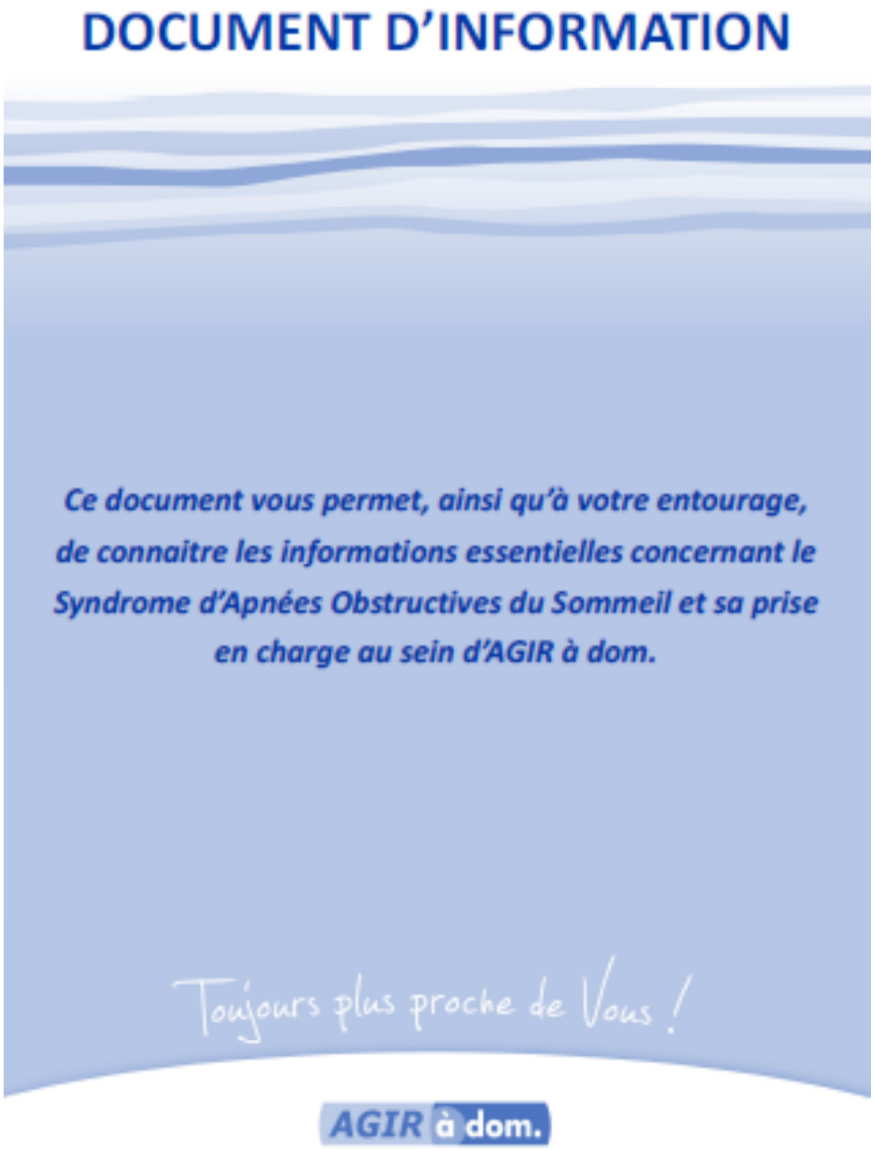
J : D'accord.

R : Mais j'ai téléphoné, c'était plus simple.

J : Est-ce qu'il y aurait d'autres choses à rajouter ? Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ? Non ?
Donc ce que je vais faire c'est que je vais faire toutes les modifications qu'on a vu aujourd'hui, notamment les modifications en termes de mise en page. Et puis il va y avoir un autre comité d'experts, pour valider tout ça le 6 mai, donc ce n'est pas tout de suite.
Suite à ça, le document sera à nouveau, comme je pense la dernière fois, un petit peu modifié, mais pas tellement par rapport à ce qui s'est dit.
J'enverrai ainsi la maquette au service marketing, qui fera faire les impressions auprès d'un professionnel avec des jolies impressions, etc... Parce que bon, je ne suis pas une experte non plus en mise en page.
Et à la suite de ça, je ne sais pas combien de temps ça prendra, mais je pense 3 semaines, mais disons fin mai je vous enverrai un courrier. Avec le document fini, ainsi qu'un questionnaire sur votre participation au Focus Group, pour savoir ce que vous en avez retenu.
Voilà, si ça a été bien, si ça n'a pas été bien. Voilà.
Et, peut-être aussi, un sur le document pour savoir si vos remarques ont été prises en compte, pour savoir si ça va bien, etc.

Donc je vous remercie grandement d'avoir participé aux deux réunions. Et d'être venu accorder du temps à ce travail. Et puis voilà, merci beaucoup.

ANNEXE B.6 : DOCUMENT D'INFORMATION A DESTINATION DES PATIENTS, ELABORE ET VALIDE



(*AGIR à dom.Assistance©*)

SOMMAIRE

Le SAOS, Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil 3

De quoi s'agit-il ? 3
Que se passe-t-il lors d'une apnée obstructive ? 4
Pourquoi souffre-t-on d'un SAOS ? 5
Quelles peuvent être les pathologies associées au SAOS ? 5
Quelles sont les manifestations au quotidien ? 6
Les risques pour la conduite 6
Quelles sont les conséquences sur ma santé si mon SAOS n'est pas traité ? 8

La PPC, Pression Positive Continue 9

Quel accompagnement pour mon SAOS ? 9
Comment fonctionne l'appareil de PPC ? 10
Comment dois-je utiliser l'appareil de PPC ? 11
Comment se passe le suivi à *AGIR à dom.* ? 11
Quelle est son efficacité au quotidien et pour ma santé ? 12
Y a-t-il des effets secondaires ? 13
En cas de difficultés pour utiliser l'appareil ? 13

Que faire... 14

Auprès de la Sécurité Sociale ?
En cas de voyage ?
En cas d'hospitalisation ?
Liens utiles 14

Le SAOS, Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

De quoi s'agit-il ?

En France, on estime que 4% de la population adulte souffre du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)[1]. Les hommes sont plus touchés que les femmes. Les enfants peuvent également avoir un SAOS, mais ceci est essentiellement lié à la présence de grosses amygdales et est ainsi opérable.

Le SAOS se définit par des arrêts respiratoires répétés au cours du sommeil. Il existe deux sortes d'événements respiratoires :

- les hypopnées qui correspondent à une réduction de la respiration,
- les apnées qui correspondent à l'arrêt momentané de la respiration.

On parle du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) lorsque ces événements respiratoires durent plus de 10 secondes et surviennent plus de 10 fois par heure pendant le sommeil. Le diagnostic est établi à partir d'un enregistrement durant le sommeil, soit par polygraphie ventilatoire (examen qui étudie la respiration), soit par polysomnographie (examen qui étudie en plus les phases du sommeil telles que le sommeil profond).

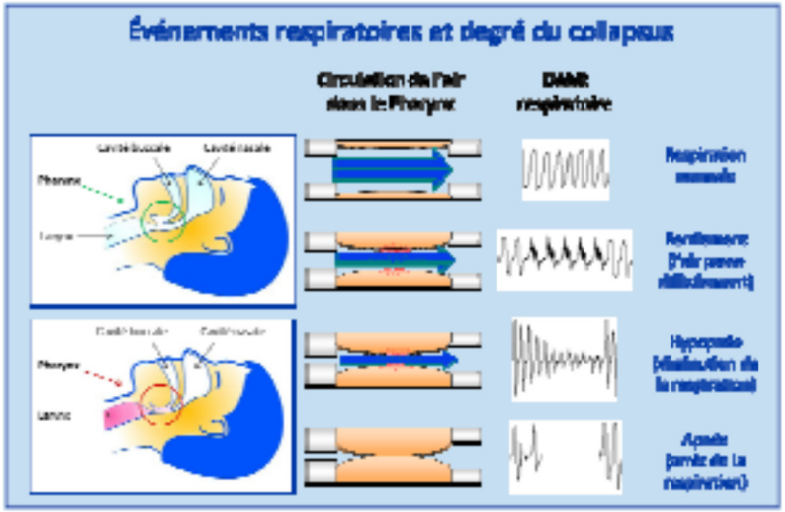
La sévérité du SAOS est déterminée par l'IAH, l'Index d'Apnées et d'Hypopnées (nombre total d'apnées et hypopnées par heure).

Il existe un autre type d'apnée moins fréquent : les apnées centrales. Pour obtenir plus d'information sur le Syndrome d'Apnées du Sommeil vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin, des professionnels d'AGIR à dom. mais aussi à partir des « liens utiles » (voir p14).

[1] Ministère de la Santé et des Solidarité (2007) Dossier de Presse : Programme d'Actions sur le Sommeil.

Que se passe-t-il lors d'une apnée obstructive ?

Le SAOS résulte d'un blocage du passage de l'air dans les voies aériennes supérieures. En dormant, vos muscles du fond de la gorge se relâchent. En conséquence, l'air passe difficilement et fait vibrer les muscles relâchés, c'est le ronflement. Lorsque le relâchement des muscles est encore plus important, vos voies aériennes sont rétrécies ou fermées, c'est une apnée obstructive. Pour débloquer le passage de l'air, le cerveau provoque des micro-éveils qui ne sont pas systématiquement ressentis. La respiration est reprise bruyamment.



Pourquoi souffre-t-on d'un SAOS ?

De multiples causes peuvent l'expliquer cependant,

tout le monde peut avoir un SAOS.

Selon les études médicales, il y a des facteurs qui peuvent favoriser l'apparition et le développement d'un SAOS : une morphologie particulière du visage ou des voies aériennes supérieures (par exemple un voile du palais épais), le surpoids ou l'obésité, le tabagisme, la consommation d'alcool, la prise de médicaments sédatifs, la présence d'antécédents familiaux et la ménopause.

Quelles peuvent être les maladies associées au SAOS ?

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est fréquemment associé à certaines maladies telles que l'hypertension artérielle résistante aux médicaments. Il est difficile de préciser leur lien complexe avec le SAOS, cependant ce lien est décrit comme un cercle vicieux par les médecins. C'est pourquoi en présence de ces maladies, bien souvent les patients sont amenés à faire une polysomnographie pour vérifier le risque de SAOS associé.

- *80% des personnes souffrant d'hypertension artérielle résistante au traitement,*
- *60% des personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral,*
- *30% des personnes ayant un diabète de type 2,*

ont un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil.

(AGIR à dom.Assistance©)

Quelles sont les manifestations au quotidien ?

Les réductions et les arrêts momentanés de la respiration durant la nuit font diminuer l'apport en oxygène dans les poumons puis le sang. Pour reprendre la respiration, le cerveau provoque des micro-éveils qui perturbent la continuité de votre sommeil. Vous ne parvenez plus à atteindre les phases de sommeil profond, appelé aussi sommeil réparateur. La diminution du taux d'oxygène ainsi que la mauvaise qualité du sommeil perturbent la régulation des hormones (hormone de stress, insuline etc.) et ceci peut entrainer des changements d'humeur.

Le SAOS peut avoir de multiples conséquences,
au niveau de votre vie professionnelle, sociale et personnelle.

Les risques pour la conduite

La somnolence correspond à une diminution de la vigilance, elle peut entraîner un endormissement au volant. Elle est en cause dans 20% des accidents de la circulation[2]. Il est de votre responsabilité d'éviter de conduire quand vous êtes somnolent. Vous mettriez en danger les autres usagers, vos proches et vous-même.

[2]Bayon, V., & Léger, D. (2007). Apnées du sommeil et accidents de la route, la somnolence impliquée dans 20% des accidents. Info Respiration, (81).

La présence de symptômes varie d'une personne à l'autre, cependant vous ou votre entourage avez pu repérer certains de ces signes au cours du sommeil, au réveil ou durant la journée.

Symptômes	Causes
Au cours du sommeil	
Ronflement bruyant, pauses respiratoires, réveils soudains, sommeil agité, sensation d'étouffement, sueurs nocturnes	signes d'apnées ou hypopnées
Envie d'uriner (ou énurésie pour les enfants)	dérèglement hormonal
Au réveil	
Sensation de bouche sèche, maux de gorge	dormir la bouche ouverte
Maux de tête	manque d'oxygénation du sang
Fatigue	absence de sommeil réparateur
Durant de la journée	
Somnolence (tendance à s'endormir, symptôme le plus fréquent)	absence de sommeil réparateur
Perte ou trouble de la vigilance, de la concentration et de la mémoire	
Dépression, irritabilité, morosité	fatigue dérèglement hormonal
Impuissance, baisse de la libido	
Prise de poids	
Problèmes de comportement, hyperactivité ou hypoactivité chez les enfants	absence de sommeil réparateur

(AGIR à dom.Assistance©)

La PPC,
Pression Positive Continue

Quelles sont les conséquences sur ma santé si mon SAOS n'est pas traité ?

A chaque apnée ou hypopnée, le cœur s'accélère et la tension artérielle augmente en raison du manque d'oxygène dans le sang. Le sommeil n'est plus reposant pour le cœur ; à force, il se fatigue.

Si le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) n'est pas traité, les risques d'hypertension, et de maladies cardiovasculaires et cérébrovasculaires sont augmentés.

Les maladies en question sont les troubles du rythme cardiaque, l'insuffisance cardiaque, la crise cardiaque (infarctus), les pathologies coronariennes, l'hypertension et les accidents vasculaires cérébraux (voir « liens utiles » p.14).

Quel accompagnement pour mon SAOS ?

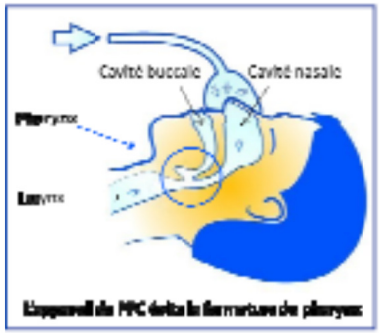
AGIR à dom. est un prestataire de service de soin. Nous sommes là pour vous accompagner dans l'utilisation du traitement contre le SAOS tout au long de votre prise en charge. Les traitements disponibles pour le SAOS consistent à empêcher la survenue d'apnées et d'hypopnées.

La ventilation nocturne, c'est à dire l'appareil de Pression Positive Continue (PPC), est considérée comme le traitement de référence[1].

[1] Lévy, P. (2009). Éditorial, Traitement du syndrome d'apnées: préserver et innover. Dans Apnées Du Sommeil - Consensus &

Comment fonctionne l'appareil de PPC ?

L'appareil de PPC ressemble à une petite boîte qui est reliée à un masque par un tuyau. L'appareil est silencieux et le masque peut être *nasal, naso-buccal (facial)* ou *narinaire*.

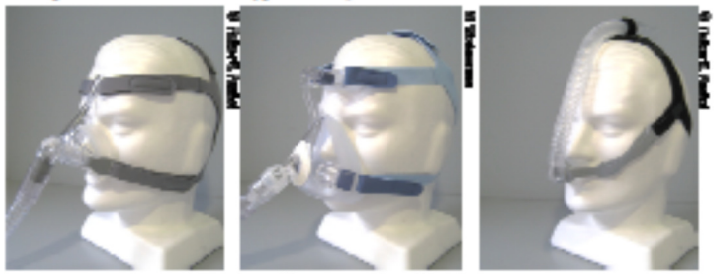


L'appareil de PPC évite la fermeture du pharynx

Le principe de ce traitement est mécanique : l'appareil de PPC est une sorte de petit compresseur qui envoie par pression l'air ambiant (et non de l'oxygène). À l'aide du masque, l'air est diffusé dans les voies aériennes et évite ainsi leur rétrécissement ou leur fermeture.

Autrement dit, il empêche la survenue d'apnées ou d'hypopnées obstructives.

Exemple de consommables : les types de masques


Masque nasal — Masque naso-buccal — Masque narinaire

Comment dois-je utiliser l'appareil de PPC ?

L'appareil de PPC est utile seulement durant le sommeil, il doit être disposé près du lit. Il est préférable de le poser sur une table de nuit, à l'abri de la poussière. Il est important d'utiliser l'appareil de PPC à chaque fois que vous dormez (sieste comprise).

L'entretien régulier de l'appareil améliore l'efficacité de votre traitement.

Nous vous conseillons de nettoyer régulièrement l'extérieur de l'appareil avec un chiffon humide. Les parties en contact avec le visage doivent être nettoyées quotidiennement. Un mémo complet « Entretien et Hygiène de votre appareillage » est dans le dossier remis lors de l'installation.

Comment se passe le suivi à *AGIR à dom*. ?

Au cours des quatre premiers mois, plusieurs rencontres médico-techniques sont nécessaires afin d'adapter au mieux le masque pour un maximum de confort et de régler l'appareil en fonction de vos besoins.

Par la suite, deux visites techniques par an sont essentielles pour le contrôle de votre appareil de PPC, le renouvellement du consommable usagé par exemple le tuyau, ainsi que pour suivre l'évolution de votre qualité de vie.

A l'occasion de ces rencontres avec un professionnel d'*AGIR à dom*. l'efficacité de votre traitement sera vérifiée grâce à l'analyse des données enregistrées par l'appareil de PPC (correction des apnées et hypopnées, présence de fuites, heures d'utilisation).

Quelle est son efficacité au quotidien et pour ma santé ?

L'efficacité de l'appareil de PPC sur la qualité du sommeil est immédiate, en raison de la disparition des apnées et des hypopnées obstructives. Au fil des nuits d'utilisation, le retour du sommeil réparateur permet la diminution jusqu'à la disparition de l'ensemble des symptômes.

L'appareil de PPC vous aide à améliorer votre sommeil mais aussi à retrouver une bonne qualité de vie.

A long terme, l'utilisation de l'appareil de PPC réduit les risques et les conséquences des troubles cardiovasculaires, cérébrovasculaires et de l'hypertension.

Néanmoins ce traitement ne permet pas de guérir du SAOS ; ses bénéfices pour la santé dépendent de la fréquence et de la durée de votre utilisation de l'appareil de PPC.

Il faut au moins 4 heures d'utilisation quotidienne pour obtenir un bénéfice. Le principe du traitement étant mécanique, en cas de non-utilisation, vous ferez à nouveau des apnées et des hypopnées lors de votre sommeil.

Y a-t-il des effets secondaires ?

L'utilisation de l'appareil de PPC peut parfois provoquer des désagréments. Les symptômes nasaux (nez qui coule, éternuement) peuvent être réduits en utilisant un humidificateur ; une irritation de la peau autour du nez ou une irritation des yeux peuvent être évitées en changeant de masque.

N'hésitez pas à en parler aux professionnels

Appareil de PPC avec un humidificateur

En cas de difficultés pour utiliser l'appareil ?

En cas de problèmes techniques (panne électrique de l'appareil, tuyau fendu, harnais déchiré, etc.), contactez le service technique au 0811 465 065 (coût d'une communication locale).

En cas souci de santé, de type infection ORL, l'utilisation de l'appareil de PPC est plus difficile. C'est pourquoi il est nécessaire de bien se soigner et de contacter rapidement votre médecin généraliste.

Ce traitement peut être contraignant ; un temps d'adaptation est nécessaire et varie en fonction de chacun. Les professionnels d'AGIR à dom. sont là pour vous aider dans ces éventuelles difficultés.

Que faire...

Auprès de la Sécurité Sociale ?

AGIR à dom. se charge des démarches. La prise en charge est assurée à 60% par la sécurité sociale et complétée en fonction de votre mutuelle. Cependant le renouvellement de l'ordonnance et le remboursement des soins dépendent de l'utilisation de la PPC : 21 jours sur 28 au minimum et 3h par nuit en moyenne.

En cas de voyage ?

Avant un départ en vacances, il est préférable de nous prévenir pour plusieurs raisons. Selon la destination de votre voyage vous pourrez avoir besoin d'un certificat pour la douane et/ou d'un branchement allume-cigare. En cas de problèmes avec l'appareil de PPC, *AGIR à dom.* peut se mettre en contact avec des prestataires plus proches de vous. En avion, il est impératif de garder la PPC en cabine, afin de vous assurer un traitement efficace (risque de déprogrammation en soute).

En cas d'hospitalisation ?

En cas d'hospitalisation ou de chirurgie, il est important de dire au médecin qui vous prend en charge que vous avez un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil. Emportez votre appareil de PPC, le traitement doit être poursuivi même en cas d'hospitalisation sauf avis médical contraire.

Liens utiles

Au sujet d'*AGIR à dom.* : http://www.agiradom.com

Au sujet du Syndrome d'Apnées du Sommeil : http://www.antadir.com/uploads/editor/file/livre-ppcbleubash2010.pdf

NOTES

(*AGIR à dom.Assistance*©)

ANNEXE B.7 : QUESTIONNAIRE DE LISIBILITE SUR LE DOCUMENT D'INFORMATION

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, seule votre opinion personnelle nous intéresse.

1) Le document en général :

a) Après la lecture du document, seriez-vous capable d'expliquer précisément à quelqu'un ce qu'est le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement

2) Questions de lisibilité et de compréhension des informations

b) Le document permet-il de trouver rapidement des informations sur les mécanismes en cause dans le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Pouvez-vous me dire ce que vous avez compris des mécanismes en cause dans le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

_____

_____

c) Le document permet-il d'obtenir des indications sur la manière d'utiliser l'appareil de Pression Positive Continue ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Pouvez-vous me dire comment utiliser l'appareil de Pression Positive Continue ?

_____

_____

d) Le document permet-il d'obtenir des indications sur l'utilité de l'appareil de Pression Positive Continue pour la santé ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement (plusieurs relectures, manipulations du document)

Pouvez-vous me dire à quoi sert l'appareil de Pression Positive Continue pour la santé ?

_____

_____

e) Le document permet-il de savoir comment s'organise la prise en charge à *AGIR à dom.* ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

f) Le document permet-il de savoir ce qu'est l'IAH ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement

g) Le document permet-il de savoir ce que sont les consommables ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement

h) Dans le document, des références permettent-elles d'en savoir davantage sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et son traitement ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

3) Questions sur la présentation de la brochure

i) Que pensez-vous des illustrations ? _____

_____

j) La présentation donne-t-elle envie de lire la brochure ? ☐ Oui ☐ Non

Si non pourquoi : _____

j) Les illustrations permettent-elles de mieux comprendre le texte ? ☐ Oui ☐ Non

Si non pourquoi : _____

4) Questions de conclusion

k) D'une manière générale, l'information contenue dans ce document est-elle facile à comprendre ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement (plusieurs relectures)

l) D'une manière générale, que pensez-vous du document et des informations qu'il contient ?

- Indiquez les points positifs : _____

_____

- Indiquez les points négatifs : _____

_____

m) Souhaiteriez-vous nous faire part d'autres remarques sur le document ?

☐ Non ☐ Oui : _____

_____

Informations personnelles :

☐ Homme

☐ Femme Année de naissance :……

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ces questions.

PARTIE C. : ANNEXES DE L'ÉTUDE PRELIMINAIRE RELATIVE AU QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA

ANNEXE C.1 : NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE DE L'ÉTUDE QUALITATIVE PRELIMINAIRE

Notice d'information

Témoignage des patients sur l'usage du traitement par Pression Positive Continue dans le cadre du Syndrome d'Apnées du Sommeil

Bros Julie
Investigatrice chargée de l'étude
j.bros@agiradom.com

Le projet d'*AGIR à dom.* intitulé « *Témoignage des patients sur l'usage du traitement par Pression Positive Continue dans le cadre du Syndrome d'Apnées du Sommeil*» a pour finalité d'améliorer la prise en charge des patients en repérant, à l'aide d'un questionnaire, le vécu des patients lié à l'usage du traitement par Pression Positive Continue. Nous souhaitons recueillir les éléments pouvant faciliter ou entraver l'usage du traitement d'après le témoignage de patients.

La participation à cette étude consiste à répondre à vingt questions lors d'un entretien avec Julie Bros, investigatrice de l'étude. Cette entrevue dure environ 15 minutes. Afin de faciliter l'échange et la prise de note, l'entretien sera enregistré par un dictaphone.

La participation est volontaire et les données recueillies lors du témoignage resteront confidentielles (non-retranscrites dans le dossier médical) et anonymes. Deux exemplaires du consentement éclairé expliquant les modalités de votre participation sont à lire et à compléter. Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude et votre participation n'engage aucun avantage direct.

Vous bénéficiez d'un temps de réflexion concernant votre participation. Vous pouvez à tout moment demander des informations complémentaires à Mme Julie Bros. Vous pouvez refuser ou retirer votre consentement à tout moment sans avoir à vous justifier et sans conséquence. Votre consentement ne décharge ni l'investigatrice, Mme Bros, ni le promoteur, *AGIR à dom.* de leurs responsabilités à votre égard.

Consentement éclairé

Témoignage des patients sur l'usage du traitement par Pression Positive Continue dans le cadre du Syndrome d'Apnées du Sommeil - Entretien

Bros Julie
Investigatrice chargée de l'étude
j.bros@agiradom.com

Je soussigné(e), M..... (*nom complet et prénom en lettres capitales*), né(e) le …….. demeurant à …..... code postal : …..... déclare avoir compris le but et les modalités de cette étude, qui m'ont été pleinement expliqué par Madame Julie BROS. Des informations orales et écrites m'ont été données. J'ai pu à tout moment demander toute information complémentaire à Mme Julie Bros. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion suffisant entre ces informations et le présent consentement.

Toutes les données me concernant resteront confidentielles et anonymes. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à cette étude. J'accepte que les données nécessaires à cette étude soient recueillies durant ma participation à l'étude.

J'ai pris connaissance de la notice d'information et j**e donne mon consentement pour participer à ce travail en toute connaissance de cause et en toute liberté.** J'ai compris que je pouvais refuser de participer sans conséquence pour moi, que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence. J'accepte donc librement et volontairement de participer à cette étude. Mon consentement ne décharge ni l'investigatrice, ni *AGIR à dom.* de leurs responsabilités à mon égard. Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude et ma participation n'engage aucun avantage direct.

J'ai reçu copie du présent document, j'ai été informé(e) qu'une copie sera également conservée par l'investigatrice dans des conditions garantissant la confidentialité et l'anonymat, et y consens.

À REMPLIR PAR LE PATIENT

Date : …..

Signature du patient (précédé de la mention « lu, compris et approuvé »)

A REMPLIR PAR L'INVESTIGATEUR

Je soussignée Mme BROS Julie *confirme avoir pleinement expliqué au patient le but et les modalités de cette étude. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles.*

_____

Date : …..
Signature de l'investigateur :

ANNEXE C.2 : GRILLE D'ENTRETIEN DE L'ÉTUDE QUALITATIVE PRELIMINAIRE, SELON FISHBEIN ET AJZEN (2010)

Nous vous proposons de prendre quelques minutes pour réfléchir à l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit au cours du prochain mois. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, nous sommes seulement intéressés par votre opinion personnelle. Merci de nous dire ce qui vous vient directement à l'esprit.

1/Au cours du mois prochain, quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?

2/ Au cours du mois prochain, quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?

3/ Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser l'appareil de PPC ?

4/ Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser l'appareil de PPC ?

5/ Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Si oui :
5a/ : Quelles sont les personnes qui utilisent l'appareil de PPC ?
5b/ : Quelles sont les personnes qui n'utilisent pas l'appareil de PPC ?

6/Quelles sont les personnes qui utiliseraient l'appareil de PPC, s'ils avaient un Syndrome d'Apnées du Sommeil ?

7/ Quelles sont les personnes qui n'utiliseraient pas l'appareil de PPC, s'ils avaient un Syndrome d'Apnées du Sommeil ?

8/ Au cours du mois prochain, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?

9/ Au cours du mois prochain, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?

10/ Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter au sujet de l'utilisation de l'appareil de PPC ?

ANNEXE C.3 : RETRANSCRIPTION VERBATIM DES 15 ENTRETIENS

Patient 1
Le 25/03/2013, Durée de l'entretien : 20
Groupe : Observant, moins de 4 mois
Femme de 59 ans

Au cours du mois prochain, quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?
Ah ouai… avant je dormais mal et j'étais fatiguée, je m'endormais dans mon travail, maintenant j'ai pas cette sensation de fatigue, ça c'est parti, mais… complètement ! Complètement, je n'ai pas de problème, avant je me levais, mais je… ah je faisais comme ça (*se tord*) je dormais comme ça au bureau (*met tête dans coupe sur bureau*). Dans le tram, je faisais 20 minutes de tram… des fois je loupais l'arrêt, plusieurs fois. Mais maintenant ça y est plus, ça a disparu. Tout de suite !
Tout ça a disparu… ?
Ah si, je crois que l'unique problème qu'il me reste, que ça va être le top du top, c'est que je perde des kilos.
Cela c'est à quoi vous vous attendez ?
Ah… oui, parce que je sais que les gros ronfleurs, c'est les gros, mon père il était comme ça… et quand j'ai eu ma… la ménopause… je crois qu'à 55 ans jusqu'à 55 ans je faisais 60 kilos et maintenant je suis à 95, j'ai pris comme ça (*geste pour dire rapide*) quand j'ai arrêté de fumer.

Au cours du mois prochain, quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?
Les inconvénients… des fois quand j'ai pas beaucoup de sommeil, je mets le masque, mais comme je n'arrive pas à dormir, ça … ça dérange un peu, surtout quand on est habitué à dormir d'un côté. Ça c'est l'unique problème, mais les bénéfices c'est…c'est autre chose… des fois quand j'ai un peu d'insomnie, c'est dur de… la machine ou quand on dort pas bien, parfois il rentre l'air, vous voyez, ça commence à siffler, c'est que ça et puis c'est pas joli, le masque tout… c'est pas sexy (rire)… ça me fait honte.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser l'appareil de PPC ?
Mon mari… à mes enfants je leur dis pas, parce que ça me fait honte. À ma fille oui, parce qu'un jour elle est venue et « maman c'est quoi ça ? » (*rire*), elle a 25 ans. « Ah, mais c'est bien, mais c'est pas trop top, moi, je le ferais pas moi » et c'est normal, elle ne ronfle pas à l'âge qu'elle a. Mais j'ai hérité ça de mon père (B), parce que mes frères ne ronflent pas. Je suis fille unique, et lui (le père) on dirait un ours ! (rire) c'est vrai… c'est vrai… c'est « gr gr gr », nous on rigolait quand mon père il faisait ça, parce que nous on regardait la télé, à côté maman et mon père « gr, gr » (rire) « arrête » (sifflement) on sifflait et le pauvre, vous savez au chili, il pouvait pas se faire soigner… il n'aurait pas mis la machine non plus, vous savez les vieux comme ils sont têtus.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser l'appareil de PPC ?
Non… mon mari m'a dit que non, il me dit que « c'est la meilleure chose qu'ils ont pu inventer », il m'a dit ouai… même si c'est pas joli, mais c'est bien quoi.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Non… ah qui font ça… oui quand on discute avec d'autres femmes : « ah, mais p*** mon mari ils ronflent », je leur dit, « j'ai une machine » et tout ça, heu… elles me disent … je leur dit oui.. je leur raconte et elles me disent « ah non moi je le ferais pas du tout hein »(B). les femmes le feront pas.
Les hommes seraient plus enclin ?
Je crois que les hommes ils le font plus non ? parce que se coucher avec ça rrrhhh… même si on a la taille de Cyndi Crawford, même avec le masque c'est …
Mais vous les personnes que vous connaissez, elles font de l'apnée du sommeil ?
Oui leur mari, mais je sais ce que c'est… les femmes des fois quand elles veulent raconter quelque chose elles disent « c'est mon mari ». Mais c'est pas leur mari, c'est elle. Ça c'est entre femmes on va pas se lire les lignes de la main hein… et c'est comment on demande si on a quelque chose, moi je n'ai pas le courage de dire, aux amis non.
Vous pensez que ces personnes utilisent la PPC ?
Non… ça c'est un pas qu'il faut faire, aller chez le médecin, aller à l'hôpital et tout comme ça ces choses que les gens ne veulent pas faire. C'est trop compliqué, moi je l'ai pas fait pendant longtemps à cause de perdre mon temps à mon travail. Mon chef « à quelle heure tu viens… » nanana… et pour éviter ça. On le fait pas.

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
……. Mon mari oui, mais mes copines non….
Et vos enfants ?

Ils se posent même pas la question…
Quand mon mari il ronfle il fait comme ça « pu pu pu » et ça me m'énerve, c'est vache parce que ça fait « pu pu pu », et je fais « tchu tchu » et je sais pas à force ça me dérange et j'imagine moi combien d'années que je l'ai embêté avec ça (son ronflement).

Merci de me dire quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit pendant le mois qui vient ? 1 min et 2 secondes
Ah quand, vous savez quand la personne dort à côté elle peut discuter, elle peut nous dire. Parce quand on est tout seul, c'est qui qui va nous dire, quand on dort tout seul, qu'on ronfle…
Mais dans l'utilisation du traitement, utiliser, mettre la machine, etc., quels éléments facilitent cette utilisation ?
Ah… moi vous savez c'est mon mari qui s'occupe de tout ça. Il sait, c'est bon comme ça, c'est lui qui discute avec l'infirmière par rapport à la … pour se servir, je sais pas, je me dis un jour, tu vas apprendre parce que le jour où il est pas là comment je vais faire. L'autre fois, il était pas là, j'ai mis tout le masque… comme ça, tordu (rire), quand il est venu parce qu'il était devant l'ordinateur, il m'a dit « c'est mal mis … » il s'est habitué, parce que lui il m'aide à mettre ça.
L'aspect technique … c'est lui

Inversement, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit pendant le mois qui vient? 1 min 10 secondes
… je trouve que c'est vachement simple… tout ça rend bien… c'est pas trop compliqué, c'est vrai que je me laisse aller parce que je me laisse bichonner aussi… mais… je trouve qu'il n'y a pas de problème. C'est tellement bien, je me pose pas de questions.
Il n'y a pas de circonstances qui peuvent vous gêner …
Quand on va chez quelqu'un… quand on prend l'avion, si je vais au chili, ils me voient avec le masque de Dark Vador… c'est ça. Je le ferais pas, si vient par exemple mon beau-frère et sa femme je le ferais pas…
C'est le regard des autres ? si, c'est… on dirait que je viens d'une autre planète (rire), c'est quelque chose qui attire l'attention, il faut l'expliquer… pff
Et si, j'ai un autre problème aussi, parce que je suis somnambule et je me lève des fois et je me rends pas compte et je me réveille et il (l'appareil) est bien arrangé et mon mari aujourd'hui, il a dit à la dame (l'infirmière), qu'il allait me réveiller par rapport pour le problème de la sécurité sociale, je ne savais pas…

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Non, c'est trop bien, c'est la meilleure invention qui ont pu faire pour moi (*sourire*) Ahh c'est vrai ! parce que si je vous dis que j'ai passé 20 ans en étant fatiguée, de se doucher, des fois, se laver les cheveux, mais qu'est-ce qu'il y a, pourquoi j'ai mal, j'ai mal ici, nanan… j'ai mal partout. C'est pour ça, je crois que c'est une maladie… je crois, de vieux, parce que ça on l'a pas quand on a 20 ans, à 20 ans on ne va pas se mettre à ronfler ?

Patient 2
Le 25/03/2013, Durée de l'entretien : 22 minutes
Groupe : Observant, plus de 4 mois
Femme de 62 ans

Pendant le mois qui vient, quels sont les avantages de l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit ?
Ben, je le fais là en ce moment...
Et quels sont les avantages ?
Ah ben je... je suis heu... je, j'ai pas les phénomènes que me créer les apnées, parce que je me réveillais en nage, heu toute mouillée, et c'est l'apnée qui me réveille quoi. Avec la machine ça m'améliore bien de ce côté-là.
J'ai des problèmes de sommeil, mais j'essaye de m'y faire, je fais pas des nuits complètes, je me réveille. De toute façon je peux pas faire une nuit sans aller aux toilettes donc heu... une fois que je suis réveillée qu'il faut se remettre, je... ça me fait faire des pauses de 2 heures quoi, avant de me remettre, j'ai eu quand même beaucoup de mal à accepter cette machine et à m'y faire quoi. ..... ça me posait des problèmes, ça m'angoissait au départ par ce que j'avais l'impression d'étouffer.
Vous le ressentez toujours actuellement ?
Non, non, car on m'a modifié les pressions et c'était mieux, mais au départ, c'était cette sensation d'étouffer qui me ... (B) j'ai un frère qui a été appareillé à peu près dans... un peu plus tard que moi, mais on a vécu exactement la même chose.....
Et donc est-ce que vous voyez d'autres avantages à utiliser la PPC au moins 4 heures chaque nuit ?
Ah ben, je sais que ... je sais que ... je sais que ... j'aurai un meilleur sommeil, et que je serais moins fatiguée le matin. Ça je suis bien obligée de l'admettre depuis le temps.

Pendant le mois qui vient, quels sont les inconvénients de l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?

Et ben il y a des fois ou vous êtes gênées avec ce masque pour vous endormir et puis (B) il y a des fois où je suis hyper-fatiguée si je ... si j'arrive pas à m'endormir et que c'est 3 heures du matin, des fois j'ai pas le temps de mettre le masque que je me suis endormie. C'est mon sommeil qui est de mauvaise qualité, c'est tout.
Donc l'inconvénient ce serait la préparation avant d'aller se coucher... ?
Moi...j'... j'ai toujours eu des problèmes pour m'endormir le soir, ça toujours été comme ça.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
..... Les personnes qui pensent,(HQ) tout le monde sait que je dois, que j'ai une machine. Mon entourage est au courant. Bon c'est sûr que partout où je vais il faut que je l'emmène quoi.... Où que j'aille je l'emmène.
Votre entourage ?
Ma famille, mes amis aussi.
Est-ce qu'il y a des personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Ben non, mais de quoi je me mêle.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
.... (silence)
Vous m'avez parlé de votre frère tout à l'heure, connaissez-vous d'autres personnes ?
Non pas spécialement ...Non parce que là... heu.... Non je connais... j'ai perdu beaucoup d'amis, mais heu... à part mon frère, il y a que lui quoi !
Il l'utilise lui au moins 4 heures par nuit ?
Ah bien sûr, ah, mais je pense même plus.

En imaginant, quelles sont les personnes qui n'utiliseraient pas la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
Moi... j'ai quand même... j'étais infirmière, j'ai travaillé avec le docteur Paramel pendant des années, c'est vrai qu'à l'époque, on n'utilisait pas ce système-là hein... mais j'ai travaillé en réha, j'ai travaillé en ... je sais ce que c'est quand même.... Et la fille de mon frère est médecin, c'est elle qui a... c'est elle qui a fait le diagnostic, elle a vu qu'il faisait d'énormes pauses quand il s'endormait dans le canapé ou n'importe quoi, elle lui a dit « non maintenant tu .... »
Encore une fois, quelles seraient les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnées du sommeil ?
(HQ).... Ben je pense que si je voyais quelqu'un faire des pauses respiratoires comme ça je m'inquièterais oui... mais heu... là c'est pas mon cas.
Dans votre entourage, s'ils avaient le syndrome d'apnées du sommeil ils utiliseraient la PPC
(HQ) Ben je vous dit, si j'avais remarqué quelque chose, je leur en aurais parlé...
Et vous pensez qu'ils utiliseraient la machine régulièrement ?
Ah ben je ne peux pas penser pour les autres (rire)

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
..... ben faut déjà .....là on est en train de faire un test, je vais prendre de l'Atarax le soir, seulement j'ai commencé hier, donc j'en ai parlé avec Christiane et dans un mois je dois revenir, et donc je verrai si je m'endors mieux avec l'Atarax, si c'est mieux.
C'est-à-dire que le fait de mieux dormir vous permettrez de mieux utiliser l'appareil ?
(B) Ah oui, bien sûr, parce que vous comprenez-moi si je dors par pause... que je dors par deux, trois heures, que je me réveille, je mets facilement deux heures pour me rendormir, pour le cycle d'après. ... c'est pas simple parce qu'il faut remettre le masque, remettre la machine, il faut trouver sa position. Et puis je suis très agitée dans le sommeil, donc heu... c'est pas simple, c'est pas simple, ah, mais je ne rigole pas avec ça.

Inversement, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit pendant le mois qui vient?
.....Écoutez, on peut toujours envisager que... qu'il m'arrive un malheur de plus et que je sois obligée de m'en aller sans prendre la machine pour des circonstances graves. Comme je viens d'en assumer là, j'en ai assumé là, je sais plus combien j'ai perdu d'amis 6 je crois et il y en a une qui est en train de mourir là. Si je dois partir comme ça,... plus d'un jour, que j'oublie ma machine, je me prendrais pas la tête quoi... je suis capable de le dire quoi ! de toute façon heu... quand j'ai eu des soucis... la dernière fois, j'ai eu une période où j'ai très peu utilisé la machine.
Pour quelles raisons ? ben des insomnies... j'ai ... j'ai perdu ma maman il y a un an... et .... En plus de tout le reste, et j'ai vraiment eu du mal à faire mon deuil quoi. Donc c'est très... c'est des angoisses, c'est des insomnies, c'est...alors avant j'avais l'impression... que quand je m'endormais je faisais des cauchemars, mais terribles, j'étais obligée d'enlever la machine parce que j'avais peur de me rendormir ... pour revivre ces cauchemars, vous savez quand vous commencez un cauchemar, que vous vous réveillez et vous vous rendormez le cauchemar continu ! Alors si, quand j'avais ces phases d'angoisse et ces trucs comme ça, j'avais l'impression même que ....

Que ça devait se passer dans ma tête, il ne fallait pas que je dorme... je me disais, mais... mais tu deviens psy quoi ?
Mais c'était à la suite du deuil de votre mère... ben oui et je voyais ma mère, et dans des circonstances extrêmes, elle était violente, elle me frappait heu c'était insupportable... Puis ça revient, c'est très fragile... enfin je suis très fragile quoi... j'ai été très très fragilisée par ça... pourtant j'y étais préparé, ma mère était placée depuis 5 ans et demi avec la maladie d'Azheimer, c'était une autre personne, c'était devenue complètent quelqu'un d'autre, je me demande même si elle me reconnaissait, mais heu.... Mais c'est... c'est une maman quoi... Vous savez quand on était avec mon frère que... que ... pendant le... après le décès et tout, les deux, notre machine, on n'arrivait pas à la mettre hein... parce qu'on était tellement angoissé et puis on se retrouvait la nuit, on se levait « tu dors pas, moi non plus » voilà quoi...

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ? 40 secondes
Oh non moi je ... je ... j'ai très bien compris ce qui se passait, j'ai... j'ai été obligé, c'était pas la peine qu'on me dise comment ça allait m'améliorer parce que je l'ai constaté quoi. Et là j'ai un nouvel appareil qui a l'air plus cool, mais je vous avoue, que ça m'a..., j'ai vécu, les premiers temps pour m'adapter « pfiouu » ...

Patient 3
Le 08/04/2013, Durée de l'entretien : 15 min
Groupe : Non-observant, plus de 4 mois
Femme de 37 ans

Pendant le mois qui vient, quels sont les avantages à utiliser la PPC au moins 4h chaque nuit?
Alors... quels sont les avantages à utiliser, donc la PPC c'est l'appareil hein c'est ça ?
Oui...
Alors les avantages, alors pourquoi... ben heu..... (sourire) enfin, comment dire ça ... ben heu... un sommeil plus...meilleur sommeil, meilleure qualité de sommeil et pas de fatigue la journée ... enfin voilà

Pendant le mois qui vient, quels sont les inconvénients à utiliser la PPC au moins 4h chaque nuit?
Ben moi enfin je parle de mon cas spécial. Le problème que j'ai c'est l'air qui refroidit ma gorge malgré l'utilisation de l'humidificateur donc que (grr, racle gorge) l'air, il est (grr, racle gorge) pardon, comme je suis tout le temps malade en hiver j'ai toujours la rhino-laryn …pharyngique, je sais plus trop comment ça s'appelle, et ben ça me refroidit beaucoup la gorge et du coup je l'ut...je, il y a des nuits où je peux pas l'utiliser... c'est justement mon problème j'ai mis beaucoup de temps à m'adapter ...
Parce que ça vous irrite la gorge ...
Voilà ça m'irrite, enfin je ne sais pas si c'est ça (l'appareil) qui m'irrite, mais j'ai la gorge irritée et l'air, l'air qui est puissant, ben ça me... voilà moi c'est le seul point négatif que j'ai sur ce... avec cet appareil.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Ben, ma famille... par rapport au fait que quand je l'utilise je ronfle pas (sourire) donc il y a moins de bruit et... le fait de, de me voir fatiguée ça les gêne aussi, de me voir toujours fatiguée, de me plaindre d'avoir sommeil, ma famille surtout.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Ah non, personne, personne

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Oui, ma mère.
Et est-ce qu'elle l'utilise ? oui elle l'utilise tous les soirs et ça se passe très très bien..
Elle l'utilise 4 heures par nuit ?
Plus elle heu... de ... elle l'utilise vraiment, elle ça a marché tout de suite pour elle, si elle dort 8 heures par nuit elle l'utilisera 8h00, si elle dort 6 heures, elle l'utilisera... ça se passe très bien...

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
... J'ai peut-être ma sœur, mais qui vit pas avec moi, qui est mariée, peut-être ma sœur, pareille qui ronfle, qui a du poids ou sinon non je ne vois pas non... je ne vois pas d'autre personne.

Quelles sont les personnes s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil n'utiliseraient la PPC ?
Ah par exemple, mon père je sais qu'il aurait la tête dure, heu... il ... je pense pas qu'il l'utiliserait pas, il l'a pas de toute façon (le SAOS), il dort très bien, mais s'il devait porter ça, je sais que, il a un caractère qui est non non... surtout pas, pas d'appareil, pas de contrainte, voilà

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC au moins 4h chaque nuit?
Ben je viens de changer d'appareil, elle m'en a donné un nasal cette fois, elle m'a mis un protège menton (mentonnière), pour ne pas trop ouvrir la bouche, donc on va tester, on va tester un ... un nouvel app.. enfin un nouveau masque qui m'emmènerait un peu moins d'air dans la gorge, comme ça l'air y passerait que par le nez et pas par la gorge, ça ferait moins.. on va voir si c'est moins heu moins violent, moins froid.
Il y aurait d'autres éléments ou d'autres circonstances ?
Ben ne pas être malade, c'est tout. Parce que quand je suis pas malade heu.. par exemple on a regardé mes résultats, ya un soir où j'étais pas malade, ni j'étais enrhumée, ni j'avais mal à la gorge et ben je l'ai gardé 8 heures de suite. Voilà ... et le lendemain j'étais... je pétais la forme, ah ouai j'étais bien, mais comme je suis malade tout l'hiver heu... c'est pour ça que ça marche pas, ce n'était pas la bonne période de tester pour mon appareil.

Pendant le mois qui vient quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit? 44 secondes
Qu'est-ce qui pourrait rendre difficile l'utilisation du masque dans le mois à venir..... ben pff... je sais pas... par exemple je sais qu'il va y avoir le rhume des foins, le fait que ça me, que je vais être enrhumé, peut-être ça, peut-être pareil la maladie, j'en reviens au même, l'allergie peut-être... je sais pas ce que ça va donner, peut-être comme je suis enrhumée, c'est, ce sera humide donc peut-être que ça me gênera pas du tout, peut-être le fait d'avoir le nez bouché, si j'ai le nez bouché ça peut gêner, mais non sinon à part ça je ne vois pas de... mon seul problème c'est la maladie, c'est le rhume et le mal de gorge, qui me gêne à l'utilisation du masque, sinon rien d'autre.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter par rapport à l'utilisation de l'appareil ? 1
Non, il y a juste ce qui est un peu chiant, c'est heu... c'est d'aller faire bouillir l'eau quand on arrive, par exemple je l'ai préparé parce que je me fais une bouteille qui dure 2-3 jours, et si je l'ai pas préparé, après si je ... mettons je rentre le soir, je rentre tard, il va falloir que je redescende, par ce que nous on habite un triplex, il faut que je descende à la cuisine, que je fasse bouillir mon eau que... que j'aille... ce qui est un peu chiant c'est le nettoyage de l'appareil et heu... bon après c'est pas la mer à boire non plus, bon voilà il y a ça qui est un petit peu chiant, mais bon on n'a pas le choix quoi c'est ou ça ou choper les microbes quoi

Patient 4
Le 09/04/2013, Durée de l'entretien : 19 min
Groupe : Observant, plus de 4 mois
Homme de 43 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
Ben en fait je l'utilise tous les jours, ben là on a regardé, je veux dire, je peux plus m'en passer de toute manière heu... là la moyenne sur l'année je suis à 5-6 heures par nuit, donc en fait tous les soirs, dès que je dors je le (l'appareil) prends...
D'accord et quels sont les avantages ?
Ben je ... je sens qu'il me donne, il me fait du bien quoi, je suis vraiment depuis un an impeccable, j'ai ... comment dire ça... je me sens moins fatigué c'est clair et net… super efficace heu.. au boulot, je peux travailler 10 heures par jours, je suis même pas fatigué, c'est vraiment le ... voilà je suis moins... vraiment je suis moins stre ... moins irritant (irritable), c'est ça qui est bien et... le fait qu'avant ça je, je ne comprenais pas et… ça a failli même me poser des problèmes au niveau du boulot parce que je suis irritable, et depuis ça, depuis que j'ai ce traitement-là, je me sens super bien quoi.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients de l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
.... Mm... pendant l'hiver... c'est vrai que pendant là ... maintenant, ben si je peux vous dire, parce que j'ai le rhume des foins aussi donc c'est un peu gênant, mais... mais heu... en fait j'arrête pas de me moucher en fait par ce que j'ai le rhume des foins voilà c'est tout. Mais techniquement non il ne pose pas de problème, après c'est... c'est l'habitude après en fait hein, voilà.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
.... Ben autour de moi j'ai personne qui me dit... à part moi-même, mais heu... personne me ... personne m'a dit de ne pas l'utiliser, non je... C'est vraiment une affaire personnelle en fait. Je sais pas trop comment vous répondre (rire), mais personne m'a dit de ne pas l'utiliser.

Et donc il n'y personne dans votre entourage qui pense que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Non, Non, j'en fais même la pub... parce que comme c'est familial, voilà quoi bon heu... mon frère, je lui ai dit, je vais encore le voir la semaine prochaine et ... et... je sais que c'est familial maintenant, une fois que j'ai tout ça

voilà et ... j'ai même mon père qui, qui qui est au canada maintenant, je lui dis d'aller faire une visite justement pour ça (le syndrome d'apnée du sommeil), parce que je sais qu'il l'a aussi maintenant

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Non, non.

Quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ? 1 minute 8sec
.....ben heu... surement mon frère, je lui en parlerai, et comme c'est pour la santé, je pense que... je lui montrerai, je vais le voir la semaine prochaine et on va voir si on peut acheter un appareil, mais je pense que ...
Si à mon travail, j'en discute un peu heu, avec les collègues heu... il y en a qui utilise je sais pas quoi, qu'il faut mettre dans la bouche, et... le mari d'une dame utilise énormément, il est déjà aussi très très avancé, il utilise en permanence cet appareil-là. Donc c'est ça l'entourage que je connais, et bon, mais après.... Aujourd'hui en fait, heu dans l'entourage heu quand on en (du SAOS) discute heu, c'est encore une méconnaissance en fait c'est vrai, il n'y en a pas encore beaucoup, à mon travail hein, il n'y en a pas encore beaucoup qui en parle de ce .de ce... je sais pas si c'est une maladie hein j'en sais rien, mais de l'apnée du sommeil.

Justement par exemple dans votre milieu professionnel ou familial, est-ce qu'il y des personnes qui catégoriquement n'utiliseraient pas l'appareil de PPC s'ils avaient le syndrome d'apnée du sommeil ? 35 secondes
... ben non je connais pas...
En imaginant...
... votre question elle est très, je veux dire ... comment vous dire ça... on n'y pense, mais factuellement (dans les faits), si la personne constate que c'est bien une maladie à un moment donné, je pense qu'il va l'utiliser, mais heu... la question ... je ne sais pas trop ... je ne pense pas à la place des personnes en fait.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
(B) .... Heu... c'est bien le .. la difficulté, moi il m'a fallu presque 2 mois avant de s(m)'habituer à l'appareil au tout début, heu.. la difficulté c'est vraiment trouver ce ...ce.. Vraiment la première semaine quand je l'ai utilisé vraiment j'ai l'impression que, parce que je ne savais pas respirer avec (l'appareil), c'est cette difficulté-là parce que je respirais par la.. par la gorge et en fait l'air elle sort carrément dans la gorge et j'étais vraiment inquiet, j'ai dit « c'est quoi cet appareil j'y arriverai pas », après en fait c'est vraiment trouver son rythme de respiration. C'est vraiment une adaptation en fait, et après j'avais un gros masque aussi qui était ... qui était vraiment heu… gênant il y a beaucoup de fuites, c'était pas bien, et depuis qui (professionnel AGIR) m'ont donné un tout petit masque juste pour le nez, c'est super, le dernier masque que j'ai eu là il est vraiment super.

Donc un masque adapté peut faciliter l'utilisation..
Ouai tout à fait, parce que là j'avais un gros masque comme ça (geste) et ça gênait vraiment, et là tout petit en fait, on peut bouger, on peut... et il tient. Voilà. Depuis que j'ai eu ça, super.
(B) Et pendant l'hiver, j'avais eu ... presque deux mois de difficultés aussi parce que c'est très très sec, et ça c'est vraiment le point bloquant, si quelqu'un ne se force pas à aller quand même, c'était très sec et en fait... comment vous dire ça... heu j'avais même des saignements un peu parce que ça cause... il y avait presque plus d'humidité, et pendant 1 mois, 1 mois et demi j'avais du mal pendant l'hiver et j'étais même venu voir qu'est-ce qu'on pouvait faire, mais en fait heu... j'ai, j'ai... quand j'avais trop mal dans le nez ben tant pis j'enlevais pendant une ou deux heures, le temps de re-humidifier les muqueuses je pense et après voilà, j'ai fait comme ça, c'était ça la vraie difficulté.

Donc ça c'est un élément qui peut rendre difficile l'utilisation de la PPC, voyez-vous d'autres éléments ou circonstances qui peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC au moins 4h chaque nuit?
(B) Après ce gros gros tuyau qui gêne partout, voilà et... heuet... après parce qu'on a pas le choix, et transporter tout ce gros équipement quand on voyage, heu... voilà ça c'est du détail, mais ça peut être gênant pour certain. Pendant les vacances, l'été dernier je l'emmenais partout et ..... et après heu.... À tel point quand vous ronflez, parce que c'est lié maintenant, je ... la copine vous dirait même « vaut mieux mettre l'appareil parce que sinon je n'arrive pas à dormir » (rire) donc vous voyez, c'est quand même, cette gêne.. Ce ronflement c'est une vraie gêne pour tout le monde, c'est vrai, voilà.
Et je me souviens maintenant quand j'étais un peu plus jeune c'était un vrai... comment vous dire ça... limite une moquerie ou une.. Vraiment... je comprends maintenant, maintenant tout ça, mais à cette époque-là, j'étais mis à l'écart presque quoi, j'allais jamais par exemple ... il fut un temps où j'allais en gite.. ben je l'ai fait qu'une fois dans ... ya 6 -7 ans, j'y suis allé qu'une fois parce que je gênais tout le monde. Et j'étais après mis à l'écart, parce que je ronflais trop et j'embêtais tout le monde, donc heu voilà quoi.
Et avec la machine maintenant c'est plus le cas
Et ben heu, j'ai même donc à la, le copain, qui m'a invité à cette époque-là, j'étais même aujourd'hui fier de lui dire, « voilà c'est ça, c'est ça la cause de ça (du ronflement)» et ... et heu... j'ai dit ben « c'est une maladie »

heu... je lui explique et bon ... parce que j'ai le souvenir de ce gîte, j'étais vraiment mis à l'écart pendant deux jours après et après j'y suis plus allé et donc tout ce qui, tout ce qui aller comment.. avec des personnes en groupe, et ben j'y allé pas parce que, parce que je gêne les personnes le soir. Et voilà. Et même quand j'étais plus jeune aussi, il se passait un truc voilà quoi, dès que vous ronflez vous gênez les personnes donc on vous, on vous, comment vous dire ça, plus jeune encore, quand j'étais étudiant, quand j'étais à l'internat, j'étais un peu le souffre-douleur de tout le monde quoi et parce que je ronflais, et maintenant je comprends tout ça et je suis fier limite de dire que maintenant heu.. je vais mieux et tant mieux. Donc j'en ai parlé à ce copain-là, et dis « ben voilà, je porte l'appareil maintenant et je me sens bien et tout et tout ».

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter au sujet de l'utilisation de l'appareil de PPC ?
Bon voilà l'appareil après bon il est gros voilà, mais bon ils (Agir à dom) peuvent pas faire des petits appareils non plus, je sais pas s'il y a d'autres techniques aujourd'hui pour diminuer un peu tout ça, ou le truc de la mâchoire peut-être, ça marche ça aussi ?
La mâchoire mandibulaire est moins proposée au début, elle est surtout proposée aux personnes qui ont des difficultés avec l'appareil de PPC.
Qu'est-ce qui gêne, je ... heu... c'est vraiment cet heu, c'est apprendre à respirer avec (l'appareil), parce qu'en fait au tout début j'avais une sensation d'étouffement et... la peur aussi ... de quand l'appareil s'arrête, ça c'est le risque, heureusement on est en ville, il n'y a jamais de coupure de courant, le risque il est là, le risque il est là, heu un appareil qui, parce qu'il ... il est lié avec l'électricité et voilà quoi. Si l'électricité s'arrête vous avez l'impression que vous respirez plus, et si vous vous en rendez pas compte heu... le fait que, c'est psychologique en fait après, moi ça m'est jamais arrivé, mais le fait qu'il y ait ce machin-là, vous dormez, vous vous dites « mais si ça s'arrête tout ça, ben je respire plus, » c'est encore pire, voyez ... c'est la peur en fait plutôt. Est-ce qu'aujourd'hui, techniquement on dit ben... mais bon ça va encore alourdir l'appareil heu..., mais c'est cette peur-là de ne plus respirer en fait aussi et moi j'avais vraiment du mal au début, c'est trouver le rythme parce que je n'arrivais pas à respirer vraiment hein, mais après c'est vraiment ça, après le reste bon il est gros...voilà.

Patient 5
Le 17/04/2013, Durée de l'entretien : 15 minutes
Groupe : Observant, plus de 4 mois
Homme de 62 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser la PPC au moins 4h chaque nuit?
Pendant le mois qui vient là ? *voilà. ...*
Je gagne en sommeil, c'est incontestable. C'est tout.
Vous voyez que des avantages pour la nuit ?
Non, ah ... les conséquences de l'utilisation de ce truc-là... pff..... normalement je pourrais dire que... pff.... que je vis mieux pendant la journée, mais non, non c'est pas le cas, heu... si effectivement l'apnée du sommeil me réveillait, je dors mal quand même quoi..
C'est-à-dire..
Ben quoi qu'il arrive, j'ai des, j'ai des, j'ai des nuits qui sont entrecoupées d'éveils, vachement longs, mais qui ne sont pas dues à ... aux apnées quoi ... je gamberge quoi. (rire)

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser la PPC au moins 4h chaque nuit?
Vraiment aucun ... ah si un peu de désagrément c'est moins confortable que de ne pas avoir d'appareil quoi. (B) Mais c'est quand même un miracle quoi, moi le jour où je me suis mis à porter ça,... parce que je dormais... (Avant), mais j'étais réveillé, mais tout le temps, je dormais plus quoi ! une insomnie permanente

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Tous ceux qui m'entourent, s'ils sont au courant, me diraient qu'il faut l'utiliser oui.
Votre famille ? Oui bien sûr, ma femme.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Ben personne, parce qu'en plus les gens ne savent pas que je l'utilise, si ce n'est mes proches quoi

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Je crois pas... non je pourrais pas vous citer une personne, si je... mais bon elle est décédée (rire). Non je ne connais pas de personne qui soit affecté par l'apnée quoi.

En imaginant, quelles sont les personnes qui n'utiliseraient pas la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
Ben ya les crétins partout (rire)... quelqu'un qui ayant l'apnée du soleil, du sommeil, ne l'utiliserait pas pff... heu... non ben je ne vois pas, mais je crois qu'il faut être obtus, si ça améliore la vie, je vois pas pourquoi on l'utiliserait pas quoi.

(B) moi le seul souci que j'ai avec ce truc-là, bon il y a un petit peu d'inconfort, mais c'est vrai que quand je vais chez des copains ou autre, ça me gêne vachement de l'utiliser quoi... je sais pas pourquoi j'ai l'impression que je suis heu... que c'est une... comment dire... c'est un handicap quoi...c'est... ça me diminue ... ouai ouai je me dis ce.. avec cet engin-là, moi je débarquerais chez quelqu'un, je verrais quelqu'un avec ça, je me dirai « tiens, il y a quelque chose qui va pas », comme une faiblesse quoi.
C'est un peu une peur du regard des autres ?
Ouai, ouai, beaucoup même.
Et donc vous ne le portez pas dans ces moments-là ?
Ben quand je vais dormir chez des amis, je le porte quand même, mais je le fais le plus discrètement possible. (B) Ben je vous dis je crois que depuis que j'ai commencé, j'ai jamais dormi sans ça, ou du moins une nuit complète quoi.
Et la peur du regard des autres, c'est la peur qu'ils pensent que vous avez une faiblesse ?
Oui c'est ça, c'est le sentiment d'être... de pas... je ne suis pas immortel quoi, je me suis rendu compte durant les années qui viennent de passer que je ne suis pas immortel. Et c'est vrai oui ça me gêne voilà, j'ai l'impression que c'est une faiblesse, une sorte de défaillance quoi.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Ben moi ça pose aucun problème, alors je ne vois pas pourquoi... on pourrait même rajouter que, à la limite, comme on me donne un filtre à pollen en ce moment, c'est encore un élément positif quoi, c'est-à-dire je respire quelque chose qui est filtré, bon, je ne vois vraiment pas ... ce qui pourrait me pousser à ne pas le porter. (B) Oh ce qui pourrait me gêner à l'heure actuelle, c'est bon quand il fait très chaud, bon l'inconfort est d'autant plus grand, mais bon. C'est ... c'est... le bénéfice heu ...le côté positif l'emporte, mais.. extrêmement largement sur l'inconfort

Bon on va reprendre, mais, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Bon vous avez évoqué la chaleur, le fait de dormir chez des amis tout à l'heure, est ce que vous voyez d'autres éléments qui pourraient rendre difficile l'utilisation.
..... Ben je... qu'est-ce qu'on peut vous répondre... il y a des gens qui vous réponde quoi ?
Je ne peux pas trop vous répondre, je ne voudrais pas vous influencer, vous ne voyez pas d'autres éléments ?
Ben écoutez un petit peu d'inconfort d'autant plus qu'il fait chaud... non mis à part l'inconfort....
Ben par exemple il y a le fait d'être enrhumé qui peut gêner certaines personnes
Il est vrai, ça j'y ai pas pensé, mais c'est vrai que quand on est vraiment enrhumé ça peut être un problème. Et puis bon il y a autre chose que j'ai pas pensé, c'est vrai, de temps en temps quand je dors sur un côté quand je dors sur l'autre... heu... je sais pas pourquoi, peut-être la position du masque ou je sais pas, ca.. la, la, les narines se bouchent, il y a un côté sur lequel j'arrive quasiment plus à respirer, au bout de 5 – 10 minutes, j'ai le nez bouché.
Effectivement, ouai c'est vrai que quand on est très enrhumé, ça peut être un peu gênant, mais de toute façon ça l'est sans le masque aussi bon... (sourire)

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Alors moi globalement, bon maintenant il s'est passé du temps donc j'en suis moins conscient, mais les premiers temps, pour moi c'était... c'était miraculeux, c'est-à-dire je dormais plus quoi, j'avais l'impression de dormir de 5 minutes en 5 minutes quoi, je dormais plus.
D'accord, donc ça a été un effet rapide ?
Mais immédiat, immédiat ouai, le premier jour que je l'ai porté j'ai eu l'impression que je dormais mieux quoi. Ma femme me l'a dit aussi heu... moi c'est un de mes gamins aussi qui m'avait heu... qui, qui m'avait dit « mais faut faire quelque chose », puisqu'un jour on était chez des amis, on a dormi dans la même chambre, il m'a dit « mais c'est fou quoi, j'ai l'impression que tu t'étouffais pendant la nuit ». J'en avais pas vraiment conscience et ma femme pas non plus, pas vraiment non plus c'est-à-dire elle devait dormir avec l'habitude, avec ça (ronflement et retour respiration, arrêt de respirer). Et c'est vrai que depuis le jour où je l'ai porté c'est ... c'est incroyable quoi.
Donc c'est cette efficacité rapide qui vous a motivé ?
Ben j'ai pas eu besoin d'être motivé, j'ai pas eu besoin de prendre du temps pour être motivé, une nuit ou deux et puis je me suis dit « bon il faut garder ce truc la quoi ».

Patient 6
Le 24/04/2013, Durée de l'entretien : 17 mins
Groupe : Non- Observant, moins de 4 mois
Femme de 53 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser la PPC au moins 4h chaque nuit?

En tous les cas, moi je vous dis je vais essayer. Moi j'ai eu un peu du mal à la (la machine) garder parce qu'il y avait trop de pression froide donc du coup ça me réveillait en sursaut et puis le masque, il faut que je m'habitue en fait. Dans tous les cas, je l'ai porté en plusieurs phases, je ne l'ai pas porté toute la semaine, mais je l'ai porté en plusieurs phases et puis surtout parce que je, j'ai envie d'avoir une meilleure qualité de vie quoi, je me lève le matin je suis fatiguée heu..

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients de l'utilisation de la PPC au moins 4h chaque nuit ?
Ben les inconvénients je ne sais pas. (B) En tout cas je vais me donner cet objectif, mais si... je peux le porter toute la nuit, si c'est un mieux pour moi, il n'y a pas de problème quoi, si je ressens les bienfaits, il y a pas de problème quoi je le porterai. L'inconvénient c'est que j'ai l'impression d'étouffer en fait, donc vu que je suis un peu claustrophobe du coup heu le premier coup que je l'ai mis, au bout de trois-quarts d'heure je crois, je me suis réveillée en sursaut et du coup une grosse panique (rire) une angoisse, une anxiété quoi. Mais bon c'est normal, je n'ai pas l'habitude. Et après voilà je fais de la méditation, j'étais, j'ai essayé de me dire que voilà tout aller bien pour moi et voilà et hop là deux heures après je l'ai remis quoi. (HQ) Après ça vient de la volonté hein aussi...ça fait partie d'une volonté, d'une volonté d'aller mieux, volonté d'améliorer sa santé, volonté de tout ça quoi.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Ben disons comme du coup je ronfle, bon mon mari me dit que des fois, peut-être que ça va aider aussi à ce niveau du coup. (HQ) En tous les cas, il y a une chose qui est positive c'est que j'avais peur qu'elle fasse du bruit, parce que ma mère avait la machine aussi, parce que j'ai un peu les mêmes soucis que ma maman, et ben là elle ne fait pas de bruit.
Donc il y a votre mari, il y t'il quelqu'un d'autre ?
C'est pas qu'il (mon mari) pense, c'est peut-être que tu ne ronfleras pas (rire)

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Non non, Non, j'ai pas de personne, (B) ben disons que j'ai mon petit frère par exemple qui a essayé de l'avoir (la machine), mais il dit que lui ça lui convient pas, pour lui c'est trop difficile alors qu'il a une apnée du sommeil importante, voilà moi je lui ai dit (au frère) qu'il fallait essayer, qu'il fallait insister. Après c'est propre à chacun quoi.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Oui mes frères, mes deux petits frères, ma mère l'avait, donc elle avait la machine.
Et donc quelles sont les personnes qui utilisent l'appareil de PPC ?
Maman est décédée maintenant, mais elle l'a utilisé longtemps hein, elle l'a utilisé 6 ans, 5-6 ans. Mon petit frère, il a eu aussi la machine, mais il ne l'a pas gardée, c'était difficile pour lui, il y arrivait pas. Alors après est-ce que c'était un manque de volonté tout ça ? je ne sais pas.
C'était le port du masque ?
C'était le masque, il disait que ça l'étouffait après c'est vrai que moi personnellement, par exemple, bon moi je dois porter le masque (facial) parce que comme j'ai une mauvaise formation de la cloison nasale, et du coup je respire la bouche ouverte, mais c'est vrai que si on me proposait que le nez j'aimerais mieux par exemple, si on me proposait que l'embout nasal j'aimerais mieux, et puis même je trouve que parce que voilà, même au niveau esthétique, j'ai 54 ans quoi, je trouve qu'avoir ce masque comme ça pour dormir heu… alors on le fait parce qu'il faut allez bien, mais bon... vous voyez ce que je veux dire quoi, si on peut le faire un peu plus vieux ce serait mieux quoi. Moi par exemple quand le médecin me l'a dit, m'a proposé (l'appareil) la première fois, et ben j'ai pas dit oui tout de suite, j'ai réfléchi, je suis revenu quatre mois après pour lui dire, par ce que je ... je suis trop jeune pour porter ça quoi... Et puis après voilà j'en ai parlé avec mon médecin traitant et tout. Voilà quoi, parce que je veux aller mieux.

En imaginant, quelles sont les personnes qui n'utiliseraient pas l'appareil de PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
Je ne peux pas vous dire.
Votre mari par exemple ?
(HQ) ....Faudrait que je lui pose la question, je sais pas, en tout cas il ne m'a rien dit pour moi, il m'a dit « c'est bien quoi », il m'a dit « fait ce qui à faire pour toi », il m'a pas dit « c'est bien », « c'est pas bien », « qu'est-ce que tu fais à ton âge », je veux dire il ne m'a pas, il n'a pas d'avis. Enfin je pense qu'il n'a pas d'avis, mais si que c'est bien pour moi, c'est bien. Enfin je ne lui ai pas posé la question en tout cas.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Les éléments, ben heu..., ben déjà... moi elle (l'infirmière) m'a changé le... (la pression) elle l'a mis à variable et un peu plus basse, alors voilà j'espère que voilà ça va être beaucoup plus supportable pour moi, parce qu'il y avait une pression trop forte, trop froide, du coup ça me réveiller en sursaut, ça fait que bon là elle (l'infirmière) l'a régulée par rapport à ce qu'elle a vu, elle l'a régulée, donc moi j'espère que ...

Vous voyez d'autres éléments qui pourraient faciliter l'utilisation ?
Non, je ne vois pas pour l'instant. Je ne connais pas assez la machine, je ne connais pas assez comment elle fonctionne, enfin si j'ai vu déjà, ce n'est pas difficile en plus de s'en servir, ce n'est pas difficile, là maintenant, je vais mettre l'humidificateur, je vais rajouter ça, bon après je pense qu'il faut voir avec l'évolution.

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit ?
Ben ce qui peut être difficile, c'est que comme je suis un peu claustrophobe, que ça m'étouffe quoi. j'ai un peu peur de ça, voilà. (B) Je l'ai pas pris en continu, je l'ai pas porté en continue 4 heures pour l'instant, donc du coup il faut attendre que j'arrive jusque-là, à cette étape-là. Voilà. Le plus que je l'ai gardé c'est presque 3 heures, je ne suis pas arrivée aux 4 heures.
De toute façon, je me donne un peu de temps aussi, c'est nouveau aussi. Par exemple la première fois je me sentais comme un ballon de baudruche, j'avais l'impression, que tu prends de l'air quoi, (l'infirmière) elle l'a vu à la machine qu'il y avait des ballonnements, du coup faudrait pas que je gonfle non plus, ça se serait un inconvénient... ou alors je ne l'utiliserai pas à plein temps. Bon faut dire que ça me donne quand même…, bon je suis pour la machine, ça me donnerai quand même un petit peu d'air, un petit peu d'oxygène tout ça, donc ça m'emmènerait, donc je pense que ça serait un meilleur bien être quoi. Mais par exemple, il ne faudrait pas que je gonfle, déjà j'ai tendance un peu à grossir en vieillissant, en plus je suis en pleine ménopause, il ne faudrait pas que je gonfle, que je prenne du volume quoi.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Non, ben là je vous dis j'y suis allée doucement parce que j'ai eu une grosse crise d'asthme, donc du coup, quand on a déjà du mal à respirer et en plus ce masque qui vous, pas qui vous comprime, mais qui vous donne l'impression de plus étouffer. Je n'étais pas bien cette semaine, vendredi samedi je n'étais vraiment pas bien, donc elle (infirmière) m'a dit « oui je comprends ce n'est pas facile avec de l'asthme », non, mais bon il n'y a pas de raison, je vais essayer...

Patient 7
Le 25/04/2013, Durée de l'entretien : 12 minutes
Groupe : Nouveau
Femme de 54 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit? 7 secondes
J'espère me réveiller moins fatiguée et avoir moins de somnolence.

Pendant le mois qui vient, quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
Le fait d'être tributaire, d'avoir ce masque sur la figure, je remue énormément la nuit, je pense que je vais me l'enlever à chaque fois que ça va me réveiller, j'ai peur de ça. Et... si c'est l'appareil qui m'empêche de bien dormir, ça va m'embêter aussi. Je ne comprends pas qu'il n'y ait pas un truc plus petit, plus simple. Surtout que l'appareil, il parait qu'il fait quand même 25 décibels, mon pneumologue m'a dit, donc je trouve quand même que ça fait beaucoup.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Mon mari (rire). Et même ma fille, parce que le peu de fois qu'on dort ensemble, elle ne dort pas de la nuit la gosse (rire). La dernière fois on était à Lyon, on a pris la même chambre, à 3 heures du matin je voyais la lumière, elle me dit « mais t'arrêtes pas de ronfler, j'en peux plus ». Voilà.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Aucune, non, tout le monde me le conseille, et tout le monde me dit « il parait que...qu'on revit... après avoir connu ça », on a une meilleure hygiène de vie.., on est mieux dans sa peau, on est mieux.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Oui, des ouï-dire par des amis. Hum.. personnellement non, j'avais mon voisin et c'est vrai qu'il m'avait dit que ça lui avait changé la vie, mais par contre le bruit de l'appareil l'embêtait énormément, alors lui il m'avait dit qu'il l'avait mis dans une autre pièce, ah je ne sais pas comment il a fait (rire) on a allongé le tuyau, ouai je ne comprends pas ouai. Et il l'utilise régulièrement, depuis des années.
Connaissez-vous des personnes qui ont l'apnée du sommeil et qui ne l'utilise pas ?
Non, ça je ne connais pas (d'idée), je connais des ... des gens, je sais qu'ils ronflent parce que leurs conjoints se plaignent, mais ils ne vont pas voir spécialement le pneumologue pour essayer de se faire appareiller.

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?

Alors là j'ai pas de.. mon mari il ne ronfle pas, il respire fort (rire). Non, mais il ronfle moins que moi et franchement j'en sais rien, ils sont fiers hein les hommes (rire), c'est possible (qu'il l'utilise), mais je dirais plus non que oui moi.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Quelles circonstances..... Je sais pas
En fait je ne comprends pas bien la question.
Est-ce qu'il y a des conditions qui pourraient rendre plus facile l'utilisation de l'appareil ?
....
De mieux dormir, pouvoir partir en vacances et faire chambre commune avec mon mari (rire). Parce que quand on part en vacances, il emmène ses boule-quies, pff ... c'est pas une vie ! Voilà

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
A part le fait que je tourne beaucoup, je n'ai pas d'autres difficultés.
Tout à l'heure vous avez évoqué le bruit ...
Oui, mais alors moi ça me dérangera pas le bruit de la machine, parce que le peu que je dors, j'ai un sommeil ... un sommeil lourd, C'est pour ça je me demande comment je peux être embêtée par mes apnées en étant fatiguée le matin. Et mon pneumologue m'a dit « mais le peu que vous dormez pour vous c'est bénéfique, ça vous suffit même si ça vous fait un peu bailler la journée ». Mais je dors beaucoup le week-end, j'ai l'impression que je récupère mes nuits en fait. Donc je fais la sieste, je suis très sieste et ça me dérangerait pas de faire une sieste d'une heure et puis après de me rendormir l'après-midi 20 minutes et... mais c'est un sommeil saccadé.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Non, j'espère qu'il fera effet pour les apnées et pour les ronflements. Les ronflements moi ça me gêne, ça gêne mon entourage. Et puis bon, c'est vrai que je pourrai partir avec une copine, je serai obligée de ne pas prendre la même chambre qu'elle, parce que je sais que je ronfle donc heu, ou alors il faut que je prenne une ronfleuse (rire). Les ronflements ça m'handicape par rapport à mon entourage, et puis c'est vrai qu'on ressent un peu ça comme une honte de ronfler, je ne sais pas pourquoi. Et puis bon mon mari il me dit « un camion ! » (rire) il est méchant (rire) voilà.

Patient 8
Le 07/05/2013, Durée de l'entretien : 11 minutes
Groupe : Nouveau
Homme de 36 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
.... Déjà heu, éviter les ronflements (rire) et heu je pense aussi heu... récupération... parce que je dors très ... enfin je suis très fatigué aussi, donc une bonne récupération, une bonne nuit de sommeil quoi.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
L'encombrement, je pense et puis le masque. Je vois mon père, quand il se lève,... ; enfin... ce masque sur le visage doit pas être très très ... heu ... comment dire ... confortable...
Vous voyez d'autres inconvénients ?
Non... non je n'en vois pas.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
... mon conjoint (rire) et puis moi aussi et mon médecin, puisqu'il me l'a préconisé, et puis voilà c'est déjà pas mal.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Non, au contraire non je connais pas mal de personnes qui l'utilisent et qui en sont très contentes.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil et qui n'utilise pas l'appareil de PPC ?
Non ...
Votre père par exemple
Il l'utilise oui, enfin il essaye, ça le dérange beaucoup, mais il l'utilise ouai.

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?

....Non, votre question est un peu bizarre, non. ... c'est médical, à partir du moment où c'est médical, c'est nécessaire.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Quels éléments, ben heu... un regain d'énergie, enfin si l'utilité de machine, si je m'aperçois qu'elle est vraiment heu, que ça fait son effet, ça ça pourrait... ça va me motiver à continuer l'utilisation de la machine oui. Après c'est une question d'habitude je pense..., après un temps d'accoutumance au masque, une période d'adaptation au port du masque.

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Ben justement, le masque enfin l'habitude, l'habitude, l'accoutumance à l'appareil, savoir s'il est bruyant ou pas.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Non.
Avez-vous eu des appréhensions quand on vous a annoncé le fait de devoir porter l'appareil ?
Non, non pas du tout, non je ne suis pas quelqu'un comme ça, on m'a dit il faut, il faut. Enfin voilà, je ne suis pas, je ne réfléchis pas beaucoup enfin je ne réfléchis pas beaucoup, c'est... c'est voilà il faut que je le porte, je le porte ; c'est médical, pas le choix. (B) Et puis j'ai d'autres amis qui m'ont dit que depuis qu'ils portent ça.... Et ils ne dorment plus sur le canapé (rire) et par contre ils récupèrent mieux, parce que ce sont des amis aussi qui travaillent pas mal et c'est vrai que c'est quand même important ça(récupération pour le travail), je fais beaucoup d'heures par semaine donc heu
Donc pour le travail ça va apporter des bénéfices aussi ?
J'espère, je serais peut-être moins irritable. À la base je suis quand même quelqu'un de très sanguin, je suis espagnol et puis c'est vrai que quand je suis fatigué, je suis un peu plus irritable que d'habitude.
Ce sont vos attentes par rapport à l'appareil ?
Oui

Patient 9
Le 13/05/2013, Durée de l'entretien : 10 minutes
Groupe : Nouveau
Homme de 48 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
Les avantages, c'est d'être en forme le matin, de ne plus ronfler... de ... d'être heu... de bonne humeur aussi, d'être ... heu dynamique le matin. De ne plus avoir cette impression de passer une nuit, alors qu'on a l'impression d'avoir dormi et puis qu'on n'a pas récupéré, même si on s'est couché tôt.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
Ben c'est, c'est une heu... c'est une obligation, donc c'est pas très agréable. Dormir avec un appareil c'est pas naturel. C'est ça qui peut gêner c'est le port du masque, etc. quoi, mais je ne vois rien d'autre.
Et par rapport à l'expérience de votre frère...
Au début, oui c'est surtout le port du matériel qui gêne, mais sinon après ils s'y font. Il n'y a pas trop de problèmes.
Vous êtes assez confiant là-dessus ?
Oui, oui parce que de toute façon je suis motivé parce que j'en ai marre d'être fatigué, c'est-à-dire que ce n'est pas normal, il y a quelque chose qui va pas. Voilà ils (mon frère et mon collègue) m'ont dit, ils ont une pêche le matin ça n'a plus rien à voir, vraiment. Moi je vois mon frère, du jour au lendemain, il fait du sport, il revit quoi.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Ben moi surtout et puis ma compagne pour les ronflements...

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Ah personne.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Oui, mon frère, un collègue, c'est tout.
Ils utilisent régulièrement la machine ?
Ah oui, toutes les nuits, ils sont habitués maintenant.

En imaginant, quelles sont les personnes qui n'utiliseraient l'appareil de PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?

Non, j'ai pas d'idée là-dessus.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
... . Là je..., je bloque, qu'est ce qui pourrait rendre facile le port de l'appareil, ben s'il (l'appareil) est confortable, au.. au niveau du masque, au niveau du ... et s'il n'est pas bruyant.

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Le port du masque voilà et puis le ... l'air qui souffle dedans, etc...

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
J'ai un peu de craintes dans le sens simplement de m'habituer au masque hein, c'est tout. C'est ça qui va être le plus long quoi, mais sinon après ben il faut y passer et c'est tout quoi. Je sais qu'il faut à peu près 2 mois avant qu'on commence à s'habituer, alors on fera avec et puis c'est tout. On n'en mourra pas. Je crains d'avoir du mal, ou alors d'avoir beaucoup de mal, parce qu'il faut dormir sur le dos et moi je dors sur le côté alors c'est une ... c'est des changements d'habitude.

Patient 10
Le 14/05/2013, Durée de l'entretien : 13 minutes
Groupe : Nouveau
Homme de 67 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
Et ben la madame, j'en sais rien, parce que c'est lui (l'appareil) qui va me donner le résultat, on verra. J'attends de voir, j'ai jamais porté de... donc je ne peux pas vous dire ... à l'avance c'est impossible.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit ?
Pareil, j'en sais rien. Tant que je l'ai pas porté, eh ! ça c'est comme un fruit qui vient, un fruit exotique, que vous avez jamais... tant que vous ne l'avez pas gouté vous savez pas dire s'il est bon, acide ou mauvais ou ... voilà, je peux pas. Je vous dirai ça dans ...je vous dis il faut me convoquer dans un mois, oui d'accord, je pourrai vous répondre à tout ça, mais pas maintenant, c'est impossible.

Est-ce que vous appréhendez certaines choses par rapport à l'appareil ?
Non, moi je demande qu'une chose, c'est qu'il me satisfait c'est tout.
C'est-à-dire...
D'après le bonhomme-là (un kiné), qui m'a conseillé (de se faire dépister), il m'a dit « vous allez gagner 10 ans de votre vie » alors c'est déjà une bonne chose hein, ça vous encourage à en porter un (masque).
Ce sont les bénéfices que vous en attendez ?
Mais attendez, il parait que c'est dangereux hein, moi le taux que je fais depuis... c'est énorme, c'est énorme. Alors déjà que je suis fatigué du cœur alors voilà. (HQ), Mais ne vous inquiétez pas je vais voir, quand je vais revoir mon médecin traitant et mon cardiologue je vais leur parler du pays, parce que ce n'est pas normal. C'est leur métier ! Merde je ne comprends pas moi. Alors c'est à eux de nous dire, vous vous leur faites confiance…

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Ah ça j'en sais rien. Ma femme, vous pouvez mettre ma femme, ma fille. Ma fille, elle a fait mieux, elle m'a enregistré une fois.. la nuit (rire), pour me dire « regarde quand tu t'arrêtes de respirer comment ça fait quand tu arrêtes de respirer » et elle me dit voilà.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Ah j'en sais rien. Brrout. Moi ça m'étonnerait que quelqu'un m'empêche de .. d'utiliser l'appareil, j'en sais rien. Là c'est une question vraiment con hein. Excusez-moi, ah ouai ! (rire)
Disons que pour vous cette question est inapproprié...
Mon frère, il travaille à l'hôpital là, il est aide-soignant, il me dit, ah c'est pas lui qui va me dire « non il ne faut pas que tu prennes un masque » hein (rire).

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Autour de moi, il y en a plein (de personne avec un SAOS). Il y a que ça.
Est-ce que vous savez s'ils utilisent l'appareil de PPC régulièrement ?
Heu... régulièrement j'en sais rien, mais je sais qu'ils ont un appareil.
Vous en avez déjà discutez ?
Non justement, j'en ai pas discuté, le seul truc qu'ils m'ont dit, ils m'ont dit « il est bruyant voilà ». Bon eux ils l'ont eu il y a des années, et ce qui se passe et maintenant qu'ils l'ont amélioré quand même, voilà.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC au moins 4h chaque nuit?
.... Comment vous vous « rendre difficile » je ne peux pas, j'ai jamais essayé, alors ?
D'après les personnes que vous connaissez, vous ne vous êtes pas fait une idée ?
Non, j'ai jamais, justement j'ai jamais discuté avec eux là-dessus. Parce que je l'ai appris maintenant, pour que... maintenant tout le monde en parle maintenant que moi je vais en porter un (masque). Alors « alors tiens ... » « ah ben moi aussi alors », « tiens un tel qui est venu l'autre jour, ben lui ça fait des années » et l'autre, une, une voisine, parce qu'on est dans un camping là vers le lac de Paladru, ça fait que j'habite à Fontaine, à côté de Grenoble là, et là maintenant je vois les gens et ils me disent tous « ah Jean, tiens ben mon mari il en porte et l'autre machin un tel il en porte » maintenant il m'en parle tous , mais avant je savais même pas qu'il portait un masque, donc c'est pour ça je ne peux pas vous dire heu...

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
Ah ben l'habitude, s'habituer à quelque chose, oui voilà. Ça peut... Maintenant j'espère qu'il n'est pas compliqué parce que moi je dors souvent à la caravane, et j'espère que c'est pas emmerdant au niveau des branchements. Voilà c'est ça le problème.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Ecoutez-moi si vous voulez je vous envoie, je vous téléphone, je vous dis dans un mois si... mais je pense que je vais être satisfait, sinon, il y a beaucoup de gens qui le porte donc il n'y a pas de raison, donc moi je pense que ça va être(satisfaisant) ... et puis j'ai intérêt parce que j'ai ma femme derrière et ma fille. « t'as intérêt ! » et ça c'est celle qui est encore en France. Parce que j'en ai une qui est dans les Caraïbes là-bas, elle me dit « ben tu viens, ya du bon aire, il y a du soleil, ya tout là, tu viens t'installer » « ouai t'as raison, je vais faire 8000 kilomètres, oui laisse tomber » (rire) et puis il fait trop chaud et les moustiques ils sont plus méchants (rire).

Patient 11
Le 21/05/2013, Durée de l'entretien : 19 minutes
Groupe : Non-Observant, moins de 4 mois
Homme de 64 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit? 1 minute
Si je commence à ressentir les avantages... et sinon je reste toujours tendu quand même sur la plus longue échéance, donc en me disant que c'est un apprentissage qui peut être long. Donc le docteur m'a prévenu que ça pouvait prendre plusieurs mois, mais si j'arrive à ne pas décrocher, j'espère que dans quelques mois, j'en aurai tous les bénéfices. (rire) J'espère.
Et pour vous quels seraient les bénéfices principaux ?
Ce serait d'avoir un sommeil moins coupé, donc pour le moment je n'ai pas trop trop de problème pour l'endormissement, sauf quelques fois, mais c'est surtout un sommeil extrêmement coupé avec beaucoup beaucoup de réveils et du coup je ne pense pas de sommeil profond. Et un certain état de fatigue dans la journée et aussi paradoxalement, la nécessité de prendre un temps au lit plus long pour quand même me reposer un peu. Et donc si j'arrivais à avoir un meilleur temps de sommeil, je serais content de pouvoir avoir un temps plus court. Et heu aussi dans notre ville, nous avons un office de nuit, en plein cœur de la nuit, les derniers temps, j'ai dû assez souvent manquer, soit par fatigue, soit, etc. et donc pouvoir trouver beaucoup plus de de de régularités, de possibilité de plus d'activité. Voilà c'est ça mon objectif.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
... donc là j'ai des problèmes avec le masque, l'inconvénient, c'est plus de fatigue et si le sommeil est perturbé donc c'est... c'est si je n'arrive pas à m'habituer et donc qu'il y a des ... Parfois c'est un petit peu impondérable, c'est-à-dire qu'il m'est arrivé quelques nuits de.. En fait là comme le masque était quand même pas très bien adapté, je trafiquais des tas de choses pour essayer de le fixer avec du sparadrap, de mettre des cales sous les.. pour heu... Éviter les fuites, et éviter que ça me blesse. Et donc... Mais selon que ce que je faisais était plus ou moins bien réussi, ça marchait plus ou moins bien, mais il m'est au bout de 2 heures en ayant à peine dormi ou oui pratiquement pas, ben de ... heu j'enlève le masque, je me dis il faut quand même que je dorme parce que demain il y a une journée normale (rire). Donc voilà.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
Mon entourage, donc là, les collègues à qui j'ai expliqué, qui ont compris, m'encouragent en disant « il faut à tout prix heu quitte à modifier pour le moment ton emploi du temps, il faut que tu arrives à passer le cap de de.. de l'expérience, et à acquérir l'habitude de dormir avec heu avec l'appareil ». Là je suis plutôt très encouragé.

J'avoue que si je n'avais pas eu l'encouragement de l'entourage heu j'aurais peut-être laissé tomber. D'autant plus que quand même je modifie un peu mes horaires déjà à cause de cela et ... ça me contrarie quelque part, mais le soutien des collègues au contraire m'encourage.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?

Là, je n'ai pas rencontré de personne qui m'a dit qu'il ne fallait pas.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?

Alors il y a cette personne qui m'a mis sur la bonne piste et heu... oui j'ai connu également dans la maison où j'étais auparavant, un ami qui avait ce problème, effectivement et qui a beaucoup de mal à trouver le masque qui lui convient, finalement si j'ai bien compris, il a le, celui qui est le plus léger, comment appelle-t-on ça ? heu, narinaire. Donc heu et il avait par ailleurs de gros gros problèmes de santé, mais en tout cas il était tout de même très positif et donc il avait un problème de sommeil énorme, il ne dormait pratiquement pas du tout du tout. Et là grâce à cela il a pu quand même retrouver quelques heures de sommeil par nuit, ce qui l'a, ce qui l'a bien aidé donc là j'ai eu un témoignage positif.

Est-ce que vous connaissez des personnes qui ont l'apnée du sommeil, mais qui n'utilise pas l'appareil de PPC ?

Alors ça j'ai pas connu, là j'ai pas assez d'expérience. Ce que j'ai connu, c'est quand j'étais plus jeune j'étais une famille nombreuse, donc parfois j'étais dans la même chambre que heu certains de mes frères. Donc là je suis sûr qu'ils avaient des problèmes de ronflement énorme et avec des coupures respiratoires donc voilà. Mais c'était à une époque où on ne faisait pas attention, mais je suis sûr qu'ils avaient le problème (rire).

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?

... heu... pff ... alors je me rends compte que ça demande quand même un investissement heu assez important. La difficulté, bon il peut y avoir des difficultés de différentes sortes : une difficulté psychologique qu'ont toujours certaines personnes à s'acclimater à des verres progressifs, à des appareils auditifs ou..., là c'est pareil, il y a un investissement qu'il faut faire pour ensuite en bénéficier. Donc moi-même, je suis appareillé auditivement. Donc là en revanche, j'ai connu beaucoup de confrères qui n'arrivaient pas à faire la démarche et moi j'ai pu la faire et j'en suis très très satisfait. Mais c'est vrai que là aussi ça demande quand même un certain temps, un effort dans un premier temps on se sent désavantagé parce qu'on entend toutes sortes de bruit, c'est pénible, etc.. et c'est seulement au bout de quelque mois que vraiment on en profite, bon maintenant ça fait plusieurs années, j'en profite et je n'ai aucun inconvénient donc heu je suis très content et du coup j'encourage autour de moi beaucoup beaucoup. Voilà bon. Donc ça c'est le type d'obstacles psychologiques. Mais j'ai connu des personnes qui aussitôt voyant les inconvénients laissent tomber tout de suite. L'autre inconvénient pour cette question du sommeil, où c'est plus vital, c'est lorsque l'on a des activités heu... professionnelles un peu denses... et où on ne peut pas se permettre... donc là je suis responsable de la communauté et j'ai quand même beaucoup beaucoup de ... de charges... de responsabilités qui exigent que je sois suffisamment en forme et je ne peux pas me permettre de prendre des vacances. Si j'avais trois semaines de vacances, je pourrai dire : je fais ça à fond et je suis tranquille, mais je ne peux pas me le permettre donc je suppose qu'un certain nombre de personnes sont dans les mêmes conditions donc là c'est l'obstacle des exigences alors familiales, professionnelles, et qui rentrent en concurrence avec cette première phase qui en un sens est déjà plus déstabilisatrice que le le problème des apnées, dans un premier temps.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?

Heu ben là justement, par exemple heu si j'ai, je prévois déjà à la mi-juillet, donc là je vais avoir une heu une réunion, donc un chapitre général comme nous disons, donc là avec des horaires extrêmement denses et ... donc là je pense que je laisserai tomber à moins que d'ici là je sois habitué, mais bon ça m'étonnerai et donc là je serais obligé de laisser tomber pour prendre un sommeil normal.. heu quitte à prendre aussi un petit quelque chose pour, pour m'aider pour avoir un temps de repos et temps de sommeil pas trop long donc là je serais obligé de lâcher à cause de ça. Et aussi si, l'autre inconvénient que j'ai évoqué tout à l'heure, c'est si l'appareil me fait mal ou laisse des traces ... et... voilà. Donc ça peut être une autre raison.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?

Si je suis un peu plus tranquille, et si je vois que heu… j'espère que j'aurai un nouveau masque et que ça progresse, et donc quand on voit que ça progresse, c'est motivant, donc là j'ai déjà fait cette expérience ... donc .. heu .. et à partir d'un moment donné hein.. un certain bien-être, de se dire je respire mieux et donc si je me repose mieux, c'est positif et donc ça, ça encourage.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?

Alors, heu... .. pas spécialement heu... le bruit parfois peut être un peu gênant, mais heu... heureusement moi-même je ne suis pas trop sensible au bruit, mais je me rends compte qu'une personne qui serait sensible au bruit, ça pourrait la gêner beaucoup. Heu aussi ce qui est un peu gênant, si le masque est vraiment adapté je pense qu'on doit s'habituer et puis ça peut aller très vite, mais si le masque n'est pas bien adapté qu'on doit prendre des

précautions, ça prend tout de suite du temps, préparer l'appareil, etc.. et donc lorsque l'on a des journées bien pleines, s'il faut encore heu faire cet effort supplémentaire de... Préparer le masque, etc. et que ça prend trop de temps parfois on est tenté de dire bon je laisse tomber. Voilà donc je pense que plus les appareils sont de ... mise en œuvre et de maniement facile, sans prendre de temps, plus on est porté à les utiliser, dès que l'on commence à avoir des obstacles, ça s'ajoute à d'autres, ça risque de décourager et ça peut amener à laisser tomber.
Vous c'est ce que vous avez ressenti ?
Un petit peu, un petit peu oui.

Patient 12
Le 04/06/2013, Durée de l'entretien : 17 minutes
Groupe : Non observant, moins de 4 mois
Homme de 74 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?...
ben... les avantages se sera avec une certaine constance, d'arriver à... trouver des bénéfices ... que l'on promet, que je ne sens pas encore, voilà. Je ne me sens pas fatigué ce matin, mais bon on ne sait jamais. Mais bon je je dis bien certains jours précédents là hein... ça n'avait rien changé, mais je me disais que c'était dû au fait, à l'utilisation durant les trois premières heures de la nuit, parce que je m'étais réveillé à minuit ou à une heure et que... je n'arrivais pas à remettre en route l'appareil et voilà.
Quels sont les bénéfices que vous attendez ?
Ah, mais le bénéfice c'est le... la disparition d'une certaine fatigue heu ... non pas uniquement au réveil, mais plus général voilà, de retrouver un peu plus de forme, de peps voilà, si je peux le dire (rire)

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
...Non, il n'y en a pas... il faut que je me force à le faire et puis voilà. Non j'ai l'habitude bon de me coucher correctement à horaire régulièrement, à 10 heures et demi, donc heu je continuerais à le faire et le fait de préparer l'appareil ça prend pas de temps.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
... mon docteur généraliste, absolument, parce que là je suis persuadé donc de.. des ... des bienfaits que ça donnera à la longue. Bon s'il y a des risques de ... des risques que de ... problèmes cardiaques ou ... veineux ... on sait jamais hein ... voilà.
Y a-t-il d'autres personnes qui pensent que vous devez l'utiliser ?
..... non non.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
.... Non non je ne crois pas, non, j'ai vu un voisin « oh je ne la supportais pas donc je l'ai fait 5 – 6 ans, mais après je l'ai rendu parce que je ne supportais pas ». C'est un copain, mais bon ça ne veut rien dire (rire)...

Connaissez-vous d'autres personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Oui oui ! et qui se soignent avec Agir ! voilà. J'ai des voisins qui maintenant que bon heu , moi je, je cause beaucoup dans mon voisinage, dans mon immeuble, et ... un tel me dit « ah, mais moi ça va, ça fait 7 ans que je me soigne comme ça », etc.. donc voilà
Donc en général, les témoignages sont positifs autour de vous ?
Oui, oui, mis à part ce copain-là, qui l'a rendu, que je n'ai pas compris d'ailleurs, mais bon. Mais lui disons que, il avait une vie très active et que ... bon pff.. il fallait qu'il se lève à 5 heures du matin pour aller jusqu'en Maurienne pour travailler bon voilà. Il est à la retraite maintenant peut-être qu'il va changer d'idée (rire).

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
.... Je ne sais pas... je ne pense pas. Ma femme heu ... je lui ai dit que si elle ronfle il faudrait qu'elle fasse regarder. Bon elle n'a pas réagi encore (rire), mais elle se soigne pour bien d'autres choses alors.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
... qui pourrait faciliter... heu ... ben il n'y en a pas heu , c'est normal. Je le veux, je l'ai choisi donc je continuerai de cette façon à le faire hein.

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit? 12 secondes
Je vous dis juste peut-être la question des voyages qui pour l'instant sont prévus pour 4 – 5 jours, mais après il n'y a rien prévu hein donc heu .

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ? sur l'appareil
Ben sur l'appareil, disons que je n'ai pas tout à fait compris, comment.... J'arrive à me ...il arrive, ou j'arrive à me réveiller avant. Je me réveillais de toute façon heu une ou deux fois par nuit et bon j'allais dire c'était pour aller aux toilettes hein... et c'était ... presque impératif... alors que maintenant, s'il y a un bénéfice, cette nuit par exemple, heu je me suis réveillé donc ... à ... une première fois donc heu à 1 heure et demie heu ... je n'ai pas du tout eu envie de partir aux toilettes et je me suis réveillé à nouveau à ... peut-être 4 heure, 5 heures, 6 heures, à 6 heures et là je n'avais pas nécessité d'aller aux toilettes tout de suite. Donc ça a quand même fait un bénéfice parce que votre collègue (l'infirmière) m'avait dit que heu ... l'idée ... le fait de penser que c'est à cause du diabète, que donc heu ... un des signes du diabète c'est heu , la sécheresse dans la bouche, je vous les redonne, la fatigue, et le... un peu de maux de tête et heu ... la nécessité d'aller aux toilettes tout le temps, tout le temps. Hein voilà. Et c'est ça qui m'avait fait diagnostiquer le ... le diabète voilà, et donc je me dis c'est parfois une suite du diabète alors que ce n'était peut-être pas le cas. C'est peut-être dû à l'apnée du sommeil. Donc la seule chose positive c'est que cette nuit, l'appareil je l'ai fait marcher pratiquement tout le temps sauf entre 2 heures et 3 heures mêmes peut être déjà à 1 heure, mais je n'étais pas bien réveillé, mais après ben je me suis réveillé j'ai dit, mais on va le remettre en route et je n'ai pas eu cette ... cette nécessité d'aller aux toilettes (rire)

Et est-ce que vous avez des gênes par rapport au masque ?
Non, ce qui me gêne, ce qui m'a gêné la semaine dernière et un peu avant la semaine dernière, pendant une semaine, c'est que j'avais de la rhinite et donc (se racle la gorge) heu , ça s'accumuler dans la gorge ou par là et j'avais envie de tousser, d'éternuer de... et donc quand on est avec l'appareil, ça le détracte en fait de ... de ... (tousser) voilà, disons ça se déplace, je ne sais pas pourquoi, voilà là c'est... Alors qu'en s'endormant normalement il fait rien, et tout d'un coup, il m'a fait un peu des ... des réveils ... un peu ... je sais pas un peu..... bon difficile bon, mais un peu angoissant ... voilà. Parce que j'étais pris dans la gorge (se racle à nouveau la gorge) et que... j'avais le bruit qui se refaisait et donc beaucoup plus fort parce que heu ... ça passe à travers disons que rien ne ... il ne restait pas coller au moment où je... voilà... donc là je m'énervais un peu.

Patient 13
Le 11/06/2013, Durée de l'entretien : 21 minutes
Groupe : Observant, moins de 4 mois
Homme de 70 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
Quel avantage, ben dormir mieux, se reposer mieux, ça c'est.. un sommeil réparateur, qui .. qui est le le le résultat de l'utilisation de cet appareil.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
... quels sont les inconvénients ? non aucun, non pff non il n'y a pas d'inconvénient non. Sauf si on a des horaires un petit peu heu... un petit peu heu... anormal hein... ou anormaux pardon... heu oui, parce que bon il y a heu heu une ... une journée de marche 35 kilomètres, réveil 4 heures et demie du matin, donc si on .. on ne va pas se coucher trop tard, parce que si on se réveille à 4 heures et demie du matin il faut pouvoir dormir avant... donc heu voilà..., le décalage des horaires, oui, moi je suis réglé heu ... à 10 heures et demie je suis au lit. Alors ce que je n'ai pas essayé, c'est de... heu.. d'utiliser l'appareil quand je fais une sieste. Parce que si je ne dors pas bien, pas assez la nuit, il faut que je puisse faire une sieste bon. (HQ) Deux heures de sieste ça ma, ça fait très très longtemps que ça m'est pas arrivé (s'esclaffe), c'est vingt minutes hein chez moi, heu une sieste digestive : un quart d'heure et cinq minutes de réveil avant de reprendre des activités, mais bon heu je ne fais pas de sieste hein c'est ... depuis longtemps

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
... personne..

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
Personne, non plus. Non je vis seul hein, et je bon... j'ai plein d'amis, mais bon personne s'est penché sur heu... sur mon problème, j'ai dit que ça faisait beaucoup de bien, que je dormais mieux que, j'avais moins mal à la tête hein le matin, c'est ... c'était important.
Donc vous en parlez autour de vous ?
Oui, oui j'en parle, oui oui j'en parle. Je fais connaitre d'ailleurs, parce que le petit fascicule qui m'a été adressé là je, je le fais lire, parce que les gens ne, ne connaissent pas trop hein... encore que beaucoup plus... que on l'imagine. Parce qu'il y a tellement de de gens qui font des apnées du sommeil, que de plus en plus maintenant il y a ... c'est mieux diagnostiqué voilà, par les pneumologues.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
(HQ).... Heu... ben je dors seul dans ma chambre hein ...

Mais connaissez-vous des personnes ?
J'en connais hein, j'en connais un, celui qui va marcher avec moi en Italie hein, je sais qu'il est appareillé, mais bon ce n'est pas Agir à domicile, bon c'est une autre (prestataire) heu...
Il l'utilise ?
Il l'utilise tout le temps, tout le temps, il va être malheureux s'il ne peut pas l'utiliser, mais son médecin lui a dit qu'il pouvait s'en passer pendant 15 jours.

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
.... Je peux pas répondre... parce que je ne connais personne qui serait...qui serait empêché d'utiliser l'appareil heu s'il faisait des ... des apnées du sommeil, parce que c'est quand même une chose qui a changé heu... la donne. Ah oui qui a été très bénéfique pour moi.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
... quels sont les éléments ben ben que je trouve... heu... le bon réglage des des courroies (harnais), de manière à ce que heu, quand je mets l'appareil sur mon nez le soir, avant de d'éteindre la lumière... ben qu'il n'y ait pas de de de petites fuites à droite à gauche, etc. (rire) enfin bon, difficile à régler , difficile à régler au niveau du nez ouai. Donc s'il pouvait bien épouser le la forme du visage, qu'il n'y ait pas de fuites, de fuites d'air, intempestives là ! parce que ça, ça perturbe hein, j'essaye de me tourner de manière à ... à bien coller le masque sur le nez oui oui.
Est-ce que vous voyez d'autres éléments qui pourraient faciliter l'utilisation ?
Faciliter .... Heu... s'il y avait moyen de diminuer peut-être bon ... la pression, la pression de l'air, tout en restant efficace hein. Ben forcement. Il y a un point moyen à trouver entre heu... le le maximum où on peut aller dans la diminution de la pression de l'air qui, qui qui est envoyé dans les voies aériennes hein, je je je me suis très très mal exprimer. (rire)
Je vous ai compris.
Vous m'avez compris, très bien (rire)

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?
... quel élément... ben il y a rien. Après l'Italie, je rentre chez moi, où et chez moi, je gêne personne, donc heu .. bon... je ... Voilà je vais partir heu... j'ai trois frangines qui habitent autour de Metz en Lorraine et heu.. j'ai bien l'intention d'aller les voir, mais bon heu... j'ai j'ai ... chez chacune de mes frangines je peux, je peux avoir une petite tablette où poser mon matériel et puis bon.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?
Non.. non je pense que ça marche bien, bon ... je trouve que le ... peut-être que le caoutchouc que l'on utilise autour du nez, y il a l'air de se détendre, il est moins heu, il est mou quoi. Il est ... peut être trop flexible, il devrait être un peu plus heu, moins..., un peu plus rigide, un peu plus rigide. Ça veut pas dire rigide, raide hein !

Patient 14
Le 17/06/2013, Durée de l'entretien : 9 minutes
Groupe : Nouveau
Homme de 55 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit? 53 secondes
... ben je sais pas (rire) non. Pour le moment je ne l'ai encore jamais mis, alors je ne sais pas comment ça va se passer.
Vous n'avez pas une idée ?
Ben non, je ne l'ai jamais vu, même fonctionner donc non rien du tout. C'est pour ça.

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit? 6 secondes
Ben j'en sais rien (rire), je sais pas s'il y a des inconvénients ou pas, j'en sais rien, après...
Vous n'avez vraiment aucune idée de ce qui vous attend ?
Je n'ai aucune idée de ce qui m'attend (rire)

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ? 12 secondes
... ben c'est le pneumologue qui me l'a dit maintenant j'en sais rien (rire)...
Et autour de vous ?
Non, autour de moi, non. Personne ne m'en, ne m'en a parlé

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ? 14 secondes
Non, non je ne pense pas.
Et votre épouse que pense-t-elle de tout ça ?
Non elle (ma femme) m'a dit, s'il faut le prendre tout ça, s'il faut mettre l'appareil, on mettra l'appareil hein, s'il n'y a pas d'autre solution.

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ? 22 secondes
Non, non non, non je ne connais personne. Non. Je sais qu'il y en a qui sont appareillés pour dormir, mais parce qu'ils ont des apnées du sommeil, mais personnellement non j'ai jamais vu non j'ai jamais, j'ai jamais posé de questions non plus, quoi personnellement.
Oui vous n'en avez pas discuté ?
Non, ben non non non non non.

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit? 32 secondes
.... Ben je vais essayer, enfin je vais le prendre et puis on verra comment ça, comment ça va se passer, j'en sais rien. On ne peut pas, on peut pas dire à l'avance bien les choses, parce que pff je ne connais pas ce truc (rire).

Vous n'imaginez pas les bénéfices que cela peut vous apporter ? (plus question sur avantage à utiliser)
Ben si, si ça peut apporter...heu je sais pas moi, parce que c'est pas... soi-disant les apnées, c'est pas très bon non plus d'avoir des apnées donc du sommeil, donc si ça peut éviter les apnées. Donc on verra le bénéfice.

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit? 8 secondes
Non je pense pas, il n'y a pas de, il n'y a pas de raison particulière, non je pense pas.

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter sur votre vécu de l'apnée du sommeil par exemple ? 48 secondes
Ben non , pas spécialement hein, j'ai rien à (ajouter).. pff je sais pas .... Heu non ... on verra bien.
Et sur l'appareil de PPC ?
Sur l'appareil lui-même on verra bien ce que ça va donner j'en sais rien (rire), on essayera de s'habituer avec, il faudra.. je pense qu'il faut déjà s'habituer, déjà un petit peu, du moins au début, puis après ça va, ça devrait aller, on verra bien.
Avez-vous des appréhensions par rapport à l'appareil ?
Non...
Vous vous sentez motivé pour démarrer le traitement ?
Si je n'ai pas le choix, je suis bien obligé (rire) c'est médical, donc voilà.

Patient 15
Le 21/06/2013, Durée de l'entretien : 21 minutes
Groupe : Non observant, plus de 4 mois
Homme de 51 ans

Pendant le mois qui vient quels sont les avantages à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
.... Les avantages, c'est mieux dormir, mieux récupérer surtout, pas mieux dormir, mieux récupérer, avoir un meilleur sommeil.
Dans la journée vous ne voyez pas d'autre..
Non, j'ai jamais eu de différence heu, peut-être un peu, jamais eu de somnolence, jamais eu de truc comme ça, alors après quand je ... en y réfléchissant, heu, je lutte peut-être sur la somnolence, sur la fatigue de façon nerveuse, c'est-à-dire que quand heu, si je ne suis pas appareillé et que ça dure, parce que ça fait deux trois jours que ça ça ça merde, et ben ce qui va se passer c'est que je ne vais pas somnoler moi, par contre je vais être beaucoup plus agressif, beaucoup plus nerveux, ça va jouer sur la nervosité, plus que, pas sur ... je ne me suis jamais endormi (touche sa tête/ du bois) par contre ouai je vais être, peut-être pour lutter sur le fait, sur la fatigue, sur le fait d'être fatigué, donc automatiquement plus nerveux, plus agressif. Voilà

Pendant le mois qui vient quels sont les inconvénients à utiliser l'appareil de PPC au moins 4h chaque nuit?
.... Ben j'ai pas d'inconvénient hein, si tout se passe bien, je ne vois pas, j'ai pas d'inconvénients à l'utiliser plus de 4 heures. S'il n'y a pas d'élément qui me perturbe, si tout fonctionne bien, je passe ma nuit, point barre, je l'enlève le matin, je pars au boulot hein.

Quelles sont les personnes qui pensent que vous devez utiliser la PPC ?
.... Je pense mon épouse, elle m'encourage déjà, parce qu'avec les apnées que je faisais et maintenant... et c'est le ronflement aussi (rire), donc c'est un avantage, mais moi je pense, je je sais que c'est important que je l'utilise

quoi je me sens mieux... Après, je pense qu'avant tout c'est moi hein, que les autres pff... après il y a d'autres chambres hein (rire).

Quelles sont les personnes qui pensent que vous ne devez pas utiliser la PPC ?
.... Je peux pas dire, non personne, ben je sais pas de toute façon à part les gens... les gens assez intimes qui le savent heu ... personne ne s'est permis de me dire « il ne faut pas l'utiliser hein » Je conseillerai fortement mon père de l'utiliser, mais il ne veut pas en entendre (parler), parce que mon père en fait aussi hein, ça c'est clair de toute façon j'ai dormi avec lui il y a pas longtemps et pfff.
Il a été diagnostiqué ?
Non non, ça s'entend, de toute façon on le voit bien le père, en plus il arrête de respirer dans son sommeil, il fait des apnées, il reprend son souffle. Mais bon, de toute façon c'est pas à son âge qu'il va commencer, il a 80 ans, il va pas, il veut pas.
Vous lui avez proposé d'aller voir un pneumologue ?
Je lui ai dit « fais-toi au moins diagnostiquer pour voir si c'est ça », surtout qu'il y a ma maman qui lui répète sans arrêt, je lui dis « au moins si c'est pas ça, tu lui diras de se taire » (rire), mais bon je pense qu'il sait tellement que c'est ça que… (qu'il ne veut pas)
Mais sinon non personne ne m'a dit, je vois pas qui c'est qui c'est qui pourrait me dire de ne pas le mettre hein !

Connaissez-vous des personnes qui ont le Syndrome d'Apnées du Sommeil ?
Ouai, j'ai ... je connais une personne qui est toujours sous traitement, qui l'utilise régulièrement. Je connais une autre personne qui a été diagnostiquée, mais apparemment c'était un diagnostic qui était dû à un surpoids qui justement à heu bien maigri et qui a refait des tests et et c'est passé. En gros elle n'a plus de problème après bon... après oui j'ai mon ... un collègue aussi au boulot qui l'utilise aussi ...
Et ils l'utilisent plus de 4 heures par nuit ?
Ça j'ai pas vraiment discuté avec lui, on a autre chose à discuter (sourire), si on discute de nos appareils ohé c'est bon quoi ! (rire) bon c'est arrivé de discuter des des des des problèmes rencontrés, pas forcément de la durée, mais surtout des problèmes rencontrés parce que bon, ils sont plus ou moins identiques à ... on se rend compte quand on discute qu'on a exactement les mêmes soucis, les mêmes problèmes de de marquage au niveau du visage, des fuites heu, on a exactement les mêmes problèmes. On retrouve les mêmes difficultés, j'en ai pas encore rencontré un qui me disait que c'est nickel hein (rire) que ça va bien.
Est-ce que ça vous apporter quelque chose de pouvoir discuter de ses difficultés ?
Non pas spécialement, parce que les solutions, je crois qu'on se les trouve un peu soi-même. Parce que c'est vraiment... .. au niveau des réglages, pourtant ici vous allez faire des réglages, pourtant ici ces réglages ils sont complètement heu... je dis pas inutile, bon c'est bien de faire voir comment ça fonctionne au début, mais bon après il faut faire en fonction de chez soi quoi, l'inclinaison en fonction de son lit, en fonction de sa de son coussin, de la hauteur de son coussin, le réglage qui est ici... il faudrait venir ici avec son coussin. Parce qu'en fonction de l'inclinaison, déjà il y a un réglage différent, donc faut arriver à le trouver.
Il y a eu des progrès de fait sur les masques par rapport au début, je me rappelle à un moment donné, les deux petits tétons heu en sorte de silicone, un matin je me suis levé j'avais deux trous là (montre son front), c'est les trucs. Et j'avais l'impression que le produit... alors j'avais trouvé une solution, c'était de dormir avec bandeau et ça part dessus, pour pas me bousiller bon quand même. Et après apparemment, on avait changé de masque, un autre support, c'était une autre matière, enfin voilà quoi, c'est ça les solutions qu'on trouve soi-même.
Après heu, après je trouve que ça fuit beaucoup, après ça dépend des nuits, des fois on bouge, on bouge pas et il y des nuits où je dois moins bouger donc ça va bien, mais les nuits où je commence à bouger, là ça se met à fuir et alors là c'est agaçant, c'est énervant. Je crois que c'est la chose qui me, qui me prend le plus la tête, c'est quand ça commence à fuir zz zz, alors ça (siffle).
Et donc vous l'enlever ?
Ah ben de toute manière ça me réveille, donc je ne dors pas, ça m'énerve de fuir dans tous les sens et de toute façon je sais que c'est complètement inefficace. Ah ouai je sais que c'est efficace, je ne fais pas d'apnée alors, car je sais que je ne fais pas d'apnée réveillée donc c'est bien (rire)

En imaginant, quelles sont les personnes qui utiliseraient la PPC, s'ils avaient un syndrome d'apnée du sommeil ?
.... Je ne pense pas, non. Après voilà j'ai mes gamins mettons je vais dire.. les plus jeunes, heu le plus jeune à 17 ans, heu... c'est même lui qui m'avait dit ça il y a deux ans, donc il avait 16 ans, il m'avait dit « moi je ne pourrais avoir un truc comme ça » bon je me dis effectivement à son âge, je me serais moi-même pas vu aller me trimballer avec mon appareil avec la première petite copine que je trouve, j'aurais été bien tiens ! Voilà, mais c'est tout, je pense, je pense que c'est une histoire d'âge heu.... Ça c'est pas allé plus loin que ça dans la discussion, en me disant que de toute façon le jour où il (mon fils) a des apnées et qu'il doit se traiter, il sera peut-être un peu plus vieux, il l'acceptera différemment quoi. Ça ne doit pas être évident non plus pour un gamin de 18 – 20 ans de se trimballer avec sa machine et puis d'aller voir ses petites copines quoi, je veux dire c'est vrai quoi, c'est pas très esthétique voilà heu. Bon après, après moi je l'ai pris à la rigolade donc heu, ils étaient gamins quand je l'ai eu heu ils étaient morts de rire, la première fois que je me suis couché, ils m'ont vu comme ça dans la chambre ils étaient écroulés de rire. (rire) Ça ne les a pas plus dérangés que ça, mais bon c'est vrai

qu'après la réflexion de dire « ben tiens, je ne pourrais pas avoir un appareil comme ça » je pense que c'est parce que parce qu'il arrive à un âge où heu, pour eux... ils le prennent comme ... c'est peut-être un handicap, mais ils le prennent vraiment comme un appareillage heu, pour handicapé quoi ! Bon je pense qu'avec l'âge après ça passe, mais un côté un peu faiblesse et puis mettre un appareil voilà quoi...

Pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent faciliter l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?

... faciliter... trouver un appareil qui ne fuit pas, qui ne marque pas, qui fuit pas, qui s'adapte correctement et alors là ... la je le garde jour et nuit (rire). C'est vrai, ce qui faut arriver à trouver, c'est pas facile je pense, mais... Alors pour éviter les fuites si je veux vraiment les éviter tout de suite, je serre un peu plus ; si je serre un peu plus, je me lève le matin je suis complètement marqué, il faut attendre milieu de matinée pour que les marques disparaissent, je veux dire c'est pas évident, ça fait hyper-mal, voilà après c'est ça, le plus pénible c'est ça. C'est ces fuites, pour moi c'est, si on arrive à faire ça après on peut le garder beaucoup plus que 4 heures par nuit hein. Pour la place, c'est pas un problème, pour le bruit, je trouve que ça ne fait pas trop de bruit, je trouve pas que ce soit trop bruyant.

Vous ne voyez pas d'autres éléments qui pourraient faciliter...

Faciliter non.

Inversement, pendant le mois qui vient, quels éléments ou circonstances peuvent rendre difficile l'utilisation de la PPC à domicile au moins 4h chaque nuit?

Ben exactement la même chose hein, trop de fuites, le fait de pas arriver à régler correctement .... Ça me parait le plus heu, moi à chaque fois que je l'enlève c'est comme ça, c'est pour ça. C'est pas... puis après après bon, ce qui me ferait ou pas le porter c'est c'est si je me reprends un rhume chronique heu voilà. Avec la clim (climatisation) je suis bon et puis de toute façon je suis enrhumé heu... depuis très longtemps, Monsieur *** (médecin) me donne un traitement, comment ça s'appelle ? Sous forme de, un peu de cortisone, pour essayer de de le diminuer le plus possible, mais bon après ça revient. Et puis c'est pas toujours recommandé de faire un traitement par cortisone tous les jours... , mais une fois par an ça va..

Avez-vous quelque chose d'autre à rajouter ?

.... Sur la machine pas particulièrement...

et je sais pas si vous avez remarqué, mais je suis revenue plusieurs fois sur le fait que vous marchez à partir des moyennes et j'ai pas du tout apprécié le dernier appel que j'ai eu de chez vous...

➔ À 21 min 10 + 10 minutes d'enregistrement sur la mesure de l'observance, son mécontentement (car suivi inobservants, sécurité sociale, etc.. impression de double peine ... pas retranscrit ici]

ANNEXE C.4 : RESULTATS DE L'ANALYSE FREQUENTIELLE DES CROYANCES DES PATIENTS QUANT A L'UTILISATION DU TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE CONTINUE

Nous présentons les résultats sous forme de tableau en indiquant les croyances saillantes recueillies pour chacune des questions de l'entretien semi-directif suivant les recommandations Fishbein et Ajzen (2010, pp.451-452). Pour chaque croyance, nous précisons le nombre de participants l'ayant évoquée, le nombre d'évocations par l'ensemble des participants ainsi que certains discours à titre illustratif.

Tableau C.4.1 : ***Avantages à utiliser le traitement***

Croyances comportementales	Nombre de participants	Nombre d'évocations	Illustrations
Meilleure qualité de sommeil	9	14	Patient 13 : « *Quels avantages ? Dormir mieux, se reposait mieux… c'est d'avoir un sommeil réparateur* ».
Moins de fatigue	8	11	Patient 9 « *C'est d'être en forme le matin […] plus dynamique* »
Meilleure qualité de vie	7	11	Patient 4 : « *Ça a failli me poser des problèmes au niveau du boulot parce que je suis irritable, et depuis que j'ai ce traitement-là, je me sens super bien quoi*.»
Éviter ronflement	3	4	Patient 7 : « *Les ronflements moi ça me gêne, ça gêne mon entourage.*»
Gain pour la santé	2	3	Patient 10 : « *[On] m'a dit « vous allez gagner 10 ans de votre vie » alors c'est déjà une bonne chose hein, ça vous encourage à en porter un (masque)* »
Aucun avantage perçu	6	8	Patient 14 : « *Je ne sais pas (rire). Pour le moment je ne l'ai encore jamais mis, alors je ne sais pas comment ça va se passer.* »

Tableau C.4.2 : ***Inconvénients à utiliser le traitement***

Croyances comportementales	Nombre de participants	Nombre d'évocations	Illustrations
Inconfort du masque	6	10	Patient 8 : « *Je vois mon père, quand il se lève, enfin ce masque sur le visage ça doit pas être très confortable.* »
Gêne pour dormir	5	5	Patient 2 : « *Il y a des fois ou vous êtes gênées avec ce masque pour vous endormir.* »
Gêne pour respirer/pression	4	5	Patient 4 : « *C'est apprendre à respirer avec, parce qu'en fait au tout début j'avais une sensation d'étouffement [il faut] trouver le rythme.* »
Entretien, préparation	4	4	Patient 12 : « *Préparer l'appareil, ça prend du temps* »
Perte de liberté, frustration	3	4	Patient 7 : « *Le fait d'être tributaire [d'un masque], je remue énormément la nuit, je pense que je vais me l'enlever à chaque fois*»
Angoisse	3	3	Patient 12 : « *Tout d'un coup, il m'a fait des réveils un peu… [..] angoissant.* »
Honte, esthétisme	2	2	Patient 1 : « *Puis c'est pas joli, le masque tout…, c'est pas sexy (rire)… ça me fait honte* ».
Effets indésirables	2	2	Patient 3 : « *Le problème, c'est l'air qui refroidit ma gorge malgré l'utilisation de l'humidificateur [donc] j'ai la gorge irritée.* »
Bruit	1	1	Patient 11 : « *Le bruit parfois peut-être un peu gênant.* »
Encombrement	1	1	Patient 1 : « *Bon après l'appareil il est gros… voilà.* »
Aucun inconvénient perçu	7	10	Patient 13 : « *Quels sont les inconvénients ? Non aucun, non il n'y a pas d'inconvénient.* »

Tableau C.4.3 : ***Référents injonctifs déterminant l'utilisation du traitement***

Référents Normatifs	Nombre de participants	Nombre d'évocations	Illustrations
Conjoints	8	9	Patient 9 : « *Ma compagne pour les ronflements...*»
Enfants	3	4	Patient 10 : « *Et ma fille, [elle] m'a enregistré une fois la nuit.* »
Professionnels de Santé	2	2	Patient 14 : « *C'est le pneumologue qui me l'a dit maintenant j'en sais rien (rire)*»
Famille (parents, fratrie)	2	2	Patient 3 : « *Ma famille, par rapport au fait que quand je l'utilise je ne ronfle pas (sourire), donc il y a moins de bruit* »
Connaissance-Amis	1	2	Patient 2 : « *Tout le monde (les amis) sait que je dois* »
Collègues de travail	1	1	Patient 11 : « *Les collègues à qui je l'ai expliqué m'encouragent en disant : « il faut à tout prix […] que tu arrives à passer le cap.* »
Aucun référent injonctif	15	18	Patient 15 : « *Personne ne s'est permis de me dire « il ne faut pas l'utiliser !* ».

Tableau C.4.4 : ***Référents descriptifs déterminant l'utilisation du traitement***

Référents normatifs	Nombre de participants	Nombre d'évocations	Illustrations
Famille (parents, fratrie)	7	12	Patient 3 : « *Ma mère, [elle] l'utilise vraiment, ça a marché tout de suite pour elle.* »
Amis, connaissances	7	12	Patient 12 : « *[J'ai un] copain, qui l'a rendu, je n'ai pas compris d'ailleurs, mais bon.* »
Collègues de travail	3	5	Patient 9 : « *Un collègue, c'est tout.*».
Conjoints	2	2	Patient 7 : « *Mon mari, […] c'est possible, mais je dirais que non (qu'il ne l'utiliserait pas).* »
Enfants	1	1	Patient 15 : «*J'ai mes gamins […] il m'avait dit : moi je ne pourrais avoir un truc comme ça.* »
Aucun référent descriptif	13	15	Patient 5 : « *Non, je ne pourrais pas vous citez une personne.* »

Tableau C.4.5 : ***Éléments facilitant l'utilisation du traitement***

Croyances de contrôle	Nombre de participants	Nombre d'évocations	Illustrations
Absence d'inconvénients	7	10	Patient 15 : « *Trouver un appareil qui ne fuit pas, qui ne marque pas.* »
Constatation de bénéfices	3	3	Patient 8 : « *Si je m'aperçois que ça fait son effet, ça va me motiver à continuer l'utilisation de la machine* ».
Habitude	3	3	Patient 10 : « *L'habitude, s'habituer à quelque chose.* »
Absence de barrière	2	2	Patient 3 : « *Ben, ne pas être malade, c'est tout.* »
Soutien Technique	1	1	Patient 1 : « *Il (mon mari) m'aide à mettre ça.* »
Être en vacances	1	1	Patient 11 : « *Si je suis un peu plus tranquille [je pourrai progresser]*.»
Médicament	1	1	Patient 2 : « *On est en train de faire un test, je vais prendre de l'Atarax [pour voir] si je m'endors mieux.* »
Aucun élément facilitant	6	6	Patient 9 : « *Quelles circonstances ? … je ne sais pas.* »

Tableau C.4.6 : ***Éléments entravant l'utilisation du traitement***

Croyances de contrôle	Nombre de participants	Nombre d'évocations	Illustrations
Présence d'inconvénients	5	7	Patient 6 : « *La première fois je me sentais comme un ballon de baudruche, avec des ballonnements […]*»
Dormir ailleurs que chez soi	5	5	Patient 5 : « *Le fait de dormir chez des copains, ça me gêne […] c'est un handicap quoi* »
Être malade	4	5	Patient 15 : « C*e qui me ferait pas le porter, c'est si je me reprends un rhume chronique* ».
Baisse de moral	2	5	Patient 2 : « *La dernière fois, j'ai eu une période (de soucis) où j'ai très peu utilisé la machine.* »
Troubles du sommeil	2	4	Patient 1 : « *Je suis somnambule, je me lève des fois [et] je l'enlève.* ».
Climat, météo	1	1	Patient 4 : « *Pendant l'hiver [l'air] est très très sec et ça c'est vraiment le point bloquant.* »
Claustrophobie	1	1	Patient 6 : « *Ce qui peut être difficile, c'est que comme je suis un peu claustrophobe, que ça m'étouffe.*».
Changement d'activité	1	1	Patient 11 : « *Je vais avoir un [séminaire], avec des horaires extrêmement denses, donc là je pense que je laisserai tomber.* »
Aucune Barrière	6	6	Patients 13 : « *Quels éléments ?… Ben il y a rien* ».

ANNEXE C.5 : REDACTION DU QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA, ITEMS ADDITIONNELS

Tableau C.5.1 : ***Items additionnels d'utilité perçue issus du FOSQ (Weaver et al., 1997)***

Dimensions du FOSQ	Items (saturation)	Items ACCEPTNEA
Niveau d'activité	Difficulty being as active as you want in evening (.67)	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, me permettra de rester actif le soir
Vigilance	Difficulty enjoying theater or lecture (.83)	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, me permettra d'apprécier des activités simples (lire, aller au cinéma)
Intimité et vie sexuelle	Ability to become sexually aroused affected (.80)	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, me permettra de retrouver ma libido (désir et intérêt sexuel)
Productivité générale	Difficulty concentrating on things (.67)	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, me permettra de retrouver mes capacités de concentration
Conséquences sociales	Difficulty visiting with family/friends in your home (.71)	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, me permettra de retrouver une vie sociale (sorties entre amis, repas de famille)

Tableau C.5.2 : ***Items relatifs à la nécessité perçue selon le BMQ (Hornes, 1999)***

Items du BMQ (saturation)	Items ACCEPTNEA
My life would be impossible without my medicines (.81)	Ma vie sera impossible si je n'utilise pas l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.
Without my medicines I would be very ill (.78)	Je serai très malade, si je n'utilise pas l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.
My medicines protect me from becoming worse. (.67))	Mon utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit, me protègera contre une aggravation de mon état de santé.

ANNEXE C.6 : QUESTIONNAIRE D'ANALYSE GENERALE DU QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA SOUMIS AUX EXPERTS

1) Le questionnaire correspond-il aux objectifs de l'étude (cf. Résumé Questionnaire Acceptnea) ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

2) Le plan du questionnaire est-il satisfaisant ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

Si Non : proposition d'agencement du questionnaire :

- *Partie A :* .....
- *Partie B :* .....
- *Partie C :* .....
- *Partie D :* .....
- *Partie E :* .....
- *Partie F : Comportement rapporté – Habitude (T2 et T3)*

3) Les consignes sont-elles claires et compréhensibles ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

4) Les exemples (page 2, 9, 10) sont-ils pertinents, utiles ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

Commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ANNEXE C.7 : GRILLE DE LECTURE DU QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA
SOUMISE AUX EXPERTS

Afin de faire une première évaluation qualitative du questionnaire, nous vous remercions de compléter cette grille de lecture, composée d'une analyse item par item et d'une analyse générale. Ceci nous permettra de recueillir votre appréciation relative au questionnaire ACCEPTNEA.

I Analyse item par item :

Nous souhaitons vérifier plusieurs critères pour chacun des items :

- la **lisibilité de l'item** : la formulation de l'item est-elle compréhensible ?
- la **non-induction des réponses** : la formulation de l'item induit-elle une réponse plutôt qu'une autre ?
- la **pertinence des modalités de réponse** : l'échelle de mesure est-elle pertinente par rapport à la question ?
- la **non-ambiguïté du vocabulaire** : les termes utilisés dans les questions et dans les modalités de réponse peuvent-ils avoir un double sens ?
- **l'utilité de la question** : l'item est-il utile selon vous pour répondre à nos objectifs de recherche (cf. résumé questionnaire ACCEPTNEA) ?

Si l'item répond aux critères présentés ci-dessus, il n'est pas nécessaire de le préciser. En effet pour faciliter cette évaluation, nous vous proposons de compléter les tableaux suivants uniquement en cas de remarques ou de critiques. Nous vous remercions de compléter les tableaux selon la codification suivante :

- **P : Passable :** l'item répond moyennement au critère en question, il faudrait l'améliorer.
- **M : Mauvais :** l'item ne répond pas au critère en question, il faut le modifier, voire le retirer.

Nous vous remercions de bien lire chaque item du questionnaire, fourni en pièce jointe, car les tableaux de la grille de lecture ne reprennent pas à l'identique la formulation des items du questionnaire.

PARTIE A : Croyances comportementales – Force de la croyance en une composante

Page 2 et 3

Nous évaluons dans cette partie les croyances comportementales identifiées à partir d'une étude pilote et de la revue de la littérature. Les croyances comportementales concernent les composantes (ou attributs, caractéristiques) propres à un comportement, c'est-à-dire les conséquences et expériences anticipées caractérisant un comportement donné, dans cette étude l'utilisation de l'appareil de PPC.

D'après les travaux de Davis (1989), le comportement « utiliser une technologie » est déterminé par deux composantes principales : l'utilité perçue (codée « U ») et la facilité d'usage perçue (codée « F »).

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
U1	être moins fatigué.					
F4	beaucoup d'effort d'organisation.					
U2	ne plus ronfler.					
F1	inconfortable à cause du port du masque.					
U3	avoir un meilleur sommeil.					
U4	rester actif le soir.					
F8	respirer correctement.					
U5	d'apprécier des activités simples					
F2	être gêné pour dormir.					
F7	être gêné par rapport au regard des autres.					
U6	retrouver ma libido					
U7	retrouver mes capacités de concentration.					
F3	effets indésirables					
U8	retrouver une vie sociale					
U9	préserver ma santé.					
U10	retrouver une meilleure qualité de vie.					
F6	angoisse					
F5	frustration					

La question ouverte à la fin de cette partie nous permettra de vérifier l'implication des répondants. C'est une « fausse » question, les réponses données ne seront pas analysées.

PARTIE B : Normes subjectives

Page 4 et 5

Nous évaluons dans cette partie la norme subjective, c'est-à-dire la pression sociale à effectuer ou non un comportement donné. La norme injonctive (items 6 et 7) correspond à la perception du sujet que les personnes importantes pour lui approuvent ou non le comportement donné. La norme descriptive (item 4) correspond aux perceptions et à l'évaluation des comportements d'autres personnes.

Nous étudions également les croyances normatives injonctives et descriptives, c'est-à-dire les croyances vis-à-vis du comportement ou des opinions des référents importants, pondérées soit par la motivation à s'y complaire, soit par l'identification aux référents (items 1 - 3a et 5 - 5a).

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
1	Croyance normative injonctive : Référent conjoint					
1a	Motivation à se complaire - conjoint					
2	Croyance normative injonctive : Référent enfant					
2a	Motivation à se complaire - enfant					
3	Norme descriptive : Référent membres de la famille					
3a	Identification : membres de la famille					
4	Norme descriptive – forme directe					
5	Norme descriptive : Référent amis					
5a	Identification : amis					
6	Norme injonctive – forme directe					
7	Norme injonctive – forme directe					

PARTIE C :

Page 6 à 8

Nous évaluons dans cette partie plusieurs dimensions :

- L'intention comportementale : à quel point une personne est prête à exécuter un comportement donné, 3 items codés « I » ;
- Facilité d'usage perçue : 2 items appartenant à l'aspect facilité d'apprentissage, codés « F » ;
- Contrôle Comportemental Perçu : Perception des personnes de leurs capacités à effectuer un comportement donné lorsqu'ils ont décidé de le faire. Cette dimension comprend :
    - *L'auto-efficacité :* croyance en sa capacité à effectuer un comportement, 2 items codés « CCP »,
    - *La contrôlabilité :* croyance en son autonomie pour effectuer un comportement, 2 items codés « CCP »,
    - *Les facteurs de contrôle* (barrières uniquement) : il s'agit d'évaluer les croyances des sujets sur la présence de barrières (4 items codés « Be ») et la perception des sujets sur le pouvoir de ces facteurs pour inhiber le comportement (4 items codés « B ») ;
- Nécessité perçue du traitement : dimensions issues de *Beliefs about Medicines Questionnaire* (Hornes, 1999) : 3 items codés « N » ;
- Affects anticipés : croyances de sentiments potentiels en cas de non-comportement (Abraham et Sheeran, 2003), 3 items codés « Af ».

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
I1	J'ai l'intention d'utiliser l'appareil…					
F10	Je pense qu'il faut faire beaucoup d'effort pour être capable d'utiliser l'appareil …					
Be3	Je crois que j'aurai une baisse de moral…					
N1	Ma vie sera impossible si je n'utilise pas l'appareil…					
CCP1	Si je le voulais, je pourrais utiliser l'appareil …					
B1	Si j'ai des troubles du sommeil…, j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil …					
Be4	Je crois que je serai malade …					
Af1	Si je n'utilise pas l'appareil, je le regretterai.					
F9	Apprendre à faire fonctionner l'appareil est facile.					
Be1	Je crois que j'aurai des troubles du sommeil …					
I2	Je prévois d'utiliser l'appareil …					
Be2	Je crois que je dormirai ailleurs que chez moi…					
Af2	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, je me sentirai coupable…					

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
N2	Je serai très malade, si je n'utilise pas l'appareil de PPC…					
CCP4	Il existe beaucoup d'éléments qui ne dépendent pas de moi et qui peuvent m'empêcher d'utiliser l'appareil…					
B2	Si je dors ailleurs que chez moi…, j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil…					
N3	Mon utilisation de l'appareil … me protègera contre une aggravation de mon état de santé.					
B3	Si j'ai une baisse de moral ..., j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil …					
CCP2	Je suis certain que je ne suis pas capable d'utiliser l'appareil …					
CCP3	Selon moi, utiliser l'appareil … dépend de ma volonté.					
Af3	Si je n'utilise pas l'appareil …, je serai inquiet					
I3	Je ne vais pas utiliser l'appareil ….					
B4	Si je suis malade … j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil ….					

PARTIE D : Attitude

Page 9

Nous cherchons à évaluer les attitudes, c'est-à-dire l'évaluation favorable ou défavorable de l'adoption d'un comportement. Pour répondre à notre objectif, nous proposons un différentiel sémantique, c'est-à-dire des paires d'adjectifs opposées.

Ici, le critère de non-ambiguïté est particulièrement important.

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
Déprimant	Réconfortant					
Confortable	Inconfortable					
Utile	Nuisible					
Angoissant	Rassurant					
Impératif	Facultatif					
Plaisant	Déplaisant					
Contraignant	Pratique					
Superflu	Nécessaire					
Facile	Difficile					
Bénéfique pour ma santé	Risqué pour ma santé					

PARTIE E : Croyances comportementales – Évaluation de la composante

Page 10 et 11

Nous évaluons dans cette partie la désirabilité d'une composante (attribut ou caractéristique) d'un comportement. Cette partie est en lien avec la partie A, c'est pourquoi les composantes appartenant à l'utilité sont codées « Ue » et les composantes appartenant à la facilité d'usage perçue sont codées « Fe ».

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
Ue1	…être fatigué(e) est ?					
Fe4	…faire beaucoup d'effort d'organisation est ?					
Ue2	…ronfler est ?					
Fe1	…l'inconfort du port du masque est ?					
Ue3	…avoir un meilleur sommeil est ?					
Ue4	…rester actif(ve) le soir est ?					
Fe8	…être gêné(e) pour respirer correctement est ?					
Ue5	…apprécier des activités simples (lire, aller au cinéma) est ?					
Fe2	…être gêné(e) pour dormir est ?					
Fe7	…être gêné(e) par rapport au regard des autres est ?					
Ue6	…retrouver la libido (désir et intérêt sexuel) est ?					
Ue7	…retrouver mes capacités de concentration est ?					
Fe3	…la présence d'effets indésirables (nez qui coule, peau du nez irritée) est ?					
Ue8	…retrouver une vie sociale (sortie entre amis, repas de famille) est ?					
Ue9	…préserver ma santé est ?					
Ue10	…retrouver une bonne qualité de vie est ?					
Fe6	…être angoissé(e) est ?					
Fe5	…être frustré(e), énervé(e) est ?					
Fe9	…apprendre à faire fonctionner l'appareil de PPC facilement est ?					

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
Fe10	…faire beaucoup d'efforts pour être capable d'utiliser l'appareil de PPC est ?					

PARTIE F : Comportement rapporté, habitude

Page 12

Cette partie sera soumise uniquement au T2 (un mois) et au T3 (4 mois), nous évaluons dans cette partie l'observance subjective et l'habituation au comportement.

		lisibilité	non-induction	pertinence	non-ambiguïté	utilité
1	Comportement rapporté					
2	Habitude					
3	Habitude					
4	Habitude					

ANNEXE C.8 : RESULTATS DE LA GRILLE DE LECTURE

Tableau C.8.1 : ***Modifications retenues des items***

Items	Critères	Experts	Explications	Modifications
Att7 : « contraignant vs pratique »	Ambiguïté	Pro1	*Le terme contraignant est équivoque : référence à l'organisation ou à la complexité*	Retrait de l'item
U4 et Ue4 : « […] me permettra de rester actif le soir »	Lisibilité	Pro1	*Mal dit*	« me permettra de faire des activités le soir »
F1 et Fe1 « […] sera inconfortable à cause du port du masque. »	Lisibilité	Pro2	*Le terme « le port dû » alourdit la lecture*	« […]…sera inconfortable à cause du masque. »
F8 et Fe8 : « […] me gênera pour respirer correctement »	Ambiguïté	Univ1	*Le terme « correctement » est très équivoque*	« […] me gênera pour respirer »
N1 : « Ma vie sera impossible si je n'utilise pas l'appareil de PPC […] »	Induction	Pro2	*Terminologie utilisée trop forte pour ce contexte clinique*	« Ma vie sera difficile si […] »
N2 : « Je serai très malade, si je n'utilise pas l'appareil de PPC […] »	Lisibilité	Pro1	*Problème de compréhension de la question*	« Si je n'utilise pas l'appareil de PPC […], je serais en mauvaise forme »
Be1 : « Je crois que j'aurai des troubles du sommeil (par exemple insomnie) au cours du prochain mois » **Idem pour Be2, Be3 et Be4**	Pertinence	Univ1	*Le terme « je crois » est difficilement acceptable, n'évoque pas la probabilité*	Modification de la consigne et des propositions de cotation « Avoir des troubles du sommeil […] est : très improbable vs très probable »
Be1 : « Je crois que j'aurai des troubles du sommeil (par exemple insomnie) au cours du prochain mois » **Idem pour Be4**	Lisibilité	Pro2	*« par exemple » lecture peu fluide, préférer « tel que » ou comme »*	« Avoir des troubles du sommeil tel qu'une insomnie […] est : »
CB : « Au cours de ce dernier mois, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures toutes les nuits »	Utilité/ Pertinence	Pro1	*Malgré les modalités de réponses en 7 points, la formulation de la question pousse à répondre de manière dichotomique*	Retrait de l'item
H1 : « Au cours de ce dernier mois, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures »	Ambiguïté	Univ2	*Cet item fait davantage référence à la dimension comportement rapporté*	Nouveau codage comme Comportement rapporté, génération d'un nouvel item habitude

Tableau C.8.2 : ***Modifications refusées des items***

Items	Critères	Experts	Explications	Arguments
Item U6 et Ue6 : « […] retrouver la libido (désir et intérêt sexuels) est ? »	Lisibilité	Pro1	*Proposition du verbe « améliorer » plutôt que « retrouver »*	La nouvelle proposition parait plus équivoque : associant l'appareil de PPC à un stimulant libidinal, alors que cela permet juste un retour à l'état antérieur
Fe9 : « […] apprendre à faire fonctionner l'appareil facilement est ? »	Induction	Pro2	*L'item renvoie à l'idée que c'est difficile d'utiliser la PPC*	Cet item évaluant la facilité d'usage est de fait connoté, nous restons sur la formulation de Davis (1989)
Fe10 : « […] faire beaucoup d'efforts pour être capable d'utiliser l'appareil de PPC est ? »	Induction	Pro2	*Le terme « beaucoup » renvoie à l'idée que c'est très difficile*	Cet item évaluant la facilité d'usage est de fait connoté, nous restons sur la formulation de Davis (1989)
NS2 : « Les personnes qui sont importantes pour moi pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC …» **Idem pr NS3**	Ambiguïté	Pro1	*« les personnes qui sont importantes » c'est trop vague, préciser l'entourage*	Cela ne fait pas seulement référence à l'entourage, risque d'induction avec la nouvelle formulation : maintien de l'item tel que rédigé par Fishbein et Ajzen (2010, p. 462)

QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA

L'appareil de **Pression Positive Continue (PPC)** est le traitement de référence dans le cadre du **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)**. Il est recommandé de l'utiliser au moins **4 heures chaque nuit**, néanmoins certains patients éprouvent des difficultés à utiliser la PPC plus de 4 heures chaque nuit.

Cette étude a pour but de mieux comprendre les raisons pour lesquelles les patients éprouvent ces difficultés. Nous nous intéressons donc à votre opinion concernant **l'utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.**

Certaines questions peuvent vous paraitre similaires, cependant nous vous remercions de répondre à TOUTES les questions, le plus précisément possible.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, nous sommes seulement intéressés par votre point de vue.

PARTIE A :

Dans les tableaux suivants, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les affirmations suivantes, relatives à **l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois**.

Il faut **cocher** la proposition qui correspond le plus à votre opinion, comme dans les exemples suivants :

UTILISER L'APPAREIL DE PPC AU MOINS 4 HEURES CHAQUE NUIT AU COURS DU PROCHAIN MOIS…

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Ex ..me permettra d'être plus efficace au travail.		X					

En cochant «Pas d'accord », cela signifie pour vous qu'utiliser l'appareil de PPC ne vous aide pas à être plus efficace au travail.

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Fx ..me permettra d'être plus efficace au travail.							X

En cochant « tout à fait d'accord », cela signifie pour vous qu'utiliser l'appareil de PPC vous aide beaucoup à être plus efficace au travail.

Nous vous remercions de répondre à TOUTES les affirmations.

Vous ne devez cocher qu'UNE SEULE case par ligne.

UTILISER L'APPAREIL DE PPC AU MOINS 4 HEURES CHAQUE NUIT AU COURS DU PROCHAIN MOIS…

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
U1	…m'aidera à être moins fatigué(e).							
F4	…me demandera beaucoup d'effort d'organisation.							
U2	…m'aidera à ne plus ronfler.							
F1	…sera inconfortable à cause du masque.							
U3	…m'aidera à avoir un meilleur sommeil.							

UTILISER L'APPAREIL DE PPC AU MOINS 4 HEURES CHAQUE NUIT AU COURS DU PROCHAIN MOIS…

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
U4	…me permettra de faire des activités le soir.							
F8	…me gênera pour respirer.							
U5	…me permettra d'apprécier des activités simples (lire, aller au cinéma, etc.).							
F2	…me gênera pour dormir.							
F7	…me gênera par rapport au regard des autres.							
U6	…me permettra de retrouver ma libido (désir et intérêt sexuel).							
U7	…me permettra de retrouver mes capacités de concentration.							
F3	…aura des effets indésirables (par exemple : nez qui coule, peau du nez irritée).							
U8	…me permettra de retrouver une vie sociale (sorties entre amis, repas de famille).							
U9	…me permettra de préserver ma santé.							
U10	…me permettra de retrouver une meilleure qualité de vie.							
F6	…m'angoissera.							
F5	…me frustrera, m'énervera.							

Selon vous, quel est le principal bénéfice à utiliser l'appareil de PPC ?

……

……

……

PARTIE B :

Nous sommes intéressés par l'opinion de votre entourage sur l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.

Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

☐ ***Cochez si vous êtes célibataire et passez directement à la question suivante, sinon merci de répondre***

		Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Ni1	Mon (ma) conjoint(e) pense que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Nie1	Concernant l'utilisation de l'appareil de PPC, j'ai tendance à agir selon les attentes de mon (ma) conjoint(e)							

☐ ***Cochez si vous n'avez pas d'enfant et passez directement à la question suivante, sinon merci de répondre***

		Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Ni2	Mes enfants pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Nie2	Concernant l'utilisation de l'appareil de PPC, j'ai tendance à agir selon les attentes de mes enfants							

NS1) Selon vous, quel est le pourcentage de personnes souffrant du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, qui utilisent l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?

Merci d'indiquer un nombre entre 0% et 100% : ……

☐ *Cochez si aucun membre de votre famille n'est atteint du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et passez directement à la question suivante, sinon merci de répondre*

		Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Nd1	Les membres de ma famille qui souffrent d'un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, utilisent l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Nde1	Concernant l'utilisation de l'appareil de PPC, j'ai tendance à agir comme les membres de ma famille.							

☐ *Cochez si aucun de vos amis n'est atteint du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et passez directement à la question suivante, sinon merci de répondre*

		Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Nd2	Mes ami(e)s qui souffrent d'un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, utilisent l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Nde1	Concernant l'utilisation de l'appareil de PPC, j'ai tendance à agir comme mes ami(e)s							

		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
NS2	Les personnes qui sont importantes pour moi, pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
NS3	Les personnes dont l'opinion compte, veulent que j'utilise l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							

PARTIE C :

Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
IL	J'ai l'intention d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
E10	Je pense qu'il faut faire beaucoup d'efforts pour être capable d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
N1	Ma vie sera difficile si je n'utilise pas l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP1	Si je le voulais, je pourrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
R1	Si j'ai des troubles du sommeil (par exemple : insomnie), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
Af1	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je le regretterai.							
E9	Apprendre à faire fonctionner l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, est facile.							
I2	Je prévois d'utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
Af2	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je me sentirai coupable.							
N2	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je serais en mauvaise forme							
CCP4	Il existe beaucoup d'éléments qui ne dépendent pas de moi et qui peuvent m'empêcher d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
R2	Si je dors ailleurs que chez moi (par exemple : chez des amis, en gîte, etc.), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
N3	Mon utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit, me protègera contre une aggravation de mon état de santé.							
B3	Si j'ai une baisse de moral (par exemple : déprime, angoisse), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP2	Je suis certain(e) que je ne suis pas capable d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP3	Selon moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, dépend de ma volonté.							
Af3	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je serai inquiet (inquiète).							
I3	Je ne vais pas utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
B4	Si je suis malade (par exemple : rhume, allergie), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							

Merci de **cocher** ce qui correspond le plus à votre opinion concernant la probabilité des propositions suivantes :

		Très improbable	Improbable	Plutôt improbable	Ni l'un, ni l'autre	peu probable	Probable	Très probable
Be3	Avoir une baisse de moral au cours du prochain mois.							
Be4	Etre malade comme avoir un rhume au cours du prochain mois.							
Be1	Avoir des troubles du sommeil tel qu'une insomnie au cours du prochain mois.							
Be2	Dormir ailleurs que chez soi au cours du prochain mois. (par exemple : chez des amis, en gîte, etc.)							

PARTIE D :

Ci-dessous sont proposées des paires d'adjectifs opposés. Merci de répondre en **entourant le chiffre qui correspond le plus à votre opinion**, comme dans les exemples suivants :

POUR MOI, UTILISER L'APPAREIL DE PPC AU MOINS 4 HEURES CHAQUE NUIT AU COURS DU PROCHAIN MOIS EST :

Ennuyeux	1	2	3	4	5	6	7	Amusant
	Très	*Assez*	*Peu*	*Ni l'un, Ni l'autre*	*Peu*	*Assez*	*Très*	

En entourant 1, cela signifie pour vous qu'*utiliser l'appareil de PPC* est très ennuyeux. Si vous entourez 4, pour vous l'appareil de PPC est ni ennuyeux, ni amusant à utiliser ; au contraire en entourant 7, pour vous l'appareil de PPC est très amusant à utiliser.

POUR MOI, UTILISER L'APPAREIL DE PPC AU MOINS 4 HEURES CHAQUE NUIT AU COURS DU PROCHAIN MOIS EST:

Att1	Déprimant	-3	-2	-1	0	1	2	3	Réconfortant
Att2	Confortable	3	2	1	0	-1	-2	-3	Inconfortable
Att3	Utile	3	2	1	0	-1	-2	-3	Nuisible
Att4	Angoissant	-3	-2	-1	0	1	2	3	Rassurant
Att5	Impératif	3	2	1	0	-1	-2	-3	Facultatif
Att6	Plaisant	3	2	1	0	-1	-2	-3	Déplaisant
Att8	Superflu	-3	-2	-1	0	1	2	3	Nécessaire
Att9	Facile	3	2	1	0	-1	-2	-3	Difficile
Att10	Bénéfique pour ma santé	3	2	1	0	-1	-2	-3	Risqué pour ma santé

PARTIE E :

Dans les tableaux suivants, veuillez indiquer dans quelle mesure les éléments présentés sont pour vous **désirables ou indésirables**. Merci de **cocher** la proposition qui correspond le plus à votre opinion, comme dans les exemples suivants :

PERSONNELLEMENT JE PENSE QUE…

		très indésirable	indésirable	plutôt indésirable	ni indésirable ni désirable	plutôt désirable	désirable	très désirable
E	être plus efficace au travail est ?					X		

En cochant «plutôt désirable », cela signifie que vous pensez qu'être plus efficace au travail est plutôt souhaitable.

		très indésirable	indésirable	plutôt indésirable	ni indésirable ni désirable	plutôt désirable	désirable	très désirable
E	être plus efficace au travail est ?							X

En cochant « très désirable », cela signifie que vous pensez qu'être plus efficace au travail est très souhaitable.

PERSONNELLEMENT, JE PENSE QUE…

		très indésirable	indésirable	plutôt indésirable	ni indésirable ni désirable	plutôt désirable	désirable	très désirable
Ue1	…être fatigué(e) est ?							
Fe4	…faire beaucoup d'effort d'organisation est ?							
Ue2	…ronfler est ?							
Fe1	…l'inconfort du masque est ?							
Ue3	…avoir un meilleur sommeil est ?							
Ue4	…faire des activités le soir est ?							
Fe8	…être gêné(e) pour respirer est ?							
Ue5	…apprécier des activités simples (lire, aller au cinéma) est ?							
Fe2	…être gêné(e) pour dormir est ?							
Fe7	…être gêné(e) par rapport au regard des autres est ?							

PERSONNELLEMENT, JE PENSE QUE…

		très indésirable	indésirable	plutôt indésirable	ni indésirable ni désirable	plutôt désirable	désirable	très désirable
Ue6	…retrouver la libido (désir et intérêt sexuel) est ?							
Ue7	…retrouver mes capacités de concentration est ?							
Fe3	…la présence d'effets indésirables (nez qui coule, peau du nez irritée) est ?							
Ue8	…retrouver une vie sociale (sortie entre amis, repas de famille) est ?							
Ue9	…préserver ma santé est ?							
Ue10	…retrouver une bonne qualité de vie est ?							
Fe6	…être angoissé(e) est ?							
Fe5	…être frustré(e), énervé(e) est ?							
Fe9	…apprendre à faire fonctionner l'appareil de PPC facilement est ?							
Fe10	…faire beaucoup d'efforts pour être capable d'utiliser l'appareil de PPC est ?							

Pour vous, quelle est la principale utilité de l'appareil de PPC ?

……

……..

Nous vous remercions pour votre participation.

PARTIE F : Seulement au T2 et T3

Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant **votre utilisation** de l'appareil de PPC **au cours de ce dernier mois.**

Merci de répondre en entourant la proposition qui correspond le plus à votre point de vue.

CB) Au cours de ce dernier mois, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins **4 heures**.

Très Rarement	Rarement	Plutôt rarement	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt fréquemment	Fréquemment	Très fréquemment

		pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**
H1	**Au cours de ce dernier mois**, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est devenu **une habitude.**							
H2	**Au cours de ce dernier mois**, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans effort**.							
H3	**Au cours de ce dernier mois**, j'utilise l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser.**							

Nous vous remercions pour votre participation.

PARTIE D. : ANNEXES DE LA METHODOLOGIE DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

ANNEXE D.1 : FICHE SIGNALETIQUE

☐ Femme Date de naissance : …….

☐ Homme Code Postal : …….

1/ Quelle est votre situation familiale ?

☐ vivant seul(e) (divorcé(e)/ célibataire/ veuf(ve))

☐ vivant en couple (marié(e), pacsé(e), concubine)

☐ Autre : ……

1a/ Dormez-vous seul(e) ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Parfois

2/ Êtes-vous en activité professionnelle ?

☐ Oui ☐ Non : ☐ Chômage,

☐ Retraite,

☐ Autre : ……

2a/ Quelle est (ou était) votre profession ? ……

……

2c/ Quel est votre niveau d'étude ? ……..

3/ Diriez-vous que vous êtes : ☐ Croyant ☐ Pratiquant ou ☐ Non croyant,

4**/ Quelle est la raison qui vous a amené à consulter et ainsi à prendre connaissance de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?**

(Quel a été l'élément déclencheur du rdv avec un spécialiste) ?

Motifs : ☐ Fatigue, somnolence,

☐ Constatation d'événements d'apnées (arrêt respiratoire),

☐ Ronflements importants,

☐ Prise en charge maladie chronique (hypertension, problèmes respiratoires, etc.),

☐ À la suite problème de santé (AVC, Infarctus, etc…),

☐ À la suite accident de la route (cause somnolence),

☐ Information, reportage,

☐ Autre : …….

Personnes : ☐ Patient lui même

☐ Conjoint(e)

☐ Famille

☐ Amis, collègues

☐ Médecin généraliste

☐ Médecin spécialiste : …….

☐ Autre : …….

5/ Avant d'avoir eu le diagnostic, depuis quand pensiez-vous avoir le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

…….

6/ Avez-vous essayé un autre traitement pour le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

☐ Non ☐ Oui **:** ……↳

7/ Avez-vous déjà essayé le traitement par Pression Positive Continue ?

☐ Non……. ☐ Oui **:** ……↳

Quelle est votre consommation d'alcool ?..... (Verres par semaine)

Est-ce que vous fumez ?..... (Cigarettes par jour)

☐ Ancien fumeur

8/ Est-ce que des personnes de votre famille souffrent d'un SAOS ? ☐ Oui ☐ Non

Quelles sont ces personnes ?……

☐ de SAOS avéré ou ☐ de SAOS perçu

……

☐ de SAOS avéré ou ☐ de SAOS perçu

9/ Avez-vous recherché des informations sur le SAOS ?

☐ Oui ☐ Non**,** information donnée ☐ Non**,** aucune information reçue

9a/ Quelles ont été vos sources d'information ? ☐ Mon entourage (amis, collègues)

☐ Ma famille

☐ Mon médecin prescripteur

☐ Mon médecin spécialiste :

……

☐ Mon médecin généraliste

☐ Internet

☐ Média (TV, Radio)

☐ Brochure d'information

☐ Autre : ……

10/ Aujourd'hui vous diriez que votre niveau de connaissance sur le SAOS est :

☐ Très faible ☐ Faible ☐ Moyen ☐ Bon ☐ Très bon

11/ Avez-vous recherché des informations sur le traitement par PPC ?

☐ Oui ☐ Non**,** information donnée ☐ Non**,** aucune information reçue

11a/ Quelles ont été vos sources d'information ? ☐ Mon entourage (amis, collègues)

☐ Ma famille

☐ Mon médecin prescripteur

☐ Mon médecin généraliste

☐ Mon médecin spécialiste :

……

☐ Internet

☐ Média (TV, Radio)

☐ Brochure d'information

☐ Autre : ……

12/ Aujourd'hui vous diriez que votre niveau de connaissance sur l'appareil de PPC est :

☐ Très faible ☐ Faible ☐ Moyen ☐ Bon ☐ Très bon

ANNEXE D.2 : ECHELLE DE DIFFICULTES COGNITIVES

ECHELLE D'EVALUATION DES DIFFICULTES COGNITIVES

N°1 (version self-report)

(Mc Nair, adaptation DEROUESNE, BACKCHINE)

NOM : Date :

Prénom : Score :

Voici une liste de phrases décrivant des difficultés que chacun peut rencontrer dans la vie quotidienne. Mettez une croix dans la colonne correspondant à la fréquence avec laquelle vous avez rencontré ces difficultés dans les 3 dernières semaines.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
1- J'ai des difficultés à me souvenir des numéros de téléphone usuels					
2- J'oublie où j'ai posé mes lunettes, mes clefs, mon porte-monnaie, mes papiers					
3- Quand je suis interrompu(e) dans une lecture, j'ai du mal à retrouver où j'en étais					
4- Quand je fais des courses, j'ai besoin d'une liste écrite					
5- J'oublie des engagements, de me rendre à des rendez-vous, desréunions					
6- J'oublie de rappeler quand on m'a téléphoné					
7- J'ai du mal à mettre une clef dans une serrure					
8- J'oublie en cours de route des courses que j'avais projeté de faire					
9- J'ai des difficultés à me rappeler le nom de gens que je connais					
10- J'ai des difficultés pour me concentrer sur mon travail ou une occupation					
11- J'ai des difficultés à raconter une histoire que je viens de voir à la télévision					
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent

PSO453

	Jamais	Rare ment	Parfois	Souvent	Très souvent
12- J'ai des difficultés à exprimer clairement ce que je veux dire					
13- Il m'arrive de ne pas reconnaître des gens que je connais					
14- Il m'arrive d'avoir un mot sur le bout de la langue et de ne pas pouvoir le sortir					
15- J'ai des difficultés à retrouver le nom des objets					
16- J'ai des difficultés à comprendre ce que je lis					
17- J'ai des difficultés à comprendre ce que les gens disent quand plusieurs personnes parlent entre elles					
18- J'oublie le nom des gens juste après qu'ils m'aient été présentés					
19- Je perds le fil de mes idées lorsque j'écoute quelqu'un d'autre					
20- J'oublie quel jour on se trouve					
21- J'oublie de boutonner ou de tirer la fermeture éclair de mes vêtements					
22- J'ai besoin de vérifier une fois ou deux si j'ai bien fermé la porte, coupé le gaz					
23- Je fais des erreurs en écrivant ou en faisant des calculs					
24- Il m'est difficile de fixer mon esprit sur quelquechose					
25- J'ai besoin de me faire répéter plusieurs fois les choses que je dois faire					
26- J'ai des difficultés pour boutonner mes vêtements, tirer les fermetures éclair					
	Jamais	Rare ment	Parfois	Souvent	Très souvent

	Jamais	Rare ment	Parfois	Souvent	Très souvent
27- Je ne range pas mes vêtements à la bonne place					
28- J'ai du mal à coudre, à raccommoder, à faire des paquets, à effectuer des petites réparations					
29- J'ai du mal à fixer mon esprit sur ce que je lis					
30- J'oublie immédiatement ce que l'on vient de me dire					
31- Il m'arrive de ne pas savoir ce que je suis venu faire à l'endroit où je me trouve					
32- J'ai du mal à savoir si on m'a rendu correctement la monnaie					
33- J'oublie de payer des notes, de déposer des chèques, d'affranchir ou poster le courrier					
34- Je dois faire les choses plus lentement qu'avant pour être sûr(e) de les faire bien					
35- J'ai, par moments, l'impression d'avoir la tête vide					
36- J'oublie quel jour du mois nous sommes					
37- J'ai des difficultés à utiliser des outils, des ciseaux, un tire-bouchon, un ouvre-boîte...					
	Jamais	Rare ment	Parfois	Souvent	Très souvent

ANNEXE D.3 : ECHELLE D'ANXIETE ET DEPRESSION

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.
Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) : 3 La plupart du temps 2 Souvent 1 De temps en temps 0 Jamais	**(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :** 3 Presque toujours 2 Très souvent 1 Parfois 0 Jamais
(2-D) Je prends plaisir aux même choses qu'autrefois : 0 Oui, tout autant qu'avant 1 Pas autant 2 Un peu seulement 3 Presque plus	**(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :** 0 Jamais 1 Parfois 2 Assez souvent 3 Très souvent
(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : 3 Oui, très nettement 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave 1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 0 Pas du tout	**(10-D) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :** 3 Plus du tout 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 0 J'y prête autant d'attention que par le passé
(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses : 0 Autant que par le passé 1 Plus autant qu'avant 2 Vraiment moins qu'avant 3 Plus du tout	**(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :** 3 Oui, c'est tout à fait le cas 2 Un peu 1 Pas tellement 0 Pas du tout
(5-A) Je me fais du souci : 3 Très souvent 2 Assez souvent 1 Occasionnellement 0 Très occasionnellement	**(12-D) Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :** 0 Autant qu'avant 1 Un peu moins qu'avant 2 Bien moins qu'avant 3 Presque jamais
(6-D) Je suis de bonne humeur : 3 Jamais 2 Rarement 1 Assez souvent 0 La plupart du temps	**(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :** 3 Vraiment très souvent 2 Assez souvent 1 Pas très souvent 0 Jamais
(7-A) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) : 0 Oui, quoi qu'il arrive 1 Oui, en général 2 Rarement 3 Jamais	**(14-D) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :** 0 Souvent 1 Parfois 2 Rarement 3 Très rarement

SCORE (à remplir par le médecin)

Somme du sous score A (1+3+5+7+9+11+13)

Somme du sous score D (2+4+6+8+10+12+14)

Somme totale des deux sous scores

ANNEXE D.4 : QUESTIONNAIRE DE LA REPRESENTATION DU SAOS

Votre point de vue sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Ci-dessous figure un certain nombre de symptômes.

Dans la première colonne, veuillez indiquer en entourant *OUI* ou *NON*, si vous avez ressenti l'un de ces symptômes.

Dans la seconde colonne, veuillez indiquer en entourant *OUI* ou *NON,* si vous pensez que ces symptômes sont est lié à votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS).

Merci de bien vouloir répondre à chaque ligne dans chaque colonne

	Je ressens actuellement ce symptôme		**Ce symptôme est lié à mon SAOS**	
Hypertension	Oui	Non	Oui	Non
Prise de poids	Oui	Non	Oui	Non
Mal de gorge	Oui	Non	Oui	Non
Fatigue, manque d'énergie	Oui	Non	Oui	Non
Maux de tête	Oui	Non	Oui	Non
Somnolence, trouble de la vigilance	Oui	Non	Oui	Non
Dépression, morosité	Oui	Non	Oui	Non
Irritabilité, sauts d'humeur	Oui	Non	Oui	Non
Perte de la mémoire	Oui	Non	Oui	Non
Difficulté de la concentration,	Oui	Non	Oui	Non
Troubles sexuels	Oui	Non	Oui	Non
Ronflement importants	Oui	Non	Oui	Non
Envie d'uriner la nuit	Oui	Non	Oui	Non
Réveil avec sensation d'étouffement	Oui	Non	Oui	Non
Sommeil agité	Oui	Non	Oui	Non

Votre vision personnelle de votre syndrome d'apnées obstructives du sommeil nous intéresse. Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives au Syndrome d'Apnées Obstructive du Sommeil, en cochant la case appropriée.

		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'lun, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1	Mon SAOS durera peu de temps.							
2	Mon SAOS semble être permanente plutôt que temporaire.							
3	Mon SAOS durera longtemps.							
4	Mon SAOS passera rapidement.							
5	Je m'attends à garder mon SAOS pour le restant de ma vie.							
6	Mon SAOS est un problème de santé grave.							
7	Mon SAOS a des conséquences importantes sur ma vie.							
8	Mon SAOS n'a pas beaucoup d'effets sur ma vie.							
9	Mon SAOS affecte fortement la manière dont les autres me voient.							
10	Mon SAOS a des conséquences financières importantes.							
11	Mon SAOS cause des difficultés à mes proches.							
12	Il y a beaucoup de chose que je peux faire pour contrôler mes symptômes.							
13	Ce que je fais peut influencer la diminution ou l'aggravation de mon SAOS.							
14	L'évolution de mon SAOS dépend de moi.							
15	Rien de ce que je fais n'affecte mon SAOS.							
16	J'ai la capacité d'influencer mon SAOS.							
17	Mes actions n'auront aucun effet sur l'évolution de mon SAOS.							
18	Mon SAOS diminuera avec le temps.							

		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
19	Il y a très peu de choses à faire pour diminuer mon SAOS.							
20	L'appareil de PPC sera efficace pour soigner mon SAOS.							
21	Les effets négatifs de mon SAOS peuvent être évités par l'appareil de PPC							
22	L'appareil de PPC peut contrôler mon SAOS							
23	Il n'y a rien à faire pour améliorer mon SAOS							
24	Les symptômes de mon SAOS me laissent perplexe.							
25	Mon SAOS est un mystère pour moi.							
26	Je ne comprends pas mon SAOS.							
27	Mon SAOS n'a aucun sens pour moi.							
28	Je comprends clairement mon état de santé.							
29	Les symptômes de mon SAOS changent beaucoup d'un jour à l'autre.							
30	Mes symptômes vont et viennent de manière cyclique.							
31	L'évolution de mon SAOS est très imprévisible.							
32	Je passe par des cycles au cours desquels mon SAOS diminue ou empire.							
33	Je déprime quand je pense à mon SAOS.							
34	Quand je pense à mon SAOS, je suis triste.							
35	Mon SAOS m'énerve.							
36	Mon SAOS ne m'inquiète pas.							
37	A cause de mon SAOS, je suis anxieux.							
38	Mon SAOS me fait peur.							
39	Le SAOS est une maladie							

LES CAUSES DE MON SYNDROME D'APNEES OBSTRUCTIVES DU SOMMEIL

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de votre SAOS. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé votre maladie et non le point de vue de vos amis, de votre famille ou de votre médecin.

Ci-dessous figure une liste de causes possibles de votre SAOS. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Ni l'un, ni l'autre**	**Plutôt d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1	Des problèmes familiaux, inquiétudes ou stress							
2	Mon hérédité							
3	Par hasard ou par malchance							
4	Mon état émotionnel (ex. déprime, solitude, anxiété ; sentiment de vide)							
5	Le fait de vieillir							
6	Une bactérie ou un virus							
7	Ma consommation de tabac et d'alcool							
8	La morphologie de mon visage et de ma gorge							
9	Le surpoids et l'obésité							
10	La prise de médicament sédatif							

Selon vous, pour quelle raison souffrez-vous du Syndrome d'Apnées du Sommeil ? Nommez les trois principaux facteurs et placez-les selon l'importance que vous leur accordez, en commençant par celui qui vous apparaît le plus important. Vous pouvez choisir parmi les causes mentionnées précédemment ou en ajouter de nouvelles.

Selon moi, les causes les plus importantes de ma maladie sont les suivantes :

1. _____ **2.** _____ **3.** _____

ANNEXE D.5 : PROVENANCE DES ITEMS DES INVENTAIRES DU QUESTIONNAIRE DE LA REPRESENTATION DU SAOS

Tableau D.5.1 : ***Liste des symptômes adaptée au SAOS***

Items de l'inventaire de symptômes	Sources
Prise de poids	1/ Étude qualitative exploratoire
Mal de gorge	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (American Academy of Sleep Medicine, 2001)
Maux de tête	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (American Academy of Sleep Medicine, 2001)
Envie d'uriner la nuit	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (American Academy of Sleep Medicine, 2001)
Hypertension	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010)
Irritabilité	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Saunamäki & Jehkonen, 2007)
Fatigue, manque d'énergie	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Yang et al., 2000) ; 3/ (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Veale, Poussin, Benes, Pépin, & Levy, 2002)
Somnolence, trouble de la vigilance	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/(American Academy of Sleep Medicine, 2001; Société de Pneumologie de Langue Française, 2010) ; 3/ (Veale et al., 2002)
Ronflement important	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010) ; 3/ (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Veale et al., 2002)
Réveil avec sensation d'étouffement	1/Étude qualitative exploratoire ; 3/ (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Veale et al., 2002)
Sommeil agité	1/ Étude qualitative exploratoire ; 3/ (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007)
Troubles sexuels	2/ (American Academy of Sleep Medicine, 2001) ; 3/ (Veale et al., 2002)
Dépression, morosité	2/ (Aloia et al., 2005; Saunamäki & Jehkonen, 2007) ; 2/ (Veale et al., 2002)
Perte de mémoire	2/ (Wallace & Bucks, 2013) ; 3/ (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Veale et al., 2002)
Difficulté de la concentration	2/ (Wallace & Bucks, 2013) ; 3/ (Dickerson & Akhu-Zaheya, 2007; Veale et al., 2002)

Tableau D.5.2 : ***Liste des causes adaptée au SAOS***

Items de l'inventaire des causes	**Sources**
Le surpoids et l'obésité	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Friedman et al., 1999)
Mon hérédité	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Al Lawati, Patel, & Ayas, 2009) ; 4/(Moss-Morris et al., 2002) (attribution facteur de risque, saturation = 0.61)
Le fait de vieillir	1/ Étude qualitative exploratoire ; 2/ (Ancoli-Israel et al., 1991) 4/(Moss-Morris et al., 2002) (attribution facteur de risque, saturation = 0.56)
Morphologie de mon visage et de ma gorge	2/ (Lam, Ip, Tench, & Ryan, 2005; Punjabi, 2008)
Les sédatifs	2/ (Schröder & O'Hara, 2005)
Consommation de tabac et d'alcool	2/(Kashyap, Hock, & Bowman, 2001; Punjabi, 2008)
Stress et inquiétudes	4/ (Moss-Morris et al., 2002) (attribution psychologique, saturation = .076)
Mon état émotionnel	4/ (Moss-Morris et al., 2002) (attribution psychologique, saturation = .072)
Une bactérie ou un virus	4/ (Moss-Morris et al., 2002) (attribution immunitaire, saturation =0.81)
Par hasard ou par malchance	4/ (Moss-Morris et al., 2002) (attribution chance, saturation = 0.66)

ANNEXE D.6 : TEST DE CONNAISSANCE

Vos connaissances sur le SAOS et PPC

Nous sommes intéressés par vos **connaissances actuelles** sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et l'appareil de PPC. Une seule réponse par question est exacte et deux sont fausses. Si vous ne connaissez pas la réponse, vous pouvez cocher la case « je ne sais pas ».

Merci de cochez **une seule réponse** par proposition.

1/Le mot PPC signifie :	☐ **Poussée d'air Passant Continuellement** ☐ **Pression Positive Continue** ☐ **Pauses et Pressions Centrales** ☐ **je ne sais pas**
2/ Au cours d'une apnée obstructive :	☐ l'air est bloqué et arrive dans l'estomac ☐ l'air ne passe plus dans le pharynx ☐ l'air ressort par la bouche et non par le nez ☐ je ne sais pas
3/ L'appareil de PPC est efficace car :	☐ il permet de maintenir les voies aériennes ouvertes ☐ il envoie de l'oxygène dans les poumons ☐ il aide à gonfler les poumons pour inspirer ☐ je ne sais pas
4/ A long terme, le SAOS peut entraîner :	☐ des problèmes de thyroïde ☐ des problèmes cardio-vasculaires ☐ des problèmes d'allergie ☐ je ne sais pas
5/ L'appareil de PPC est plus bénéfique lorsqu'on l'utilise :	☐ durant la journée ☐ durant la nuit ☐ durant le sommeil ☐ je ne sais pas
6/ Le SAOS peut être aggravé par :	☐ l'alcool ☐ le stress ☐ le cholestérol ☐ je ne sais pas

ANNEXE D.7 : QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU

Questionnaire : QSSP

Ces derniers mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin :

1/ Vous ont réconforté(e) et écouté(e) ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ? de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

2/ Se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ?				

3/ Vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ?				

4/ Vous ont redonné confiance en vous-même ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ?				

ANNEXE D.8 : ECHELLE D'ATTITUDE RELATIVE A LA TELESURVEILLANCE

Pour moi, la présence d'un modem de télé-observance avec le traitement par PPC est :

Utile	3	2	1	0	1	2	3	Nuisible
Aberrante	3	2	1	0	1	2	3	Justifiée
Discrète	3	2	1	0	1	2	3	Encombrante
Démotivante	3	2	1	0	1	2	3	Motivante
Intrusive	3	2	1	0	1	2	3	Non Intrusive
Rassurante	3	2	1	0	1	2	3	Stressante
Efficace	3	2	1	0	1	2	3	Inefficace
Nécessaire	3	2	1	0	1	2	3	Superflue

ANNEXE D.9 : QUESTIONNAIRE DE DESAPPAREILLAGE

Partie A : Les symptômes du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Vous arrive-t-il de somnoler ou de vous endormir dans les situations suivantes :

	Aucune chance de somnoler	Faible chance de somnoler	Il peut m'arriver de somnoler	Forte chance de somnoler
Assis en train de lire				
En train de regarder la télévision				
Assis, inactif, dans un lieu public				
Comme passager dans une voiture ou un transport en commun, roulant pendant une heure				
Allongé, l'après-midi pour se reposer, quand les circonstances le permettent				
Assis au cours d'une conversation (ou au téléphone)				
Assis, calmement après un repas sans alcool				
Assis dans une voiture immobilisée quelques minutes dans un embouteillage				

Dans la <u>première colonne</u>, veuillez indiquer en **entourant** *OUI* ou *NON*, si vous ressentez l'un de ces symptômes actuellement. Dans la <u>seconde colonne</u>, veuillez indiquer en **entourant** *OUI* ou *NON,* si vous pensez que ce symptôme est lié à votre **SAOS**.

	Je ressens actuellement ce symptôme		**Ce symptôme est lié à mon SAOS**	
Hypertension	Oui	Non	Oui	Non
Prise de poids	Oui	Non	Oui	Non
Mal de gorge	Oui	Non	Oui	Non
Fatigue, manque d'énergie	Oui	Non	Oui	Non
Maux de tête	Oui	Non	Oui	Non
Somnolence, trouble de la vigilance	Oui	Non	Oui	Non
Dépression, morosité	Oui	Non	Oui	Non
Irritabilité, sauts d'humeur	Oui	Non	Oui	Non
Perte de la mémoire	Oui	Non	Oui	Non
Difficulté de la concentration,	Oui	Non	Oui	Non
Troubles sexuels	Oui	Non	Oui	Non
Ronflements importants	Oui	Non	Oui	Non
Envie d'uriner la nuit	Oui	Non	Oui	Non
Réveil avec sensation d'étouffement	Oui	Non	Oui	Non
Sommeil agité	Oui	Non	Oui	Non

Nous nous intéressons aux émotions que vous éprouvez. Lisez chaque série de questions et **cochez** la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours **DE LA DERNIERE SEMAINE.**

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

1/ Je me sens tendu(e) ou énervé(e) : ☐ La plupart du temps ☐ Souvent ☐ De temps en temps ☐ Jamais	**8/ J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :** ☐ Presque toujours ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Jamais
2/ Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : ☐ Oui, tout autant qu'avant ☐ Pas autant ☐ Un peu seulement ☐ Presque plus	**9/ J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :** ☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Assez souvent ☐ Très souvent
3/ J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : ☐ Oui, très nettement ☐ Oui, mais ce n'est pas trop grave ☐ Un peu, mais cela ne m'inquiète pas ☐ Pas du tout	**10/ Je ne m'intéresse plus à mon apparence :** ☐ Plus du tout ☐ Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais ☐ Il se peut que j'y fasse plus autant attention ☐ J'y prête autant d'attention que par le passé
4/ Je ris et vois le bon côté des choses : ☐ Autant que par le passé ☐ Plus autant qu'avant ☐ Vraiment moins qu'avant ☐ Plus du tout	**11/ J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :** ☐ Oui, c'est tout à fait le cas ☐ Un peu ☐ Pas tellement ☐ Pas du tout
5/ Je me fais du souci : ☐ Très souvent ☐ Assez souvent ☐ Occasionnellement ☐ Très occasionnellement	**12/ Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :** ☐ Autant qu'avant ☐ Un peu moins qu'avant ☐ Bien moins qu'avant ☐ Presque jamais
6/ Je suis de bonne humeur : ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Assez souvent ☐ La plupart du temps	**13/ J'éprouve des sensations soudaines de panique :** ☐ Vraiment très souvent ☐ Assez souvent ☐ Pas très souvent ☐ Jamais
7/ Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) : ☐ Oui, quoi qu'il arrive ☐ Oui, en général ☐ Rarement ☐ Jamais	**14/ Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :** ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Très rarement

PARTIE B : Nous nous intéressons à votre opinion concernant le **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)** pour lequel vous avez été pris en charge.

Veuillez entourer le chiffre qui correspond le mieux à votre opinion

Comment votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil affecte-t-il votre vie ?										
0 N'affecte pas du tout ma vie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Affecte forcement ma vie
Combien de temps estimez-vous que votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil va durer ?										
0 Très peu de temps	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Pour toujours
Quel est votre sentiment de contrôle sur votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?										
0 Sentiment d'aucun contrôle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Sentiment de fort contrôle
Comment pensez-vous que le traitement par PPC puisse vous aider ?										
0 Aucune aide	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extrêmement utile
Les symptômes de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil sont-ils nombreux ?										
0 Aucun symptôme	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Beaucoup de symptômes importants
Vous sentez-vous concerné(e) par votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil?										
0 Pas du tout concerné(e)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extrêmement concerné(e)
Comment évaluez-vous votre compréhension du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?										
0 Très faible compréhension	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Compréhension claire
Comme votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil vous affecte-il émotionnellement ? (par exemple : inquiétude, la colère, la tristesse)										
0 Pas du tout affecté(e) émotionnellement	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extrêmement affecté(e) émotionnellement

Selon vous, quels sont les principales causes de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

……

……

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est-il une maladie ?						
pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**

Nous sommes intéressés par vos **connaissances actuelles** sur le **SAOS, le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et l'appareil de PPC.** Une seule réponse par question est exacte et deux sont fausses. Si vous ne connaissez pas la réponse, vous pouvez cocher la case « je ne sais pas ».

Merci de cochez **une seule réponse** par proposition.

1/Le mot PPC signifie :	☐ Poussée d'air Passant Continuellement ☐ Pression Positive Continue ☐ Pauses et Pressions Centrales ☐ je ne sais pas
2/ Au cours d'une apnée obstructive :	☐ l'air est bloqué et arrive dans l'estomac ☐ l'air ne passe plus dans le pharynx ☐ l'air ressort par la bouche et non par le nez ☐ je ne sais pas
3/ L'appareil de PPC est efficace car :	☐ il permet de maintenir les voies aériennes ouvertes ☐ il envoie de l'oxygène dans les poumons ☐ il aide à gonfler les poumons pour inspirer ☐ je ne sais pas
4/ A long terme, le SAOS peut entraîner :	☐ des problèmes de thyroïde ☐ des problèmes cardio-vasculaires ☐ des problèmes d'allergie ☐ je ne sais pas
5/ L'appareil de PPC est plus bénéfique lorsqu'on l'utilise :	☐ durant la journée ☐ durant la nuit ☐ durant le sommeil ☐ je ne sais pas
6/ Le SAOS peut être aggravé par :	☐ l'alcool ☐ le stress ☐ le cholestérol ☐ je ne sais pas

PARTIE C : Ci-dessous sont proposées des paires d'adjectifs opposés. Merci de répondre en **cochant le seul chiffre qui correspond le plus à votre opinion**. Merci de cocher **UNE seule réponse.**

Selon vous, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est :

Déprimant	-3	-2	-1	0	1	2	3	Réconfortant
Confortable	3	2	1	0	-1	-2	-3	Inconfortable
Utile	3	2	1	0	-1	-2	-3	Nuisible
Angoissant	-3	-2	-1	0	1	2	3	Rassurant
Impératif	3	2	1	0	-1	-2	-3	Facultatif
Plaisant	3	2	1	0	-1	-2	-3	Déplaisant
Superflu	-3	-2	-1	0	1	2	3	Nécessaire
Facile	3	2	1	0	-1	-2	-3	Difficile
Bénéfique pour ma santé	3	2	1	0	-1	-2	-3	Risqué pour ma santé

Que pensez-vous de votre expérience avec l'appareil de PPC ?

……

……

Y-a-t-il eu des avantages et/ou des bénéfices que vous avez constaté avec l'appareil de PPC ?

Si oui lesquels ? Si non, pourquoi selon vous ?

(Par exemple : moins de fatigue, de ronflement, de meilleures capacités de concentration, moins de sentiment de déprime, plus de libido, plus d'activité de loisir, etc…)

……

……

……

Y-a-t-il eu des inconvénients ou/et des obstacles que vous avez constaté avec l'appareil de PPC ? Si oui lesquels ? Si non, pourquoi selon vous ?

(Par exemple : l'inconfort du masque, une gêne pour respirer, une gêne par rapport à l'esthétisme, de l'angoisse, de la frustration ou de l'énervement, le matériel compliqué, etc…)

……

……

……

Partie D : Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre opinion

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
NI1	Les personnes qui sont importantes pour moi, pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
NI	Ma vie sera difficile sans l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
AfI	Je vais regretter de ne pas utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit.							
CCP4	Il existe beaucoup d'éléments qui ne dépendent pas de moi et qui peuvent m'empêcher d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
AI2	Je vais me sentir coupable, de ne pas utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit.							
Cn1	Mon (ma) conjoint(e) pense que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
Mc1	Concernant ma santé, j'ai tendance à agir selon les attentes de mon (ma) conjoint(e)							
N3	L'utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit, m'aurait permis de me protéger contre une aggravation de mon état de santé.							
CCP2	Je suis certain(e) que je ne suis pas capable d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
N2	Sans l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit, je serais en mauvaise forme.							
CCP1	Si je le voulais, je pourrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
NI2	Les personnes dont l'opinion compte, veulent que j'utilise l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
CCP3	Selon moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit, dépend uniquement de ma volonté.							
AI3	Je vais être inquiet (inquiète) de ne pas utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit.							
Cn1	Mes enfants pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
Mc1	Concernant ma santé, j'ai tendance à agir selon les attentes de mes enfants							

PARTIE E : Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant **l'utilisation que vous avez eu** de l'appareil de PPC.

CB) Au cours de ce dernier mois, vous avez utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures :						
Très Rarement	Rarement	Plutôt rarement	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt fréquemment	Fréquemment	Très fréquemment

		pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**
H1	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est devenu **une habitude.**							
H2	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit vous demandait beaucoup **effort**.							
H3	Vous utilisiez l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser**							
Af5	Vous vous sentez déçu(e)s de ne pas être arrivé(e)s à utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							

Quelles sont les raisons qui vous ont amené à rendre l'appareil de PPC ?

……

……

Quels sont vos ressentis par rapport à l'arrêt du traitement par PPC ?

……

……

Selon vous, sur 100 personnes qui ont l'appareil de PPC, combien l'utilisent au moins 4 heures chaque nuit ?
Merci d'indiquer un nombre entre 0% et 100%

Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant le **soutien** que vous avez pu recevoir, **par rapport au Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil** et **à son traitement, l'appareil de PPC.**

Vous êtes-vous sentis soutenu ?

☐ Oui ☐ Non

Quel type de soutien avez-vous reçu ? (écoute, aide matérielle etc…)

……

……

De la part de qui avez-vous reçu ce soutien ?

……

……

Avez-vous quelque chose à rajouter sur la prise en charge d'Agir à dom. ?

……

……

……

……

Nous vous remercions pour votre participation.

ANNEXE D.10 : NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE DE LA PRE-EXPERIMENTATION QUALITATIVE DES OUTILS D'EVALUATION

Notice d'information

Promoteur : *AGIR à dom.* , Siège Social Grenoble, 29-31 boulevard des Alpes, BP 179 – 38244 Meylan Cedex. Représenté par M. Philippe Roussel

« ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC »

Madame, Monsieur,

L'objectif de ce document est de vous fournir toutes les informations nécessaires sur l'étude. N'hésitez pas à demander des explications complémentaires.

Objectifs de l'étude :

Vous êtes pris en charge pour un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) par *AGIR à dom.* qui vous fournit un traitement appelé Pression Positive Continue (PPC).

Le projet intitulé « *ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC* » a pour finalité d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'un SAOS et traités par PPC en recueillant, à l'aide d'un questionnaire, leur vécu ainsi que leurs perceptions relatives à cette maladie et à ce traitement.

Les résultats attendus de cette étude sont la mise en place et la validation d'un outil permettant de repérer les facteurs qui peuvent faciliter ou entraver l'utilisation du traitement par PPC tels que la représentation de la maladie ou encore les attitudes vis-à-vis du traitement.

Déroulement et contraintes de l'étude

La participation à cette étude consiste à vous rencontrer une fois au cours de votre prise en charge à *AGIR à dom.* afin de compléter des questionnaires au cours d'un entretien d'environ 30 minutes avec Julie Bros.

Risque potentiel

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude.

Protection des personnes

La participation est volontaire et les données recueillies ne comporteront que les données nécessaires à l'étude. Certaines données, si elles s'avèrent nécessaires à votre suivi en dehors de l'étude, seront colligées dans le dossier patientèle d'*AGIR à dom.* et le dossier médical. L'attribution d'un numéro d'identifiant unique garantira l'anonymat.

Seul ce numéro apparaitra dans le fichier informatique. Ce fichier est déclaré auprès de la CNIL et est enregistré sur un serveur sécurisé. Afin de protéger les libertés individuelles, la loi prévoit que vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant contenues dans le fichier informatique, et d'un droit de rectification. Les investigateurs et coordinateurs sont tenus au respect du secret professionnel.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir lire et signer les deux exemplaires du consentement éclairé expliquant les modalités de votre participation

Consentement éclairé

Promoteur : *AGIR à dom.* , Siège Social Grenoble, 29-31 boulevard des Alpes, BP 179 – 38244 Meylan Cedex. Représenté par Philippe Roussel

« ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC »

Le protocole de cette étude a reçu un avis favorable par le Comité de Protection des Personnes Sud-Est V (Grenoble).

Je soussigné(e), M..... (nom complet et prénom en lettres capitales), né(e) le …….. demeurant à …..... code postal : …..... , déclare avoir compris le but et les modalités de cette étude, qui m'ont été pleinement expliqués par Julie Bros.

Des informations orales et écrites m'ont été transmises. J'ai pu à tout moment demander toutes informations complémentaires. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion suffisant, entre ces informations et le présent consentement.

Toutes les données me concernant resteront confidentielles et anonymes. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à cette étude. J'accepte que les données nécessaires à cette étude soient recueillies durant ma participation à l'étude et fassent l'objet d'un traitement informatisé.

JE CERTIFIE AVOIR LU LA NOTICE D'INFORMATION

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pouvais retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

(Art.L.1121-1 du Code de la Santé Publique)

J’accepte librement et volontairement de participer à cette étude. Mon consentement ne décharge pas le promoteur *AGIR à dom.* de leurs responsabilités à mon égard.

Je certifie ne pas être privé(e) de liberté par une décision judiciaire ou administrative et de ne pas être sous tutelle ou curatelle.

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude et ma participation n’engage aucun avantage direct.

J'ai reçu copie du présent document, j'ai été informé(e) qu'une copie sera également conservée par l’investigateur et le promoteur dans des conditions garantissant la confidentialité et l’anonymat, et y consens.

JE DONNE MON CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A CE TRAVAIL EN TOUTE CONNAISSANCE DE CAUSE ET EN TOUTE LIBERTÉ.

Fait à : ……, le ……

Signature du patient
(précédée de la mention « lu, compris et approuvé »)

Je soussigné ……
confirme avoir pleinement expliqué au patient le but et les modalités de cette étude. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles.
Signature de l’investigateur

ANNEXE D.11 : QUESTIONNAIRE DE LISIBILITE DES OUTILS D'EVALUATION

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, seule votre opinion personnelle nous intéresse.

a) La présentation donne-t-elle envie de compléter le questionnaire ? ☐ Oui ☐ Non

Rmq : _____

b) Les couleurs permettent-elles de lire plus facilement le questionnaire ? ☐ Oui ☐ Non

Rmq : _____

c) Le plan du questionnaire est-il satisfaisant ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

d) Les consignes sont-elles claires et compréhensibles ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

e) Les exemples (exemple P.12) sont-ils pertinents, utiles ?

Pas du tout	Non	Plutôt Non	Ni non, ni oui	Plutôt oui	Oui	Tout à fait

f) D'une manière générale, les questions sont-elles faciles à comprendre ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Difficilement (plusieurs relectures)

☐ Cela dépend des parties : _____

_____

g) D'une manière générale, que pensez-vous du questionnaire ?

- Indiquez les points positifs : _____

_____

- Indiquez les points négatifs : _____

_____

ANNEXE D.12 : RESULTATS DE L'ENQUETE DE LISIBILITE DU QUESTIONNAIRE ACCEPTNEA

Nous présentons dans le Tableau D.5.1, seulement les modifications qui ont découlées de l'étude de lisibilité. Ce tableau présente les questionnaires dans l'ordre de passation soumis aux participants ; le temps de passation est également noté.

Tableau D.12.1 : ***Résultats issus du cahier d'observation***

Échelles	Temps de passation	Questions/Remarques des patients	Modifications validées par l'équipe
PARTI A			
EDC	4min12	Général : 5 patients répondent « *jamais* » alors qu'ils évoquent ne pas pratiquer certaines activités (par ex. coudre)	Inclusion de la coche « *non concerné* » à côté de chaque item et modification de la consigne
HADS	2min24	Aucune remarque	
PARTIE B			
IPQ-R	9min48	Item 21 : « *effets négatifs* » : deux patients ont demandé plus d'explications	Modification par « *conséquences* »
		Item 30 : « *vont et viennent* » : cinq patients ont demandé plus d'explication	Modification par « *apparaissent et disparaissent* »
		Item 31 : « *triste* » : une patiente suggère que c'est « *trop fort* » et propose « *mauvaise humeur* »	Modification par « *mauvaise humeur* »
		Inventaire cause : difficultés pour deux patients pour répondre à l'item « *tabac/ alcool* », étant deux comportements distincts	Dissociation en deux items
		Question ouverte relative aux causes : signes de résistance chez les patients, qui ne pouvaient pas en donner trois.	Modification de la question par « *Nommer LA cause principale* »
		Général : Trop redondant pour tous les patients (fou rire d'un patient)	Mélange des items pour masquer la répétition
Quizz	1min47	Général : Manifestations de résistance dès la première question chez trois patientes	Précisions dans la consigne de la possibilité de répondre « *je ne sais pas* »
PARTIE C			
QSSP	2min50	Général : difficultés pour savoir comment répondre aux tableaux, 2 patients n'ont pas eu le réflexe de relire l'item principal	Modification de la consigne, répétition de l'item et précision des sous-items.
Normes Subjectives	1min	Item Norme descriptive : donner un chiffre a été difficile pour 3 patients et beaucoup de réponses centrales (50%)	Intégration d'une échelle Osgood en 7 points pour cet item avec des propositions de réponses excluant une possibilité de réponse centrale
		Item Norme descriptive : manque de compréhension pour 2 patients	Modification de la rédaction de l'item
Croyances Normatives	1min	Coche croyances normatives : la tournure à la négative a posé des problèmes de lisibilité pour 2 patients	Modification de la syntaxe : coche rédigé à l'affirmative
		Items trop longs selon 1 patient	Abréviation de SAOS
PARTIE D			
Croyance Comp. (Présence)	3min36	Exemple : aucun des participants ne l'a lu	Suppression de cet exemple
		Item U5 : question d'un patient sur la signification « *apprécier activités* »	Modification par « *moins déprimé* »

		Item F7 : « *me gênera par rapport au regard des autres* » : trois patients ont indiqué qu'ils l'utilisent la nuit, item jugé non pertinent par les patients,	Modification de l'intitulé par « *me gênera par rapport à l'esthétisme* »
		Item U3 et F2 : « *meilleur sommeil* » et « *me gênera pour dormir* » : deux patients ont mis en avant l'ambiguïté de ces items	Suppression de ces items
		Question ouverte : un patient a précisé que c'est plus des inconvénients qui lui viennent en tête que des bénéfices	Ajout d'une question ouverte sur les inconvénients.
PARTIE E			
CCP	3 min 48	Aucune remarque	
Nécessité perçue			
Affects Anticipés		Général : un patient évoque le soulagement comme affect anticipé	Intégration d'un nouvel item relatif au soulagement
Intention		Aucune remarque	
PARTIE F			
Attitude	2min15	Général : observation que spontanément les patients cochent plutôt qu'entourage	Modification de la consigne
		Att4 : « *angoissante* » : une patiente propose « *stressant* » comme plus adéquat	Modification de l'adjectif
PARTIE G			
Croyances Comp. (valeur)	3min	cf. remarques croyance présence	Harmonisation avec cette partie
		Général : plus de difficultés pour comprendre les items de désirabilité, car modalités de réponse différente	Modification du plan : Échange de la partie G avec la partie D
PARTIE H			
Comp. rapporté	1min	Aucune remarque	
Habitude			

ANNEXE D.13 : NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE DU PRETEST DES OUTILS D'EVALUATION

Notice d'information

Promoteur : *AGIR à dom.* , Siège Social Grenoble, 29-31 boulevard des Alpes, BP 179 – 38244 Meylan Cedex. Représenté par M. Philippe Roussel

« ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC »

Madame, Monsieur,

L'objectif de ce document est de vous fournir toutes les informations nécessaires sur l'étude. N'hésitez pas à demander des explications complémentaires.

Objectifs de l'étude :

Vous êtes pris en charge pour un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) par *AGIR à dom.* qui vous fournit un traitement appelé Pression Positive Continue (PPC).

Le projet intitulé « *ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC* » a pour finalité d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'un SAOS et traités par PPC en recueillant, à l'aide d'un questionnaire, leur vécu ainsi que leurs perceptions relatives à cette maladie et à ce traitement.

Les résultats attendus de cette étude sont la mise en place et la validation d'un outil permettant de repérer les facteurs qui peuvent faciliter ou entraver l'utilisation du traitement par PPC tels que la représentation de la maladie ou encore les attitudes vis-à-vis du traitement.

Déroulement et contraintes de l'étude

La participation à cette étude consiste à vous rencontrer une fois au cours de votre prise en charge à *AGIR à dom.* afin de compléter des questionnaires au cours d'un entretien d'environ 45 minutes avec Julie Bros.

Risque potentiel

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude.

Protection des personnes

La participation est volontaire et les données recueillies ne comporteront que les données nécessaires à l'étude. Certaines données, si elles s'avèrent nécessaires à votre suivi en dehors de l'étude, seront colligées dans le dossier patientèle d'*AGIR à dom.* et le dossier médical. L'attribution d'un numéro d'identifiant unique garantira l'anonymat.

Seul ce numéro apparaitra dans le fichier informatique. Ce fichier est déclaré auprès de la CNIL et est enregistré sur un serveur sécurisé. Afin de protéger les libertés individuelles, la loi prévoit que vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant contenues dans le fichier informatique, et d'un droit de rectification. Les investigateurs et coordinateurs sont tenus au respect du secret professionnel.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir lire et signer les deux exemplaires du consentement éclairé expliquant les modalités de votre participation

Consentement éclairé

Promoteur : *AGIR à dom.* , Siège Social Grenoble, 29-31 boulevard des Alpes, BP 179 – 38244 Meylan Cedex. Représenté par Philippe Roussel

« ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC »

Le protocole de cette étude a reçu un avis favorable par le Comité de Protection des Personnes Sud-Est V (Grenoble).

Je soussigné(e), M..... (nom complet et prénom en lettres capitales), né(e) le ……. demeurant à …..... code postal : …..... , déclare avoir compris le but et les modalités de cette étude, qui m'ont été pleinement expliqués par Julie Bros.

Des informations orales et écrites m'ont été transmises. J'ai pu à tout moment demander toutes informations complémentaires. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion suffisant, entre ces informations et le présent consentement.

Toutes les données me concernant resteront confidentielles et anonymes. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à cette étude. J'accepte que les données nécessaires à cette étude soient recueillies durant ma participation à l'étude et fassent l'objet d'un traitement informatisé.

JE CERTIFIE AVOIR LU LA NOTICE D'INFORMATION

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pouvais retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

(Art.L.1121-1 du Code de la Santé Publique)

J'accepte librement et volontairement de participer à cette étude. Mon consentement ne décharge pas le promoteur *AGIR à dom.* de leurs responsabilités à mon égard.

Je certifie ne pas être privé(e) de liberté par une décision judiciaire ou administrative et de ne pas être sous tutelle ou curatelle.

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude et ma participation n'engage aucun avantage direct.

J'ai reçu copie du présent document, j'ai été informé(e) qu'une copie sera également conservée par l'investigateur et le promoteur dans des conditions garantissant la confidentialité et l'anonymat, et y consens.

JE DONNE MON CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A CE TRAVAIL EN TOUTE CONNAISSANCE DE CAUSE ET EN TOUTE LIBERTÉ.

Fait à : ……, le ……

Signature du patient
(précédée de la mention « lu, compris et approuvé »)

Je soussigné ……
confirme avoir pleinement expliqué au patient le but et les modalités de cette étude. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles.
Signature de l'investigateur

ANNEXE D.14 : RESULTATS DU PRETEST DES OUTILS D'EVALUATION

Tableau.D.14.1 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation – partie 1/3

Outils et dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach
Échelle de Difficultés Cognitives (EDC)			
Difficultés d'attention	11 items	.95	.76
Problèmes de Reconnaissance	4 items	.94	.63
Troubles praxiques	4 items	.67	.84
Difficultés d'évocation	3 items	.87	.64
Problèmes d'orientation temporelle	2 items	.86	.63
Perte de mémoire prospective	2 items	.91	.12
Échelle d'Anxiété et Dépression (HADS)			
Dépression	7 items	.90	.73
Anxiété	7 items	.94	.87
Test de Connaissance	6 items	.90	.60
Questionnaire de Soutien social Perçu (QSSP)			
Disponibilité	16 items	.86	.81
Disponibilité Soutien Emotionnel	4 items	.80	.84
Disponibilité Soutien Matériel	4 items	.61	.66
Disponibilité Soutien Informationnel	4 items	.71	.02
Disponibilité Soutien Estime	4 items	.59	.57
Satisfaction	16 items	.85	.84
Satisfaction Soutien Emotionnel	4 items	.91	.77
Satisfaction Soutien Matériel	4 items	.63	.52
Satisfaction Soutien Informationnel	4 items	.77	.22
Satisfaction Soutien Estime	4 items	.62	.60

Tableau D.14.2 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation - partie 2/3

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach
Questionnaire de la Représentation du SAOS			
Symptômes ressentis et associés	14 items	.87	.91[a]
Conséquences perçues	6 items	.97	.77
Chronicité perçue	6 items	.96	.70
Durée cyclique perçue	4 items	.96	.72
Contrôle personnel	6 items	.95	.80
Contrôle par le traitement	5 items	.93	.65
Cohérence perçue	6 items	.94	.63
Réactions émotionnelles	6 items	.94	.86
Causes perçues	11 items	.95	.62
Facteurs de risques reconnus	7 items	.95	.69

[a] Coefficient de Kuder-Richardson (KR-20), car items dichotomiques

Tableau D.14.3 : Modifications apportées au Questionnaire de la Représentation du SAOS

Composantes	Items restants	Items supprimés	Sensibilité	Fidélité	Corrélations avec le score original (*rho*)
			Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Chronicité perçue	3 items	1, 2, 18	.96 (=)	.82 (↗)	.905**
Durée cyclique perçue	3 items	31	.95 (↘)	.73 (↗)	.901**
Contrôle personnel	3 items	13, 15, 17	.98 (↗)	.76 (↘)	.944**
Contrôle traitement	4 items	19	.92 (↘)	.77 (↗)	.913**
Cohérence perçue	5 items	28	.94 (=)	.70 (↗)	.989**

**p <.000

Tableau D.14.4 : Prétest, fidélité et sensibilité des outils d'évaluation - partie 3/3

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach
Questionnaire ACCEPTNEA			
Attitude	9 items	.99	.66
Croyances Comportementales			
Utilité perçue (présence*valeur)	9 scores	.95	.86
Facilité d'usage perçue (présence*valeur)	9 scores	.95	.76
Normes Subjectives	3 items	.86	-.19
Croyances Normatives			
Injonctives (présence*valeur)	2 scores	.87	.56
Descriptives (présence*valeur)	2 scores	.85	.84
Contrôle Comportemental Perçu	4 items	.90	.67
Croyances de contrôle			
Barrières (présence*valeur)	4 scores	.95	.38
Intention comportementale	3 items	.70	.68
Comportement Rapporté	1 item	.33	
Nécessité perçue	3 items	.87	.65
Affects Anticipés	4 items	.95	.69
Habitudes	3 items	.90	.76

[a] sans l'item « maux de gorge » qui s'avère être une constante

Tableau D.14.5 : ***Modifications apportées au Questionnaire ACCEPTNEA***

Dimensions	Items restants	Items supprimés	Sensibilité	Fidélité	Corrélations avec score original (*rho*)
			Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Attitude	8 items	Att5	.98(↘)	.76(↗)	.987**
Croyances Comportementales					
Utilité perçue	6 scores	U et Ue4, 9, 10	.95(=)	.85 (↘)	.952**
Facilité d'usage perçue	7 scores	F et Fe 4, 3	.95(=)	.77 (↗)	.918**
Normes Subjectives					
Norme injonctive	2 items		.64(↘)	.82 (↗)	.536*
Norme descriptive	1 item		.87 (↗)		.692**
Croyances Normatives					
Injonctives	1 score	NI et NIe2	.89 (↘)		.867**
Croyances de contrôle					
Barrières	3 scores	B et Be4	.96 (↗)	.54 (↗)	.934**

*p.<.05 ; **p. <.000

ANNEXE D.15 : ENSEMBLE DES OUTILS D'EVALUATION DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA (APRES PRE-EXPERIMENTATIONS)

L'appareil de PPC est le traitement de référence dans le cadre du **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)**. Il est recommandé de l'utiliser au moins **4 heures chaque nuit**.

Cette étude a pour but de mieux comprendre les raisons pour lesquelles les patients éprouvent parfois des difficultés à l'utiliser. Nous nous intéressons :

- à la présence de symptômes tels que les problèmes de concentration ou l'irritabilité liés au SAOS (Partie A),
- à votre perception du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (Partie B),
- à la présence de soutien (Partie C),
- à votre opinion concernant **l'utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois** (Partie D à Partie G**).**

Nous vous remercions de lire attentivement les consignes au début de chaque questionnaire. En cas de questions, n'hésitez pas à interroger l'investigatrice Julie Bros. Certaines questions peuvent vous paraitre similaires, cependant nous vous remercions de répondre à TOUTES les questions, le plus précisément possible. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, seul votre point de vue nous intéresse.

Nous vous remercions d'accepter de participer à cette étude

PARTIE A : Voici une liste de difficultés que chacun peut rencontrer dans la vie quotidienne. Merci de **cocher** la colonne qui correspond à la fréquence avec laquelle vous avez rencontré ces difficultés dans les **TROIS DERNIÈRES SEMAINES.** Si vous ne pratiquez pas l'activité en question, merci de cocher la case à droite du tableau.

		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très Souvent	
1	Quand je suis interrompu(e) dans une lecture, j'ai du mal à retrouver où j'en étais.						☐
2	Quand je fais des courses, j'ai besoin d'une liste écrite.						☐
3	J'oublie des rendez-vous, des réunions, ou des engagements.						☐
4	J'oublie de téléphoner quand on m'a demandé de rappeler.						☐
5	J'ai du mal à mettre une clef dans la serrure.						☐
6	J'oublie en cours de route des courses que je voulais faire.						☐
7	J'ai des difficultés à me rappeler le nom des gens que je connais.						☐
8	J'ai des difficultés pour rester concentré(e) sur un travail ou une occupation.						☐
9	J'ai des difficultés à raconter une émission que je viens de voir à la télévision.						☐
10	J'ai des difficultés à exprimer clairement ce que je veux dire.						☐
11	Il m'arrive de ne pas reconnaître des gens que je connais.						☐
12	Il m'arrive d'avoir un mot sur le bout de la langue et de ne pas pouvoir le dire.						☐
13	J'ai des difficultés à comprendre ce que je lis.						☐
14	J'oublie le nom des gens, juste après qu'ils m'ont été présentés.						☐
15	Je perds le fil de mes idées en écoutant quelqu'un d'autre.						☐
16	J'oublie quel jour de la semaine nous sommes.						☐
17	Je fais des erreurs en écrivant, ou en faisant des calculs.						☐
18	Il m'est difficile de fixer mon esprit sur quelque chose.						☐
19	J'ai des difficultés pour boutonner mes vêtements ou à tirer une fermeture éclair.						☐
20	J'ai du mal à coudre, à raccommoder, à faire des paquets ou de petites réparations.						☐
21	J'ai du mal à fixer mon esprit sur ce que je lis.						☐
22	J'oublie immédiatement ce que les gens viennent de me dire.						☐
23	J'oublie de payer des factures, de déposer des chèques, d'affranchir ou poster du courrier.						☐
24	J'ai, par moments, l'impression d'avoir la tête vide.						☐
25	J'oublie quel jour du mois nous sommes.						☐
26	J'ai des difficultés à utiliser des outils, des ciseaux, un tire-bouchon, un ouvre-boite.						☐

Nous nous intéressons aux émotions que vous éprouvez. Lisez chaque série de questions et **cochez** la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours **DE LA DERNIÈRE SEMAINE.**

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

1/ Je me sens tendu(e) ou énervé(e) : ☐ La plupart du temps ☐ Souvent ☐ De temps en temps ☐ Jamais	**8/ J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :** ☐ Presque toujours ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Jamais
2/ Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : ☐ Oui, tout autant qu'avant ☐ Pas autant ☐ Un peu seulement ☐ Presque plus	**9/ J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :** ☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Assez souvent ☐ Très souvent
3/ J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : ☐ Oui, très nettement ☐ Oui, mais ce n'est pas trop grave ☐ Un peu, mais cela ne m'inquiète pas ☐ Pas du tout	**10/ Je ne m'intéresse plus à mon apparence :** ☐ Plus du tout ☐ Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais ☐ Il se peut que j'y fasse plus autant attention ☐ J'y prête autant d'attention que par le passé
4/ Je ris et vois le bon côté des choses : ☐ Autant que par le passé ☐ Plus autant qu'avant ☐ Vraiment moins qu'avant ☐ Plus du tout	**11/ J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :** ☐ Oui, c'est tout à fait le cas ☐ Un peu ☐ Pas tellement ☐ Pas du tout
5/ Je me fais du souci : ☐ Très souvent ☐ Assez souvent ☐ Occasionnellement ☐ Très occasionnellement	**12/ Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :** ☐ Autant qu'avant ☐ Un peu moins qu'avant ☐ Bien moins qu'avant ☐ Presque jamais
6/ Je suis de bonne humeur : ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Assez souvent ☐ La plupart du temps	**13/ J'éprouve des sensations soudaines de panique :** ☐ Vraiment très souvent ☐ Assez souvent ☐ Pas très souvent ☐ Jamais
7/ Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) : ☐ Oui, quoi qu'il arrive ☐ Oui, en général ☐ Rarement ☐ Jamais	**14/ Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :** ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Très rarement

PARTIE B : Nous nous intéressons à votre opinion concernant le **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)** pour lequel vous êtes pris en charge. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, nous sommes seulement intéressés par votre point de vue.

Dans la première colonne, veuillez indiquer en **entourant** *OUI* ou *NON*, si vous ressentez l'un de ces symptômes actuellement. Dans la seconde colonne, veuillez indiquer en **entourant** *OUI* ou *NON,* si vous pensez que ce symptôme est lié à votre **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)**.

Merci de bien vouloir répondre à **chaque ligne dans chaque colonne**

	Je ressens actuellement ce symptôme		**Ce symptôme est lié à mon SAOS**	
Hypertension	Oui	Non	Oui	Non
Prise de poids	Oui	Non	Oui	Non
Mal de gorge	Oui	Non	Oui	Non
Fatigue, manque d'énergie	Oui	Non	Oui	Non
Maux de tête	Oui	Non	Oui	Non
Somnolence, trouble de la vigilance	Oui	Non	Oui	Non
Dépression, morosité	Oui	Non	Oui	Non
Irritabilité, sauts d'humeur	Oui	Non	Oui	Non
Perte de la mémoire	Oui	Non	Oui	Non
Difficulté de la concentration,	Oui	Non	Oui	Non
Troubles sexuels	Oui	Non	Oui	Non
Ronflements importants	Oui	Non	Oui	Non
Envie d'uriner la nuit	Oui	Non	Oui	Non
Réveil avec sensation d'étouffement	Oui	Non	Oui	Non
Sommeil agité	Oui	Non	Oui	Non

Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives au **SAOS : Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil** en cochant la case appropriée.

		pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**
39	Le SAOS est une maladie							
26	Je ne comprends pas mon SAOS.							
21	Les conséquences de mon SAOS peuvent être évitées par l'appareil de PPC.							
12	Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes.							

Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives au **SAOS : Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil** en cochant la case appropriée.

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
34	Quand je pense à mon SAOS, je deviens de mauvaise humeur.							
7	Mon SAOS a des conséquences importantes sur ma vie.							
27	Mon SAOS n'a aucun sens pour moi.							
29	Les symptômes de mon SAOS changent beaucoup d'un jour à l'autre.							
36	Mon SAOS ne m'inquiète pas.							
6	Mon SAOS est un problème de santé grave.							
5	Je m'attends à garder mon SAOS pour le restant de ma vie.							
8	Mon SAOS n'a pas beaucoup d'effets sur ma vie.							
20	L'appareil de PPC sera efficace pour soigner mon SAOS.							
9	Mon SAOS affecte fortement la manière dont les autres me voient.							
23	Il n'y a rien à faire pour améliorer mon état de santé.							
10	Mon SAOS a des conséquences financières importantes.							
3	Mon SAOS durera longtemps.							
33	Je déprime quand je pense à mon SAOS.							
14	L'évolution de mon SAOS dépend de moi.							
30	Mes symptômes apparaissent et disparaissent de manière cyclique.							
11	Mon SAOS cause des difficultés à mes proches.							
25	Mon SAOS est un mystère pour moi.							
38	Mon SAOS me fait peur.							
22	L'appareil de PPC peut contrôler mon SAOS.							
16	J'ai la capacité d'influencer mon SAOS.							
32	Je passe par des cycles au cours desquels mon SAOS diminue ou empire.							
35	Mon SAOS m'énerve.							

Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives au **SAOS : Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil** en cochant la case appropriée.

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
24	Les symptômes de mon SAOS me laissent perplexe.							
37	À cause de mon SAOS, je suis anxieux(se).							
4	Mon SAOS passera rapidement.							

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SOAS).

Il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse, c'est votre opinion personnelle sur les facteurs qui ont causé votre syndrome et non le point de vue de votre médecin, de votre famille ou de vos amis. Ci-dessous figure une liste de causes possibles de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil. Veuillez indiquer dans quelle mesure **vous êtes d'accord ou pas d'accord avec ces causes** en cochant la case appropriée.

Mon Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est dû à :

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Des problèmes familiaux, inquiétudes ou stress							
Mon hérédité							
Par hasard ou par malchance							
Mon état émotionnel (déprime, solitude, anxiété ; sentiment de vide)							
Le fait de vieillir							
Une bactérie ou un virus							
Ma consommation de tabac							
Ma consommation d'alcool							
La morphologie de mon visage et de ma gorge							
Le surpoids							
La prise de médicament sédatif							

Selon vous, **la principale** cause de votre SAOS est : …….

Vos connaissances sur le SAOS et PPC

Nous sommes intéressés par vos **connaissances actuelles** sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et l'appareil de PPC. Une seule réponse par question est exacte et deux sont fausses. Si vous ne connaissez pas la réponse, vous pouvez cocher la case « je ne sais pas ».

Merci de cocher **une seule réponse** par proposition.

1/Le mot PPC signifie :	☐ Poussée d'air Passant Continuellement ☐ Pression Positive Continue ☐ Pauses et Pressions Centrales ☐ je ne sais pas
2/ Au cours d'une apnée obstructive :	☐ l'air est bloqué et arrive dans l'estomac ☐ l'air ne passe plus dans le pharynx ☐ l'air ressort par la bouche et non par le nez ☐ je ne sais pas
3/ L'appareil de PPC est efficace, car :	☐ il permet de maintenir les voies aériennes ouvertes ☐ il envoie de l'oxygène dans les poumons ☐ il aide à gonfler les poumons pour inspirer ☐ je ne sais pas
4/ A long terme, le SAOS peut entraîner :	☐ des problèmes de thyroïde ☐ des problèmes cardio-vasculaires ☐ des problèmes d'allergie ☐ je ne sais pas
5/ L'appareil de PPC est plus bénéfique lorsqu'on l'utilise :	☐ durant la journée ☐ durant la nuit ☐ durant le sommeil ☐ je ne sais pas
6/ Le SAOS peut être aggravé par :	☐ l'alcool ☐ le stress ☐ le cholestérol ☐ je ne sais pas

	Moins de 10%	Entre 10 et 30%	Entre 30 et 50%	Entre 50 et 65%	Entre 65 et 80%	Entre 80 et 90%	Plus de 90%
Parmi les personnes qui ont un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil, combien, selon vous, utilisent l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit ?							

PARTIE C :

Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant le **soutien** que vous pouvez recevoir de votre entourage, **par rapport au Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil**, au cours **DE CE DERNIER MOIS.**

Ce dernier mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin, vous ont réconforté(e) et écouté(e) ? Si oui, merci de compléter le tableau suivant :

	Famille	Amis Camarades	Collègues	Professionnels de santé
Précisez combien de personnes environ ?				
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

Ce dernier mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin, se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement ? Si oui, merci de compléter le tableau suivant :

	Famille	Amis Camarades	Collègues	Professionnels de santé
Précisez combien de personnes environ ?				
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

Ce dernier mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin, vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions ? Si oui, merci de compléter le tableau suivant :

	Famille	Amis Camarades	Collègues	Professionnels de santé
Précisez combien de personnes environ ?				
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

Ce dernier mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin, vous ont redonné confiance en vous-même ? Si oui, merci de compléter le tableau suivant :

	Famille	Amis Camarades	Collègues	Professionnels de santé
Précisez combien de personnes environ ?				
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ? De 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

Nous sommes intéressés par l'opinion de votre entourage sur l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **au cours du prochain mois**.

☐ **Cochez si vous êtes en couple et merci de répondre aux propositions suivantes :**

	Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Mon (ma) conjoint(e) pense que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Concernant ma santé, j'ai tendance à agir selon les attentes de mon (ma) conjoint(e)							

☐ **Cochez si un membre de votre famille souffre du SAOS et merci de répondre aux propositions suivantes :**

	Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Les membres de ma famille qui souffrent d'un SAOS, utilisent l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Concernant ma santé, j'ai tendance à agir comme les membres de ma famille.							

☐ **Cochez si un de vos amis souffre du SAOS et merci de répondre aux propositions suivantes :**

	Très Faux	Faux	Plutôt faux	Ni faux, ni vrai	Plutôt vrai	Vrai	Très Vrai
Mes ami(e)s qui souffrent d'un SAOS, utilisent l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Concernant ma santé, j'ai tendance à agir comme mes ami(e)s							

PARTIE D : Dans le tableau suivant, veuillez indiquer dans quelle mesure les éléments présentés vous importent fortement ou pas du tout. Merci de **cocher** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

Qu'est-ce qui m'importe ? Pour moi…

		Pas du tout important	Pas important	plutôt pas important	ni l'un, ni l'autre	plutôt important	important	très important
Ue1	…être fatigué(e) est ?							
Ue2	…ronfler est ?							
Fe1	…l'inconfort du masque est ?							
Fe8	…être gêné(e) pour respirer est ?							
Fe7	…être gêné(e) par rapport à l'esthétisme.							
Ue6	…retrouver la libido (désir et intérêt sexuel) est ?							
Ue7	…retrouver mes capacités de concentration est ?							
Ue8	…retrouver une vie sociale (sortie entre amis, repas de famille) et faire plus d'activités (aller au cinéma) est ?							
Ue5	…me sentir moins déprimé(e) ?							
Fe6	…être angoissé(e) est ?							
Fe5	…être frustré(e), énervé(e) est ?							
Fe9	…apprendre à faire fonctionner l'appareil de PPC facilement est ?							
Fe10	…faire beaucoup d'efforts pour être capable d'utiliser l'appareil de PPC est ?							

Merci de **cocher** ce qui correspond le plus à votre opinion concernant la probabilité des propositions suivantes :

		Très improbable	Improbable	Plutôt improbable	Ni l'un, ni l'autre	peu probable	Probable	Très probable
Be3	Avoir une baisse de moral au cours du prochain mois.							
Be1	Avoir des troubles du sommeil comme une insomnie, au cours du prochain mois.							
Be2	Dormir ailleurs que chez vous au cours du prochain mois. (par exemple : chez des amis, en gîte)							

PARTIE E : Ci-dessous sont proposées des paires d'adjectifs opposés. Merci de répondre en **cochant le seul chiffre qui correspond le plus à votre opinion**, comme dans l'exemple suivant.

POUR MOI, UTILISER L'APPAREIL DE PPC AU MOINS 4 HEURES CHAQUE NUIT AU COURS DU PROCHAIN MOIS EST :

Ennuyeux	3 X	2	1	0	1	2	3	Amusant
	Très	*Assez*	*Peu*	*Ni l'un, Ni l'autre*	*Peu*	*Assez*	*Très*	

Par exemple, en cochant 3, cela signifie que pour vous, utiliser l'appareil de PPC est très ennuyeux.

Merci de cocher **UNE seule réponse.**

Pour moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois sera :

Att1	Déprimant	3	2	1	0	1	2	3	Réconfortant
Att2	Confortable	3	2	1	0	1	2	3	Inconfortable
Att3	Utile	3	2	1	0	1	2	3	Nuisible
Att4	Stressant	3	2	1	0	1	2	3	Rassurant
Att6	Plaisant	3	2	1	0	1	2	3	Déplaisant
Att7	Superflu	3	2	1	0	1	2	3	Nécessaire
Att9	Facile	3	2	1	0	1	2	3	Difficile
Att10	Bénéfique pour ma santé	3	2	1	0	1	2	3	Risqué pour ma santé

Pour moi, la présence d'un modem de télé-observance avec le traitement par PPC est :

Utile	3	2	1	0	1	2	3	Nuisible
Aberrante	3	2	1	0	1	2	3	Justifiée
Discrète	3	2	1	0	1	2	3	Encombrante
Démotivante	3	2	1	0	1	2	3	Motivante
Intrusive	3	2	1	0	1	2	3	Non Intrusive
Rassurante	3	2	1	0	1	2	3	Stressante
Efficace	3	2	1	0	1	2	3	Inefficace
Nécessaire	3	2	1	0	1	2	3	Superflue

PARTIE F : Dans les tableaux suivants, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les affirmations suivantes, relatives à **l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois**.

Il faut **cocher** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

Vous ne devez cocher qu'UNE SEULE case par ligne.

Utiliser l'appareil de PPC Au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois…

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
U1	…m'aidera à être moins fatigué(e).							
U2	…m'aidera à ne plus ronfler.							
F1	…sera inconfortable à cause du masque.							
F8	…me gênera pour respirer.							
F7	…me gênera par rapport à l'esthétisme.							
U6	…me permettra de retrouver ma libido (désir et intérêt sexuel).							
U7	…me permettra de retrouver mes capacités de concentration.							
U8	…me permettra de retrouver une vie sociale (sorties entre amis, repas de famille) et faire plus d'activités (aller au cinéma).							
U5	…me permettra de me sentir moins déprimé(e).							
F6	…m'angoissera.							
F5	…me frustrera, m'énervera.							

Pour vous, quelle est la principale utilité de l'appareil de PPC ?

……

……..

Partie G :

Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
NI1	Les personnes qui sont importantes pour moi, pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
FI10	Je pense qu'il faut faire beaucoup d'efforts pour être capable d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
NI1	Ma vie sera difficile si je n'utilise pas l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP1	Si je le voulais, je pourrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
II1	J'ai l'intention d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
Af1	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je le regretterai.							
F9	Apprendre à faire fonctionner l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, est facile.							
Af2	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je me sentirai coupable.							
I2	Je prévois d'utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP4	Il existe beaucoup d'éléments qui ne dépendent pas de moi et qui peuvent m'empêcher d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
Af4	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je me sentirai soulagé(e).							
B2	Si je dors ailleurs que chez moi (par exemple : chez des amis, en gîte, etc.), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							

Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
N3	Mon utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit, me protègera contre une aggravation de mon état de santé.							
B3	Si j'ai une baisse de moral (par exemple : déprime, angoisse), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP2	Je suis certain(e) que je ne suis pas capable d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
CCP3	Selon moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, dépend uniquement de ma volonté.							
Af3	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je serai inquiet (inquiète).							
I3	Je ne vais pas utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
B1	Si j'ai des troubles du sommeil (tel qu'une insomnie), j'aurai des difficultés pour utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							
N2	Si je n'utilise pas l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois, je serais en mauvaise forme.							
NI2	Les personnes dont l'opinion compte, veulent que j'utilise l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois.							

Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant **votre utilisation** de l'appareil de PPC au cours **DU MOIS DERNIER.**

Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre point de vue.

Au cours de ce dernier mois, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures.

Très Rarement	Rarement	Plutôt rarement	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt fréquemment	Fréquemment	Très fréquemment

Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre point de vue.

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
H1	**Au cours de ce dernier mois**, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est devenu **une habitude.**							
H2	**Au cours de ce dernier mois**, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans effort**.							
H3	**Au cours de ce dernier mois**, j'utilise l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser.**							

ANNEXE D.16 : QUESTIONNAIRE DE DESAPPAREILLAGE (APRES PRE-EXPERIMENTATION)

Partie A : Les symptômes du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

Vous arrive-t-il de somnoler ou de vous endormir dans les situations suivantes :

	Aucune chance de somnoler	Faible chance de somnoler	Il peut m'arriver de somnoler	Forte chance de somnoler
Assis en train de lire				
En train de regarder la télévision				
Assis, inactif, dans un lieu public				
Comme passager dans une voiture ou un transport en commun, roulant pendant une heure				
Allongé, l'après-midi pour se reposer, quand les circonstances le permettent				
Assis au cours d'une conversation (ou au téléphone)				
Assis, calmement après un repas sans alcool				
Assis dans une voiture immobilisée quelques minutes dans un embouteillage				

Dans la <u>première colonne</u>, veuillez indiquer en **entourant** *OUI* ou *NON*, si vous ressentez l'un de ces symptômes actuellement. Dans la <u>seconde colonne</u>, veuillez indiquer en **entourant** *OUI* ou *NON,* si vous pensez que ce symptôme est lié à votre **SAOS**.

	Je ressens actuellement ce symptôme		**Ce symptôme est lié à mon SAOS**	
Hypertension	Oui	Non	Oui	Non
Prise de poids	Oui	Non	Oui	Non
Mal de gorge	Oui	Non	Oui	Non
Fatigue, manque d'énergie	Oui	Non	Oui	Non
Maux de tête	Oui	Non	Oui	Non
Somnolence, trouble de la vigilance	Oui	Non	Oui	Non
Dépression, morosité	Oui	Non	Oui	Non
Irritabilité, sauts d'humeur	Oui	Non	Oui	Non
Perte de la mémoire	Oui	Non	Oui	Non
Difficulté de la concentration,	Oui	Non	Oui	Non
Troubles sexuels	Oui	Non	Oui	Non
Ronflements importants	Oui	Non	Oui	Non
Envie d'uriner la nuit	Oui	Non	Oui	Non
Réveil avec sensation d'étouffement	Oui	Non	Oui	Non
Sommeil agité	Oui	Non	Oui	Non

Nous nous intéressons aux émotions que vous éprouvez. Lisez chaque série de questions et **cochez** la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours **DE LA DERNIERE SEMAINE.**

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

1/ Je me sens tendu(e) ou énervé(e) : ☐ La plupart du temps ☐ Souvent ☐ De temps en temps ☐ Jamais	**8/ J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :** ☐ Presque toujours ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Jamais
2/ Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : ☐ Oui, tout autant qu'avant ☐ Pas autant ☐ Un peu seulement ☐ Presque plus	**9/ J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :** ☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Assez souvent ☐ Très souvent
3/ J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : ☐ Oui, très nettement ☐ Oui, mais ce n'est pas trop grave ☐ Un peu, mais cela ne m'inquiète pas ☐ Pas du tout	**10/ Je ne m'intéresse plus à mon apparence :** ☐ Plus du tout ☐ Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais ☐ Il se peut que j'y fasse plus autant attention ☐ J'y prête autant d'attention que par le passé
4/ Je ris et vois le bon côté des choses : ☐ Autant que par le passé ☐ Plus autant qu'avant ☐ Vraiment moins qu'avant ☐ Plus du tout	**11/ J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :** ☐ Oui, c'est tout à fait le cas ☐ Un peu ☐ Pas tellement ☐ Pas du tout
5/ Je me fais du souci : ☐ Très souvent ☐ Assez souvent ☐ Occasionnellement ☐ Très occasionnellement	**12/ Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :** ☐ Autant qu'avant ☐ Un peu moins qu'avant ☐ Bien moins qu'avant ☐ Presque jamais
6/ Je suis de bonne humeur : ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Assez souvent ☐ La plupart du temps	**13/ J'éprouve des sensations soudaines de panique :** ☐ Vraiment très souvent ☐ Assez souvent ☐ Pas très souvent ☐ Jamais
7/ Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) : ☐ Oui, quoi qu'il arrive ☐ Oui, en général ☐ Rarement ☐ Jamais	**14/ Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :** ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐ Très rarement

PARTIE B : Nous nous intéressons à votre opinion concernant le **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)** pour lequel vous avez été pris en charge.

Veuillez entourer le chiffre qui correspond le mieux à votre opinion

Comment votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil affecte-t-il votre vie ?									
0 N'affecte pas du tout ma vie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Affecte forcement ma vie
Combien de temps estimez-vous que votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil va durer ?									
0 Très peu de temps	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Pour toujours
Quel est votre sentiment de contrôle sur votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?									
0 Sentiment d'aucun contrôle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Sentiment de fort contrôle
Comment pensez-vous que le traitement par PPC puisse vous aider ?									
0 Aucune aide	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extrêmement utile
Les symptômes de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil sont-ils nombreux ?									
0 Aucun symptôme	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Beaucoup de symptômes importants
Vous sentez-vous concerné(e) par votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil?									
0 Pas du tout concerné(e)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extrêmement concerné(e)
Comment évaluez-vous votre compréhension du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?									
0 Très faible compréhension	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Compréhension claire
Comme votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil vous affecte-il émotionnellement ? (par exemple : inquiétude, la colère, la tristesse)									
0 Pas du tout affecté(e) émotionnellement	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extrêmement affecté(e) émotionnellement

Selon vous, quels sont les principales causes de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil ?

……

……

Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est-il une maladie ?						
pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**

Nous sommes intéressés par vos **connaissances actuelles** sur le **SAOS, le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et l'appareil de PPC.** Une seule réponse par question est exacte et deux sont fausses. Si vous ne connaissez pas la réponse, vous pouvez cocher la case « je ne sais pas ».

Merci de cochez **une seule réponse** par proposition.

1/Le mot PPC signifie :	☐ Poussée d'air Passant Continuellement ☐ Pression Positive Continue ☐ Pauses et Pressions Centrales ☐ je ne sais pas
2/ Au cours d'une apnée obstructive :	☐ l'air est bloqué et arrive dans l'estomac ☐ l'air ne passe plus dans le pharynx ☐ l'air ressort par la bouche et non par le nez ☐ je ne sais pas
3/ L'appareil de PPC est efficace car :	☐ il permet de maintenir les voies aériennes ouvertes ☐ il envoie de l'oxygène dans les poumons ☐ il aide à gonfler les poumons pour inspirer ☐ je ne sais pas
4/ A long terme, le SAOS peut entraîner :	☐ des problèmes de thyroïde ☐ des problèmes cardio-vasculaires ☐ des problèmes d'allergie ☐ je ne sais pas
5/ L'appareil de PPC est plus bénéfique lorsqu'on l'utilise :	☐ durant la journée ☐ durant la nuit ☐ durant le sommeil ☐ je ne sais pas
6/ Le SAOS peut être aggravé par :	☐ l'alcool ☐ le stress ☐ le cholestérol ☐ je ne sais pas

PARTIE C : Ci-dessous sont proposées des paires d'adjectifs opposés. Merci de répondre en **cochant le seul chiffre qui correspond le plus à votre opinion**. Merci de cocher **UNE seule réponse.**

Selon vous, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est :

Déprimant	3	2	1	0	1	2	3	Réconfortant
Confortable	3	2	1	0	1	2	3	Inconfortable
Utile	3	2	1	0	1	2	3	Nuisible
Stressant	3	2	1	0	1	2	3	Rassurant
Plaisant	3	2	1	0	1	2	3	Déplaisant
Superflu	3	2	1	0	1	2	3	Nécessaire
Facile	3	2	1	0	1	2	3	Difficile
Bénéfique pour ma santé	3	2	1	0	1	2	3	Risqué pour ma santé

Que pensez-vous de votre expérience avec l'appareil de PPC ?

……

……

Y-a-t-il eu des avantages et/ou des bénéfices que vous avez constaté avec l'appareil de PPC ?

Si oui lesquels ? Si non, pourquoi selon vous ?

(Par exemple : moins de fatigue, de ronflement, de meilleures capacités de concentration, moins de sentiment de déprime, plus de libido, plus d'activité de loisir, etc…)

……

……

……

Y-a-t-il eu des inconvénients ou/et des obstacles que vous avez constaté avec l'appareil de PPC ? Si oui lesquels ? Si non, pourquoi selon vous ?

(Par exemple : l'inconfort du masque, une gêne pour respirer, une gêne par rapport à l'esthétisme, de l'angoisse, de la frustration ou de l'énervement, le matériel compliqué, etc…)

……

……

……

Partie D : Merci de répondre **en cochant** la proposition qui correspond le plus à votre opinion

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
NI1	Les personnes qui sont importantes pour moi, pensent que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
N1	Ma vie sera difficile sans l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
Af1	Je vais regretter de ne pas utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit.							
CCP4	Il existe beaucoup d'éléments qui ne dépendent pas de moi et qui peuvent m'empêcher d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
Af2	Je vais me sentir coupable, de ne pas utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit.							
Cn1	Mon (ma) conjoint(e) pense que je devrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
Mc1	Concernant ma santé, j'ai tendance à agir selon les attentes de mon (ma) conjoint(e)							
N3	L'utilisation de l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit, m'aurait permis de me protéger contre une aggravation de mon état de santé.							
CCP2	Je suis certain(e) que je ne suis pas capable d'utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
N2	Sans l'utilisation de l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit, je serais en mauvaise forme.							
CCP1	Si je le voulais, je pourrais utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
NI2	Les personnes dont l'opinion compte, veulent que j'utilise l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
CCP3	Selon moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit, dépend uniquement de ma volonté.							
Af3	Je vais être inquiet (inquiète) de ne pas utiliser l'appareil de PPC, au moins 4 heures chaque nuit.							

PARTIE E : Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant **l'utilisation que vous avez eu** de l'appareil de PPC.

Au cours de ce dernier mois, vous avez utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures :						
Très Rarement	Rarement	Plutôt rarement	Ni l'un, ni l'autre	Plutôt fréquemment	Fréquemment	Très fréquemment

		pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**
H1	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est devenu **une habitude.**							
H2	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit vous demandait beaucoup **effort**.							
H3	Vous utilisiez l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser**							
Af4	Vous vous sentez soulagé(e)s de ne plus utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							
Af5	Vous vous sentez déçu(e)s de ne pas être arrivé(e)s à utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit.							

Quelles sont les raisons qui vous ont amené à rendre l'appareil de PPC ?

……

……

Quels sont vos ressentis par rapport à l'arrêt du traitement par PPC ?

……

……

Selon vous, sur 100 personnes qui ont l'appareil de PPC, combien l'utilisent au moins 4 heures chaque nuit ?						
Moins de 10%	Entre 10 et 30%	Entre 30 et 50%	Entre 50 et 65%	Entre 65 et 80%	Entre 80 et 90%	Plus de 90%

Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant le **soutien** que vous avez pu recevoir, **par rapport au Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil** et **à son traitement, l'appareil de PPC.**

Vous êtes-vous sentis soutenu ?

☐ Oui ☐ Non

Quel type de soutien avez-vous reçu ? (écoute, aide matérielle etc…)

……

……

De la part de qui avez-vous reçu ce soutien ?

……

……

Avez-vous quelque chose à rajouter sur la prise en charge d'Agir à dom. ?

……

……

……

……

Nous vous remercions pour votre participation.

ANNEXE D.17 : NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

Notice d'information

Promoteur : *AGIR à dom.* , Siège Social Grenoble, 29-31 boulevard des Alpes, BP 179 – 38244 Meylan Cedex. Représenté par M. Philippe Roussel

« ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC »

Médecin Investigateur : ……

Madame, Monsieur,

L'objectif de ce document est de vous fournir toutes les informations nécessaires sur l'étude proposée par votre médecin. N'hésitez pas à demander des explications complémentaires.

Merci de lire attentivement ce document d'information

Objectifs de l'étude :

Vous allez être pris en charge pour un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) par *AGIR à dom.* qui va vous fournir un traitement appelé Pression Positive Continue (PPC).

Le projet intitulé « *ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC* » a pour finalité d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'un SAOS et traités par PPC en recueillant, à l'aide d'un questionnaire, leur vécu ainsi que leurs perceptions relatives à cette maladie et à ce traitement.

Les résultats attendus de cette étude sont la mise en place et la validation d'un outil permettant de repérer les facteurs qui peuvent faciliter ou entraver l'utilisation du traitement par PPC tels que la représentation de la maladie ou encore les attitudes vis-à-vis du traitement.

Déroulement et contraintes de l'étude

Nous prévoyons de réaliser cette étude chez 240 patients.

La participation à cette étude consiste à vous rencontrer à trois temps différents au cours de la prise en charge à *AGIR à dom.* , afin de compléter des questionnaires :

- 1er rendez-vous : avant de débuter le traitement par PPC,
- 2nd rendez-vous : un mois après avoir reçu le traitement par PPC
- 3e rendez-vous : quatre mois après avoir débuté le traitement par PPC.

Ainsi, votre participation à cette étude consiste en trois rencontres réparties sur 4 mois, avec Mme Julie Bros, investigatrice de l'étude.

Ces entretiens seront organisés avant ou après vos rendez-vous prévus avec un professionnel d'*AGIR à dom.* dans le cadre de la prise en charge habituelle. Chacun de ces entretiens durera entre 30 et 45 minutes.

Risque potentiel

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude.

Protection des personnes

Vous pouvez refuser de participer à cette étude et vous retirer à tout moment, sans justification et sans conséquence pour votre prise en charge.

La participation est volontaire et les données recueillies ne comporteront que les données nécessaires à l'étude. Certaines données, si elles s'avèrent nécessaires à votre suivi en dehors de l'étude, seront colligées dans le dossier patientèle d'*AGIR à dom.* et le dossier médical.

L'attribution d'un numéro d'identifiant unique, ne faisant apparaître ni le nom, ni le prénom, garantira la confidentialité par codage. Seul ce numéro apparaitra dans le fichier informatique. Ce fichier est déclaré auprès de la CNIL et est enregistré sur un serveur sécurisé.

Afin de protéger les libertés individuelles, la loi prévoit que vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant contenues dans le fichier informatique, ainsi qu'un droit de rectification. Vous avez également un droit d'accès aux résultats globaux de l'étude.

Les investigateurs et coordinateurs sont tenus au respect du secret professionnel.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir lire et signer les deux exemplaires du consentement éclairé expliquant les modalités de votre participation

Consentement éclairé

Promoteur : *AGIR à dom.* , Siège Social Grenoble, 29-31 boulevard des Alpes, BP 179 – 38244 Meylan Cedex. Représenté par Philippe Roussel

« ACCEPTNEA, Vécu et Perception du SAOS et de l'Usage du Traitement par PPC »

Le protocole de cette étude a reçu un avis favorable par le Comité de Protection des Personnes Sud-Est V (Grenoble).

Je soussigné(e), M..... (nom complet et prénom en lettres capitales), né(e) le …….. demeurant à …..... code postal : …....., déclare avoir compris le but et les modalités de cette étude, qui m'ont été pleinement expliqués par l'investigateur.

Des informations orales et écrites m'ont été transmises. J'ai pu à tout moment demander toutes informations complémentaires. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion suffisant, de 7 jours, entre ces informations et le présent consentement.

Toutes les données me concernant resteront confidentielles et anonymes. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à cette étude. J'accepte que les données nécessaires à cette étude soient recueillies durant ma participation à l'étude et fassent l'objet d'un traitement informatisé.

JE CERTIFIE AVOIR LU LA NOTICE D'INFORMATION

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pouvais retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

(Art.L.1121-1 du Code de la Santé Publique)

J’accepte librement et volontairement de participer à cette étude. Mon consentement ne décharge ni le médecin investigateur et ni le promoteur *AGIR à dom.* de leurs responsabilités à mon égard.

Je certifie ne pas être privé(e) de liberté par une décision judiciaire ou administrative et de ne pas être sous tutelle ou curatelle.

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude et ma participation n’engage aucun avantage direct.

J'ai reçu copie du présent document, j'ai été informé(e) qu'une copie sera également conservée par l’investigateur et le promoteur dans des conditions garantissant la confidentialité et l’anonymat, et y consens.

JE DONNE MON CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A CE TRAVAIL EN TOUTE CONNAISSANCE DE CAUSE ET EN TOUTE LIBERTÉ.

Fait à : ……, le ……

Signature du patient
(précédée de la mention « lu, compris et approuvé »)

Je, soussigné Dr ……
confirme avoir pleinement expliqué au patient le but et les modalités de cette étude. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles.
Signature de l’investigateur

PARTIE E. : ANNEXES DES RESULTATS DESCRIPTIFS DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

ANNEXE E.1 : DONNEES DESCRIPTIVES DE L'ECHANTILLON DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

Tableau E.1.1 : ***Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=204)***

	n	%
Sexe (homme)	140	68.6%
Milieu de vie (urbain)	181	88.7%
Situation Maritale (couple)	145	71.1%
Partage de lit (oui)	102	50.0%
Statut d'activité :		
En activité :	83	40.7%
Agriculteurs exploitants	0	0.0%
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	8	3.9%
Cadres et professions intellectuelles	20	9.8%
Professions intermédiaires	20	9.8%
Employé(e)s	26	12.7%
Ouvrier(e)s	9	4.4%
Sans activité (chômage, arrêt maladie prolongé)	24	11.7%
En retraite	97	47.5%
Niveau d'éducation :		
Niveau 1 (Bac +5 et plus)	24	11.8%
Niveau 2 (Bac + 3 et 4)	22	10.8%
Niveau 3 (Bac +2)	26	12.7%
Niveau 4 (Brevet et Bac pro)	28	13.7%
Niveau 5 (CAP, BEP)	60	29.4%
Sans formation	44	21.6%
Patients sans complémentaire santé	20	9.8%

Tableau E.1.2 : ***Caractéristiques biomédicales de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=204)***

	N	M n	ET %	Mdn	Min - Max
Indice d'Apnées Hypopnées (IAH)	203	42.2	19.1	39.3	8.5 – 110.0
Patients avec SAOS modéré (15 à 30)		46	22.7%		
Patients avec SAOS sévère (>30)		151	74.4%		
Indices de Désaturation :					
Index de désaturations inférieures à 3%	199	34.1	22.8	30.0	0.0-99.8
Saturation moyenne	185	91.8	2.5	92.0	80.0-96.0
Temps passé à moins de 90% de saturation	182	18.2	22.1	9.0	0.0-92.0
Indice de Masse Corporelle (IMC)	204	31.3	6.3	29.7	18.7-54.6
Patients en surpoids (25 à 29.9)		77	37.7%		
Patients en obésité modérée (30 à 35)		53	26.0%		
Patients en obésité sévère (> 35)		45	22.1%		
Somnolence initiale selon l'ESS	201	8.3	4.5	8.0	0.0-22.0
Patients avec somnolence modérée (>8)		93	45.6%		
Patients avec somnolence sévère (>16)		16	7.8%		
Antécédents familiaux (oui)	204	51	25.0%		
Consommation d'alcool (verres par semaine)	204	5.4	8.6	2.0	0.0-70.0
Consommation de tabac (cigarettes par jours)	204	2.1	6.2	0.0	0.0-40.0
Non-fumeurs		90	44.1%		
Anciens fumeurs		81	39.7%		
Fumeurs		33	16.2%		

Tableau E.1.3 : ***La démarche de diagnostic du syndrome selon les patients (N=204)***

	n	%
Motivations à se faire dépister[a] :		
Fatigue	71	34.8%
Constatations d'apnées par le patient ou le conjoint	59	28.9%
Ronflements	53	26.0%
Maladies chroniques associées	51	25.0%
Suite à un problème de santé	16	7.8%
Après une information à ce sujet (documentaire)	9	4.4%
Accident de la route après endormissement	3	1.5%
Initiateurs du dépistage du SAOS[a] :		
Médecin Généraliste	82	40.2%
Médecin spécialiste (ex. cardiologue)	81	39.7%
Conjoint	60	29.4%
Patient lui-même	34	16.7%
Membre de la famille	13	6.4%
Ami	8	3.9%
Doute d'avoir un SAOS avant le rendu du diagnostic	100	49.0%

[a] Les patients pouvaient donner plusieurs motivation et initiateurs en conséquence, les sommes des pourcentages ne sont pas égales à 100%

Tableau E.1.4 : ***L'information reçue par les patients avant appareillage (N=204)***

	n	%
Information sur le SAOS :		
Information recherchée	71	34.8%
Information reçue	84	41.2%
Aucune information transmise ou recherchée	49	24.0%
Information sur la PPC :		
Information recherchée	48	23.5%
Information reçue	93	45.6%
Aucune information transmise ou recherchée	63	30.9%
Sources d'information (SAOS et PPC confondus)[a] :		
Médecin prescripteur	92	45.1%
Entourage (amis, collègue)	68	33.3%
Internet	57	27.9%
Famille	37	18.1%
Médecin Généraliste (non prescripteur)	15	7.4%
Brochure	13	6.4%
Télévision	9	4.4%

[a] Les patients pouvaient donner plusieurs sources d'information

Tableau E.1.5 : ***Niveau de connaissance subjectif des patients avant appareillage (N=204)***

	n	%
Niveau de connaissance perçu au sujet du SAOS		
Très faible	42	20.6%
Faible	61	29.9%
Moyen	70	34.3%
Bon	30	14.7%
Très bon	1	0.5%
Niveau de connaissance perçu au sujet du traitement		
Très faible	70	34.3%
Faible	73	35.8%
Moyen	47	23%
Bon	13	6.4%
Très bon	1	0.5%

Tableau E.1.6 : ***Scores obtenus au Test de Connaissances aux Temps 1 et 2***

Temps d'évaluation	N	M	ET	Mdn	Q1	Q3
Scores Temps 1 (sur 6)	204	4.0	1.6	4.0	3.0	5.0
Scores Temps 2 (sur 6)	191	4.1	1.5	4.1	3.0	5.0

Tableau E.1.7 : ***Caractéristiques techniques et observance de l'échantillon de l'Étude Observationnelle (N=191)***

	n	%
Caractéristiques techniques :		
Titration à pression fixe	134	65.8%
Type de masque utilisé :		
Masque nasal	192	94.0%
Masque naso-buccal	11	5.4%
Masque narinaire	1	0.5%
Présence d'un humidificateur	130	63.7%
Problématiques techniques :		
Patients présentant des effets secondaires[a]	111	58.1%
Patients avec fuites importantes (>0.4l/s)	24	11.8%
Patients avec IAH résiduel > 5	45	22.1%
Patients souffrant de somnolence[b] :		
modérée	26	14.9%
sévère	0	0.0%
Utilisation de l'appareil de PPC :		
Taux de patients non-observants (>4h00)	138	67.6%
Taux de patients réguliers	121	59.3%
Taux de patients persistants	176	86.3%
Taux d'abandon thérapeutique (au cours des 4 premières semaines)	6	2.9%

[a] recueilli à J30 N=191

[b] 8.4% de données manquantes N=175/191 rencontrés

ANNEXE E.2 : PROPRIETES PSYCHOMETRIQUES DES OUTILS D'EVALUATION DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

Tableau E.2.1 : ***Propriétés psychométriques des outils d'évaluation relatifs aux conséquences du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil***

Dimensions		Sensibilité	Fidélité	
	Nombre d'items	Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	Données manquantes
Échelle de Difficultés Cognitives (EDC)	26 items	.98	.91	16.2%
Difficultés d'attention	11 items	.98	.98	7.4%
Problèmes de Reconnaissance	4 items	.89	.67	0.5%
Troubles praxiques	4 items	.69	.77	6.4%
Difficultés d'évocation	3 items	.90	.69	2.0%
Problèmes d'orientation temporelle	2 items	.85	.80	2.0%
Perte de mémoire prospective	2 items	.95	.34	1.0%
Échelle d'Anxiété et Dépression (HADS)	14 items	.97	.81	1%
Dépression	7 items	.97	.75	0.5%
Anxiété	7 items	.95	.78	0.5%

Tableau E.2.2 : ***Propriétés psychométriques du Questionnaire de Soutien Social Perçu***

Dimensions		Sensibilité	Fidélité	
	Nombre d'items	Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	Données manquantes
Disponibilité	16 items	.94	.79	0%
Disponibilité Soutien Emotionnel	4 items	.88	.60	0%
Disponibilité Soutien Matériel	4 items	.58	.57	0%
Disponibilité Soutien Informationnel	4 items	.80	.59	0%
Disponibilité Soutien Estime	4 items	.63	.40	0%
Satisfaction	16 items	.94	.78	0%
Satisfaction Soutien Emotionnel	4 items	.89	.58	0%
Satisfaction Soutien Matériel	4 items	.59	.45	0%
Satisfaction Soutien Informationnel	4 items	.83	.38	0%
Satisfaction Soutien Estime	4 items	.64	.52	0%

Annexe E.2.3 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)

Indice KMO et test de Bartlett

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,647
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	5398,496
	ddl	496
	Signification de Bartlett	,000

Qualité de représentation des items du QSSP

	Initial	Extraction
T1 S. Estime - Satis Collègues	1,000	,851
T1 S. Matériel - Dispo Professionnels	1,000	,845
T1 S. Matériel - Dispo Collègues	1,000	,829
T1 S. Estime - Satis Amis	1,000	,821
T1 S. Estime - Satis Professionnels	1,000	,818
T1 S. Estime - Dispo Collègues	1,000	,810
T1 S. Informatif - Dispo Professionnels	1,000	,807
T1 S. Informatif - Dispo Famille	1,000	,801
T1 S. Emotionnel - Dispo Amis	1,000	,799
T1 S. Emotionnel - Dispo Professionnels	1,000	,792
T1 S. Estime - Dispo Professionnels	1,000	,781
T1 S. Informatif - Satis Professionnels	1,000	,764
T1 S. Emotionnel - Satis Collègues	1,000	,762
T1 S. Emotionnel - Dispo Collègues	1,000	,753
T1 S. Informatif - Satis Amis	1,000	,750
T1 S. Emotionnel - Satis Amis	1,000	,747
T1 S. Informatif - Dispo Collègues	1,000	,740
T1 S. Matériel - Dispo Amis	1,000	,733
T1 S. Informatif - Satis Famille	1,000	,722
T1 S. Emotionnel - Dispo Famille	1,000	,717
T1 S. Estime - Dispo Amis	1,000	,706
T1 S. Matériel - Satis Professionnels	1,000	,699
T1 S. Informatif - Dispo Amis	1,000	,699
T1 S. Matériel - Satis Collègues	1,000	,682
T1 S. Estime - Dispo Famille	1,000	,677
T1 S. Matériel - Satis Amis	1,000	,672
T1 S. Informatif - Satis Collègues	1,000	,653
T1 S. Estime - Satis Famille	1,000	,644
T1 S. Emotionnel - Satis Professionnels	1,000	,632
T1 S. Matériel - Dispo Famille	1,000	,625
T1 S. Emotionnel - Satis Famille	1,000	,608
T1 S. Matériel - Satis Famille	1,000	,593

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Variance totale expliquée par les items du QSSP

Composante	Valeurs propres initiales			Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	7,456	23,300	23,300	7,456	23,300	23,300	4,161	13,003	13,003
2	3,676	11,487	34,787	3,676	11,487	34,787	3,763	11,759	24,762
3	2,844	8,888	43,675	2,844	8,888	43,675	3,746	11,707	36,469
4	2,764	8,639	52,314	2,764	8,639	52,314	3,319	10,371	46,841
5	2,470	7,719	60,033	2,470	7,719	60,033	2,814	8,792	55,633
6	2,035	6,359	66,392	2,035	6,359	66,392	2,245	7,016	62,649
7	1,158	3,618	70,010	1,158	3,618	70,010	2,045	6,390	69,039
8	1,130	3,530	73,541	1,130	3,530	73,541	1,441	4,502	73,541
9	,953	2,977	76,518						
10	,861	2,692	79,210						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Matrice des composantes après rotation[a] du QSSP

	Composante							
	1	2	3	4	5	6	7	8
T1 S. Estime - Dispo Famille	,780							
T1 S. Emotionnel - Dispo Famille	,768							
T1 S. Estime - Satis Famille	,736							
T1 S. Matériel - Dispo Famille	,730							
T1 S. Emotionnel - Satis Famille	,715							
T1 S. Matériel - Satis Famille	,705							
T1 S. Matériel - Dispo Professionnels		,846	,301					
T1 S. Matériel - Dispo Collègues		,844						
T1 S. Matériel - Satis Collègues		,779						
T1 S. Matériel - Dispo Amis		,688				,384		
T1 S. Matériel - Satis Professionnels		,637	,443					
T1 S. Matériel - Satis Amis		,525		,339		,493		
T1 S. Informatif - Satis Professionnels			,805					
T1 S. Informatif - Dispo Professionnels			,798					
T1 S. Estime - Dispo Professionnels			,784					
T1 S. Estime - Satis Professionnels			,775			,331		
T1 S. Emotionnel - Dispo Professionnels			,618		,494			
T1 S. Emotionnel - Satis Professionnels			,608	,370				
T1 S. Emotionnel - Dispo Amis				,838				
T1 S. Emotionnel - Satis Amis				,828				
T1 S. Informatif - Satis Amis				,789				
T1 S. Informatif - Dispo Amis				,731				
T1 S. Emotionnel - Dispo Collègues					,836			
T1 S. Emotionnel - Satis Collègues					,777			
T1 S. Informatif - Satis Collègues					,623		,365	
T1 S. Informatif - Dispo Collègues		,414			,603			,422
T1 S. Estime - Satis Amis						,838		
T1 S. Estime - Dispo Amis						,782		
T1 S. Estime - Satis Collègues							,889	
T1 S. Estime - Dispo Collègues							,846	
T1 S. Informatif - Dispo Famille	,567							,620
T1 S. Informatif - Satis Famille	,573							,608

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Quartimax avec normalisation de Kaiser. a. La rotation a convergé en 7 itérations.

Tableau E.2.4 : ***Propriétés psychométriques des composantes "Acteurs" du QSSP***

Dimensions		Sensibilité	Fidélité	
	Nombre d'items	Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	Données manquantes
Soutien Familial	4 scores	.90	.82	0%
Soutien Amical	4 scores	.63	.64	0%
Soutien Collégial	4 scores	.37	.64	0%
Soutien des Professionnels	4 scores	.68	.75	0%

Tableau E.2.5 : ***Propriétés psychométriques du Questionnaire de la Représentation du SAOS***

Dimensions		Sensibilité	Fidélité	
	Nombre d'items	Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	Données manquantes
Symptômes ressentis et associés	15 items	.96	.72[a]	0%
Conséquences perçues	6 items	.98	.64	2%
Chronicité perçue	3 items	.97	.78	1%
Durée cyclique perçue	3 items	.95	.65	3.4%
Contrôle personnel	3 items	.96	.60	2.5%
Contrôle par le traitement	4 items	.95	.70	1.5%
Cohérence perçue	5 items	.97	.53	2.5%
Réactions émotionnelles	6 items	.99	.84	1%
Causes perçues	11 items	.98	.61	2.9%

[a] Coefficient de Kuder-Richardson (KR-20), car items dichotomiques

Annexe E.2.6 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire de la Représentation du SAOS (IPQ-SAOS)

Indice KMO et test de Bartlett

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,739
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	1935,464
	ddl	435
	Signification de Bartlett	,000

Qualité de représentation des items de l'IPQ-SAOS

	Initial	Extraction
T1 IPQ 20 Contrôle par le traitement	1,000	,829
T1 IPQ 22 Contrôle par le traitement	1,000	,773
T1 IPQ 3 Durée chronique	1,000	,741
T1 IPQ 5 Durée chronique	1,000	,739
T1 IPQ 29 Durée Cyclique	1,000	,686
T1 IPQ 16 Contrôle personnel	1,000	,674
T1 IPQ 9 Conséquences	1,000	,660
T1 IPQ 35 Réactions émotionnelles	1,000	,658
T1 IPQ 37 Réactions émotionnelles	1,000	,658
T1 IPQ 4 Durée chronique	1,000	,646
T1 IPQ 33 Réactions émotionnelles	1,000	,639
T1 IPQ 25 Cohérence	1,000	,637
T1 IPQ 7 Conséquences	1,000	,616
T1 IPQ 11 Conséquences	1,000	,615
T1 IPQ 38 Réactions émotionnelles	1,000	,615
T1 IPQ 34 Réactions émotionnelles	1,000	,597
T1 IPQ 26 Cohérence	1,000	,588
T1 IPQ 12 Contrôle personnel	1,000	,586
T1 IPQ 14 Contrôle personnel	1,000	,580
T1 IPQ 30 Durée Cyclique	1,000	,566
T1 IPQ 36 Réactions émotionnelles	1,000	,564
T1 IPQ 8 Conséquences	1,000	,530
T1 IPQ 10 Conséquences	1,000	,523
T1 IPQ 21 Contrôle par le traitement	1,000	,519
T1 IPQ 39 « maladie »	1,000	,517
T1 IPQ 23 Contrôle par le traitement	1,000	,513
T1 IPQ 24 Cohérence	1,000	,509
T1 IPQ 6 Conséquences	1,000	,503
T1 IPQ 27 Cohérence	1,000	,472
T1 IPQ 32 Durée Cyclique	1,000	,469

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Variance totale expliquée par les items de l'IPQ-SAOS

Composante	Valeurs propres initiales			Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	4,922	16,408	16,408	4,922	16,408	16,408	3,753	12,510	12,510
2	3,328	11,095	27,503	3,328	11,095	27,503	2,445	8,151	20,661
3	2,335	7,785	35,288	2,335	7,785	35,288	2,261	7,536	28,198
4	2,193	7,310	42,598	2,193	7,310	42,598	2,242	7,473	35,670
5	1,734	5,778	48,376	1,734	5,778	48,376	2,164	7,213	42,884
6	1,437	4,788	53,165	1,437	4,788	53,165	1,829	6,097	48,981
7	1,179	3,929	57,094	1,179	3,929	57,094	1,799	5,996	54,976
8	1,092	3,641	60,735	1,092	3,641	60,735	1,728	5,759	60,735
9	,992	3,307	64,042						
10	,940	3,132	67,174						
11	,877	2,922	70,096						
12	,862	2,875	72,971						
13	,748	2,493	75,464						
14	,706	2,355	77,819						
15	,663	2,212	80,031						
[…]									
24	,342	1,139	94,601						
25	,328	1,092	95,693						
26	,323	1,076	96,769						
27	,310	1,035	97,804						
28	,244	,812	98,616						
29	,223	,745	99,361						
30	,192	,639	100,000						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Matrice des composantes après rotation[a] de l'IPQ-SAOS

	Composante							
	1	2	3	4	5	6	7	8
T1 IPQ 35 Réactions émotionnelles	,800							
T1 IPQ 37 Réactions émotionnelles	,775							
T1 IPQ 33 Réactions émotionnelles	,751							
T1 IPQ 34 Réactions émotionnelles	,736							
T1 IPQ 38 Réactions émotionnelles	,716							
T1 IPQ 36 Réactions émotionnelles	,588			,338				
T1 IPQ 20 Contrôle par le traitement		,895						
T1 IPQ 22 Contrôle par le traitement		,818						
T1 IPQ 21 Contrôle par le traitement		,670						
T1 IPQ 5 Durée chronique			,839					
T1 IPQ 3 Durée chronique			,801					
T1 IPQ 4 Durée chronique			,727					
T1 IPQ 25 Cohérence				,774				
T1 IPQ 26 Cohérence				,658	-,338			
T1 IPQ 27 Cohérence				,611				
T1 IPQ 24 Cohérence				,561				
T1 IPQ 39 « maladie »					,672			
T1 IPQ 6 Conséquences					,643			
T1 IPQ 7 Conséquences	,396	,300			,516			
T1 IPQ 8 Conséquences				,340	,432			
T1 IPQ 30 Durée Cyclique						,702		
T1 IPQ 29 Durée Cyclique					-,353	,701		
T1 IPQ 32 Durée Cyclique						,572		
T1 IPQ 23 Contrôle par le traitement		,339				,390		
T1 IPQ 16 Contrôle personnel							,742	
T1 IPQ 14 Contrôle personnel							,683	
T1 IPQ 12 Contrôle personnel							,652	
T1 IPQ 9 Conséquences								,752
T1 IPQ 11 Conséquences								,691
T1 IPQ 10 Conséquences								,574

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.
Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

a. La rotation a convergé en 7 itérations.

Tableau E.2.7 : ***Propriétés psychométriques des composantes modifiées de l'IPQ-R SAOS***

Dimensions	Items	Sensibilité	Fidélité	Données manquantes
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Sévérité et Conséquences Générales	6, 7, 8, 39	.98	.70	1%
Conséquences Sociales	9, 10, 11	.97	.60	1%
Cohérence	24, 25, 26, 27	.97	.62	2.5%

Annexe E.2.8 : Analyse factorielle exploratoire de l'Inventaire de Causes

Indice KMO et test de Bartlett

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,581
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	351,242
	ddl	55
	Signification de Bartlett	,000

Qualité de représentation des items de l'Inventaire de Causes

	Initial	Extraction
T1 IPQ C. émotionnelles	1,000	,767
T1 IPQ C. stress	1,000	,732
T1 IPQ C. alcool	1,000	,725
T1 IPQ C. tabac	1,000	,710
T1 IPQ C. vieillissement	1,000	,619
T1 IPQ C. morphologie	1,000	,610
T1 IPQ C. hasard	1,000	,566
T1 IPQ C. héréditaires	1,000	,552
T1 IPQ C. bactérie	1,000	,494
T1 IPQ C. surpoids	1,000	,455
T1 IPQ C. médicaments	1,000	,406

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Variance totale expliquée par les items de l'Inventaire de Cause

Composante	Valeurs propres initiales			Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	2,376	21,600	21,600	2,376	21,600	21,600	1,791	16,286	16,286
2	1,624	14,766	36,366	1,624	14,766	36,366	1,710	15,546	31,832
3	1,427	12,970	49,336	1,427	12,970	49,336	1,614	14,670	46,502
4	1,210	10,997	60,333	1,210	10,997	60,333	1,521	13,831	60,333
5	,967	8,793	69,126						
6	,766	6,963	76,089						
7	,684	6,219	82,308						
8	,626	5,695	88,002						
9	,597	5,430	93,433						
10	,401	3,642	97,075						
11	,322	2,925	100,000						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Matrice des composantes après rotation[a] de l'Invention de Causes

	Composante			
	1	2	3	4
T1 IPQ C. alcool	,844			
T1 IPQ C. tabac	,834			
T1 IPQ C. médicaments	,548	,308		
T1 IPQ C. émotionnel		,849		
T1 IPQ C. stress		,840		
T1 IPQ C. morphologie			,754	
T1 IPQ C. hérédité		,329	,654	
T1 IPQ C. surpoids			,526	-,402
T1 IPQ C. hasard				,742
T1 IPQ C. bactérie				,632
T1 IPQ C. vieillissement			,548	,553
Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.				
a. La rotation a convergé en 5 itérations.				

Tableau E.2.9 : ***Propriétés psychométriques de l'Inventaire de Causes perçues du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil***

Dimensions	Nombre Items	Sensibilité	Fidélité	Données manquantes
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Attributions comportementales : alcool, tabac, médicaments	3 items	.93	.63	0.5%
Attributions psychologiques : état émotionnel et stress	2 items	.97	.74	1%
Attributions physiologiques : morphologie, hérédité, surpoids et vieillissement	4 items	.97	.60	0%
Attributions externes : hasard et bactérie	2 items	.98	.40	1.5%

Tableau E.2.10 : ***Propriétés psychométriques du Questionnaire ACCEPTNEA***

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité	Données manquantes
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Attitude	8 items	.97	.66	0.5%
Croyances Comportementales				
Utilité perçue (présence*valeur)	6 scores[a]	.99	.78	2%
Facilité d'usage perçue (présence*valeur)	7 scores	.99	.69	2.5%
Normes Subjectives				
Norme injonctive	2 items	.90	.80	0.5%
Norme descriptive	1 item	.97		5.9%
Croyances Normatives				
Injonctives (présence*valeur)	1 score	.87		0%
Descriptives (présence*valeur)	2 scores	.80	.29	0%
Contrôle Comportemental Perçu	4 items	.96	.47	0.5%
Croyances de contrôle				
Barrières (présence*valeur)	3 scores	.98	.53	0.5%
Intention comportementale	3 items	.90	.62	0%
Comportement Rapporté	1 item	.66		1.6%
Nécessité perçue	3 items	.95	.63	0%
Affects Anticipés	4 items	.97	.57	0%
Habitudes	3 items	.97	.87	0%

[a] Les dimensions sont la somme des scores obtenus en multipliant la présence par la valeur de chaque croyance

Annexe E.2.11 : Résultats de l'analyse factorielle exploratoire du Questionnaire ACCEPTNEA

Première Analyse :

Indice KMO et test de Bartlett

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,743
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	669,581
	ddl	78
	Signification de Bartlett	,000

Qualité de représentation des items du Questionnaire ACCEPTNEA

	Initial	Extraction
T1.CC.U.Moins.fatigué	1,000	,700
T1.CC.U.Retouver.concentration	1,000	,667
T1.CC.F.Emo.Frustration	1,000	,659
T1.CC.U.Moins.déprimé	1,000	,644
T1.CC.F.Emo.Angoisse	1,000	,613
T1.CC.U.Tetrouver.vie.sociale	1,000	,601
T1.CC.U.Moins.ronfler	1,000	,595
T1.CC.F.Efforts	1,000	,523
T1.CC.F.Inconfort.Masque	1,000	,443
T1.CC.F.Gêne.Respirer	1,000	,421
T1.CCU..Tetrouver.libido	1,000	,372
T1.CC.F.Apprent.Difficile	1,000	,342
T1.CC.F.Emo.Gêne.Esthétique	1,000	,266

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Seconde analyse :

Après suppression des items « gêne esthétique », « retrouver libido » et « apprentissage difficile »

Indice KMO et test de Bartlett

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,736
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	567,502
	ddl	45
	Signification de Bartlett	,000

Qualité de représentation des items du Questionnaire ACCEPNTEA

	Initial	Extraction
T1.CC.U.Moins.fatigué	1,000	,717
T1.CC.U.Moins.déprimé	1,000	,711
T1.CC.U.Retrouver.vie.sociale	1,000	,706
T1.CC.U.Moins.ronfler	1,000	,690
T1.CC.F.Emo.Frustration	1,000	,688
T1.CC.F.Emo.Angoisse	1,000	,657
T1.CC.U.Retouver.concentration	1,000	,655
T1.CC.F.Efforts	1,000	,620
T1.CC.F.Inconfort.Masque	1,000	,488
T1.CC.F.Gêne.Respirer	1,000	,420

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Variance totale expliquée par les items du Questionnaire ACCEPTNEA

Composante	Valeurs propres initiales			Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	2,882	28,820	28,820	2,882	28,820	28,820	2,464	24,643	24,643
2	2,329	23,292	52,112	2,329	23,292	52,112	2,011	20,113	44,756
3	1,141	11,406	63,518	1,141	11,406	63,518	1,876	18,762	63,518
4	,796	7,960	71,478						
5	,712	7,118	78,596						
6	,571	5,709	84,305						
7	,460	4,596	88,901						
8	,447	4,473	93,374						
9	,370	3,695	97,069						
10	,293	2,931	100,000						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Matrice des composantes après rotation[a] du Questionnaire ACCEPTNEA

	Composante		
	1	2	3
T1.CC.F.Emo.Frustration	,791		
T1.CC.F.Emo.Angoisse	,777		
T1.CC.F.Effortr	,651		-,410
T1.CC.F.Inconfort.Masque	,600		
T1.CC.F.Gêne.Respirer	,594		
T1.CC.U.retrouver.vie.sociale		,816	
T1.CC.U.Moins.déprimé		,798	
T1.CC.U.retouver.concentration		,626	,504
T1.CC.U.Moins.ronfler			,810
T1.CC.U.Moins.fatigué		,375	,750
Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.			
a. La rotation a convergé en 7 itérations.			

Tableau E.2.12 : ***Propriétés psychométriques actualisées du Questionnaire ACCEPTNEA***

Dimensions	Items	Sensibilité	Fidélité	Données manquantes
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Croyances comportementales				
Facilité d'usage	1, 5, 6, 8, 10 (5 scores)	.99	.72	2%
Utilité sur Symptômes	1, 2 (2 scores)	.97	.73	1%
Utilité sur Qualité de vie	5, 7, 8 (3 scores)	.97	.74	1%
Affects Anticipés	1, 2, 3 (3 items)	.96	.67	0%

ANNEXE E.3 : RESULTATS, RELATIFS A LA SYMPTOMATOLOGIE ET AUX TROUBLES ASSOCIES A LA MALADIE, DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

Tableau E.3.1 : ***Scores des patients à l'Échelle de Difficultés Cognitives et leur évolution***

Temps d'évaluation		M	ET	Mdn	Q1	Q3	Stat test	N	*p*
EDC T1 (N=171)	/104	25.1	13.6	23.0	15.0	33.0			
Difficultés d'attention	/44	11.0	7.2	10.0	5.0	16.0			
Pb de Reconnaissance	/16	5.6	2.8	5.0	4.0	7.0			
Troubles praxiques	/16	1.4	2.4	0.0	0.0	2.0			
Difficultés d'évocation	/12	2.3	2.1	2.0	0.0	4.0			
Problèmes d'orientation	/8	1.7	1.8	1.0	0.0	3.0			
EDC T3 (N=156)	/104	22.5	12.9	20.0	13	32.0			
Difficultés d'attention	/44	9.5	6.5	8.5	4.3	14.0			
Pb de Reconnaissance	/16	4.1	2.9	5.0	3.0	7.0			
Troubles praxiques	/16	1.0	1.6	0.0	0.0	1.8			
Difficultés d'évocation	/12	2.3	2.0	2.0	1.0	3.8			
Problèmes d'orientation	/8	1.4	1.7	1.0	0.0	2.0			
Delta T3 – T1									
Score Total EDC		-1.4	7.7	-1.0	-5.0	4.0	*Z*=3617.5	138	*.079*
Difficultés d'attention		-1.7	4.1	-1.0	-3.8	1.0	*Z*=3295.5	156	***.003***
Pb de Reconnaissance		-0.4	2.0	0.0	-2.0	1.0	*Z*=2944.5	170	***.006***
Troubles praxiques		-0.2	1.8	0.0	-1.0	0.8	*Z*=1405.5	156	*.292*
Difficultés d'évocation		-0.1	1.7	0.0	-1.0	1.0	*Z*=3255.0	165	*.246*
Problèmes d'orientation		-0.1	1.2	0.0	-1.0	0.0	*Z*=1628.5	166	*.281*

Tableau E.3.2 : ***Scores des patients à l'Échelle d'Anxiété et Depression et leur évolution***

Temps d'évaluation		M	ET	Mdn	Q1	Q3	Stat test	N	*p*
HADS T1 (N=202)	/42	12.8	6.2	12.0	8.0	16.0			
Dépression	/21	5.3	3.4	5.0	3.0	7.0			
Anxiété	/21	7.6	3.9	7.0	5.0	10.0			
HADS T2 (N=188)	/42	8.8	5.2	8.0	5.0	11.0			
Dépression	/21	3.4	2.9	3.0	1.0	5.0			
Anxiété	/21	5.4	3.2	5.0	3.0	7.0			
HADS T3 (N=170)	/42	9.9	5.7	9.0	6.0	13.0			
Dépression	/21	3.8	3.2	3.0	1.0	6.0			
Anxiété	/21	6.1	3.4	6.0	4.0	8.0			
Delta T2 – T1									
Score Global		-3.8	4.8	-4.0	-6.0	-1.0	Z=1603.5	187	**.000**
Dépression		-1.9	2.9	-1.0	-3.3	0.0	Z=2087.5	190	**.000**
Anxiété		-2.0	3.1	-2.0	-4.0	0.0	Z=2015.5	188	**.000**
Delta T3 – T1									
Score Global		-2.5	4.6	-2.0	-5	1	Z=9861.0	169	**.000**
Dépression		-1.3	2.9	-1.0	-3	0.3	Z=7501.5	170	**.000**
Anxiété		-1.2	2.6	-1.0	-3	1	Z=2370.5	171	**.000**

Tableau E.3.3 : ***Scores des patients à l'Inventaire de Symptômes et leur évolution***

Temps d'évaluation		M	ET	Mdn	Q1	Q3	Stat test	N	p
Symptômes *T1* (N=204)	/15	4.3	3.1	4.0	2.0	7.0			
Symptômes *T2 (N=191)*	/15	1.5	2.2	0.0	0.0	2.0			
Symptômes *T3 (N=172)*	/15	1.2	2.0	0.0	0.0	2.0			
Delta T2 – T1		-2.7	2.9	-2.0	-4.0	-1	Z=12489.5	191	**.000**
Delta T3 – T1		-3.0	3.3	-2.5	-5	-1	Z=10176.0	172	**.000**

ANNEXE E.4 : RESULTATS RELATIFS AUX CROYANCES DES PATIENTS DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

Tableau E.4.1 : ***Scores des patients au Questionnaire de la Représentation du SAOS et leur évolution***

Composantes		T1 (N=185)			T2 (N=182)			T3 (N=164)		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Conséquences perçues										
Sévérité/Csq Générales	/28	18.7	4.8	19	18.9	4.8	19	18.1	5.0	18.0
Conséquences Sociales	/21	9.4	3.7	9	8.1	3.5	8	7.5	3.8	7.0
Durée										
Chronicité perçue	/21	13.0	3.7	13	14.4	4.0	14	15.1	3.6	15.0
Durée cyclique perçue	/21	13.5	3.1	13	14.6	3.0	14	14.9	3.5	15.0
Curabilité										
Contrôle personnel	/21	13.5	3.3	14	13.8	4.0	14	14.7	3.9	15.0
Contrôle par traitement	/28	21.7	3.3	21	23.7	3.3	24	23.8	3.4	24.0
Cohérence perçue	/28	17.1	4.9	17	19.5	5.1	21	20.5	4.5	21.0
Réactions émotionnelles	/42	20.7	8.3	21	17.3	7.7	16	16.4	7.7	14.0

Tableau E.4.2 : ***Score des patients à l'Inventaire de Causes aux trois temps***

		T1 (N=201)			T2 (N=190)			T3 (N=172)		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Attributions comportementales	/9	-4.7	3.9	-6.0	-4.9	3.7	-6.0	-4.9	4.0	-6
Attributions psychologiques	/6	-1.4	3.0	-1.0	-2.2	3.0	-3.0	-2.6	2.9	-3
Attributions physiologiques	/12	0.5	4.4	1	0.7	4.2	1	0.6	4.5	1

Tableau E.4.3 : ***Causes Perçues du syndrome au cours des premiers mois (N=171)***

	T1	T2	T3
Causes associées	n	n	n
Surpoids	48.0%	46.8%	54.4%
Morphologie du visage	21.6%	26.9%	22.8%
Hérédité	9.9%	14.6%	12.9%
Vieillissement	15.2%	20.5%	15.2%
Problèmes familiaux, inquiétudes ou stress	9.9%	5.8%	5.3%
État émotionnel (déprime, solitude, etc.)	6.4%	8.8%	4.7%
Consommation de tabac	5.3%	6.4%	7.6%
Consommation d'alcool	3.6%	4.1%	7.6%
Consommation de médicament	4.7%	6.4%	8.2%
Hasard	14.2%	17.1%	16.4%
Bactérie ou virus	0.6%	0.6%	0.6%

Tableau E.4.4 : ***Scores des patients quant aux représentations du traitement aux trois temps***

Composantes		T1 (N=197)			T2 (N=186)			T3 (N=165)		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Utilité Symptômes	/42	20.1	12.0	20.0	22.7	13.2	24.0	11.6	24.0	9.0
Utilité Qualité de vie	/63	11.5	20.8	8.0	14.5	24.0	12.5	23.8	12.9	24.0
Nécessité perçue	/9	3.2	3.0	3.0	3.8	3.2	4.0	4.1	3.4	5.0
Facilité d'usage	/105	4.1	29.4	7.0	26.6	30.7	28.0	28.9	30.8	31.0
Attitude	/24	7.8	6.2	8.0	11.5	7.1	12.0	12.9	6.8	13.0
Affects anticipés	/9	2.6	3.7	3.0	2.4	4.1	2.0	4.1	5.0	5.0

Tableau E.4.5 : ***Scores des patients quant aux influences sociales aux trois temps***

Composantes		T1 (N=191)			T2 (N=185)			T3 (N=163)		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Questionnaire de Soutien Social Perçu										
Soutien Familial	/180	17.4	24.4	10	18.9	23.5	10	14.4	19.4	8
Soutien Amical	/180	8.3	15.7	0	9.6	18.5	0	7.4	16.0	0
Soutien Collégial	/180	3.1	10.5	0	2.4	7.2	0	1.7	6.7	0
Soutien Professionnels	/180	5.9	11.2	0	9.6	18.8	0	7.3	17.3	0
Questionnaire ACCEPTNEA										
Normes injonctives	/6	3.3	2.4	4	3.5	2.5	4	3.3	2.5	4
Normes descriptives	/3	0.1	1.7	0	0.1	1.5	0	0.3	1.4	0
Croyances injonctives	/21	6.2	6.8	4	7.0	7.4	6	6.9	7.3	5

Tableau E.4.6 : ***Scores des patients quant à l'intention et à l'utilisation du traitement aux trois temps***

Composantes		T1 (N=204)			T2 (N=188)			T3 (N=169)		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Intention	/9	6.3	2.2	6.0	7.0	2.4	8.0	7.3	2.3	8.0
Comportement rapporté	/3				1.9	1.9	3.0	2.3	1.4	3.0
Habitude	/9				3.2	4.8	4.5	4.9	4.2	6.0

PARTIE F. : ANNEXES DES RESULTATS SPECIFIQUES, AU CONTEXTE DE DESAPPAREILLAGE ET A LA TELESURVEILLANCE, DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

ANNEXE F.1 : RESULTATS DE L'ENQUETE TELEPHONIQUE REALISEE AUPRES DES PATIENTS DESAPPAREILLES

Tableau F.1.1 : ***Caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients désappareillés (N=19)***

	N	M n	ET %	Mdn	Min - Max
Données sociodémographiques					
Âge	19	60.9	9.8	63	41-75
Sexe (hommes)	19	12	63.2%		
Situation Maritale (couple)	19	10	52.6%		
Activité Professionnelle (oui)	19	9	47.4%		
Données médicales					
Indice d'Apnées Hypopnées (IAH)	18	32.3	15.9	29.5	15.0 – 79.8
Patients souffrant de SAOS sévère (>30)		8	42.1%		
Indice de Masse Corporelle	19	29.0	6.7	27.7	18.7-40.7
Patients en obésité modérée (30 à 35)		3	15.8%		
Patients en obésité sévère (>35)		4	21.1%		
Somnolence initiale selon l'ESS	19	9.0	5.2	8.0	2 -18
Consommation de tabac	19				
Non fumeur		9	47,4%		
Anciens fumeurs		7	36,8%		
Fumeurs		3	15,8%		

Tableau F.1.2 : ***Symptomatologie et troubles psychologiques des patients désappareillés (N=19)***

	M	ET	Mdn	Q1	Q3	Score	Stat test	N	*p*
Epworth *T1*	9.0	5.2	8.0	4.0	14.0	/24			
Epworth *Désappareillage*	3.9	4.1	3.0	1.0	7.0	/24			
Delta Epworth	-5.1	4.6	-4.0	-7	-1		Z=0.0	19	**.000**
HADS T1	13.9	5.9	12.0	10.0	18.0	/42			
Dépression	6.1	4.1	5.0	3.0	9.0	/21			
Anxiété	7.9	3.6	8.0	6.0	12.0	/21			
HADS Désappareillage	10.7	8.3	9.0	4.0	18.0	/42			
Dépression	4.4	5.1	3.0	1.0	6.0	/21			
Anxiété	6.3	4.8	5.0	3.0	11.0	/21			
Delta HADS									
Score Global	-3.2	7.5	-6.0	-9.0	2.0		Z=35.5	19	.052
Dépression	-1.6	4.6	-2.0	-10.0	8.0		Z=52.0	19	.143
Anxiété	-1.6	4.6	-2.0	-4.0	1.0		Z=48.0	19	.176
Symptômes *T1*	4.7	3.5	4.0	2.0	8.0	/15			
Symptômes *Désappareillage*	1.4	1.8	0.0	0.0	3.0	/15			
Delta Symptômes	-3.4	3.1	-2.0	-6.0	-1.0		Z=3.00	19	**.000**

Tableau F.1.3 : ***Inconvénients rapportés par les patients désappareillés (N=19)***

Inconvénients	Nombre d'évocations	Illustrations
Difficultés pour dormir	10	*« Je n'ai pas réussi à m'endormir avec »*
Effets secondaires	6	*« J'ai eu une inflammation des sinus »*
Inconfort du masque	5	*« Le masque, le harnais, c'est gênant »*
Pression trop forte	3	*« Il y a trop d'air »*
Sensation d'étouffement	3	*« J'avais la sensation d'étouffer »*
Anxiété face à l'appareil	3	*« J'angoissais à l'idée de le mettre »*
Énervement face à l'appareil	2	*« Ça m'agaçait »*
Pas esthétique	1	*« Ce n'est pas esthétique, pas féminin ce truc »*
Difficultés avec réglage	1	*« Il y a beaucoup trop de réglages à faire »*
Contrainte lors de déplacement	1	*« Quand on veut aller en montagne, c'est compliqué »*

Tableau F.1.4 : ***Pressions sociales perçues par les patients désappareillés (N=19)***

Composantes		T1			Post-Arrêt		
		M	ET	Mdn	M	ET	Mdn
Normes injonctives	/6	2.9	2.2	4.0	0.8	3.7	0
Normes descriptives[a]	/3	-0.5	1.9	-1.0	0.1	1.1	1.0
Croyances injonctives	/21	2.9	4.6	0.0	-1.2	4.4	0.0

[a] données manquantes N= 15

ANNEXE F.2 : RESULTATS DE L'ÉTUDE RELATIVE A LA TELESURVEILLANCE

Tableau F.2.1 : ***Télésurveillance, association entre attitudes et données sociodémographiques et médicales (N=160)***

	Mdn	Stat de test		*p*
Données sociodémographiques				
Âge		*Rho*=	.127	*.108*
Sexe : Homme	12.0			
vs Femme	5.0	*U*=	3298.0	***.032***
Milieu de vie : Urbain	9.0			
vs Rural	11.0	*U*=	1147.0	*.704*
Situation Maritale : En couple	10.0			
vs Vivant seul	9.0	*U*=	2671.5	*.750*
Activité Professionnelle : Actif	6.0			
Vs Retraité	12.0	*U*=	3777.0	***.047***
Données médicales				
Indice d'Apnées Hypopnées (IAH)		*Rho*=	.134	*.091*
Indice de Masse Corporelle (IMC)		*Rho*=	.028	*.729*
Somnolence initiale selon l'ESS		*Rho*=	-.109	*.174*

Tableau F.2.2 : ***Adoption ou refus de la télésurveillance, comparaisons (N=108)***

	Groupe Adopté N=83		Groupe Refusé N=25				
	Mdn. n	(Q1-Q3)	Mdn. n	(Q1-Q3)	Stat de test		*p.*
Données sociodémographiques							
Âge	63.0	(52 - 68)	56.0	(45 - 65)	U=	871.0	*.225*
Sexe (homme)	66.3%		76.0%		X^2=	0.844	*.358*
Milieu de vie (urbain)	86.7%		88.0%		X^2=	0.027	*.870*
Situation Maritale (couple)	73.5%		64.0%		X^2=	0.846	*.358*
Statut d'activité (Retraité)	55.4%		32.0%		X^2=	4.216	***.040***
Données médicales							
Indice d'Apnées Hypopnées	35.0	(28 - 48)	45.0	(27 - 67)	U=	1221.5	*.180*
Indice de Masse Corporelle	28.7	(27 - 33)	30.9	(28 - 38)	U=	1272.0	*.088*
Somnolence initiale (ESS)	8.0	(4 - 11)	7.0	(6 - 12)	U=	1113.0	*.453*
Attitude Générale	11	(3 - 15)	0	(-9 - 7)	U=	568.5	***.001***
Utile *vs* Nuisible	2	(1 - 3)	0	(0 - 2)	U=	636.0	***.002***
Justifiée *vs* Aberrante	2	(1 - 3)	0	(0 - 3)	U=	710.0	***.014***
Efficace *vs* Inefficace	2	(0 - 3)	0	(0 - 3)	U=	810.5	*.088*
Nécessaire *vs* Superflue	2	(0 - 2)	0	(-3 - 3)	U=	757.0	***.037***
Discrète *vs* Encombrante	2	(0 - 3)	0	(-2 - 1)	U=	584.0	***.001***
Rassurante *vs* Stressante	0	(0 - 2)	0	(-1 - 0)	U=	697.0	***.008***
Motivante *vs* Démotivante	0	(0 - 2)	0	(0 - 2)	U=	883.0	*.214*
Intrusive *vs* Non-intrusive	0	(-1 - 1)	-1	(-3 - 0)	U=	753.5	***.034***

Tableau F.2.3 : ***Obligation ou proposition de la télésurveillance, comparaisons (N=160)***

	Groupe Imposé N=52		Groupe Proposé N=108				
	Mdn n.	(Q1-Q3)	Mdn n	(Q1-Q3)	Stat de test		*p*
Données sociodémographiques							
Âge	59.5	(51.0–66.8)	59.5	(51.3–68.0)	U=	2981.0	*.528*
Sexe (homme)	71.2%		68.5%		X^2=	0.115	*.735*
Milieu de vie (urbain)	94.2%		87.0%		X^2=	1.913	*.167*
Situation Maritale (couple)	73.1%		71.3%		X^2=	0.055	*.814*
Statut d'activité (Retraité)	44.2%		50.0%		X^2=	0.494	*.494*
Données médicales							
IAH	45.5	(30.0– 0.0)	36.3	(28.0–50.0)	U=	2243.0	***.040***
IMC	28.6	(25.9–34.8)	29.2	(27.0–34.1)	U=	2890.5	*.764*
Somnolence initiale	9.0	(5.0 – 12.0)	8.0	(4.75 – 11.0)	U=	2487.5	*.319*
Attitude Générale	12	(3 – 17)	7	(0 - 15)	U=	2205.5	***.028***
Utile *vs* Nuisible	3	(1 - 3)	2	(0 - 3)	U=	2187.5	***.018***
Justifiée *vs* Aberrante	2	(1 - 3)	2	(0 - 3)	U=	2211.5	***.024***
Efficace *vs* Inefficace	2	(0 - 3)	1	(0 - 3)	U=	2475.0	*.208*
Nécessaire *vs* Superflue	2	(0 - 3)	2	(0 - 3)	U=	2263.5	***.042***
Discrète *vs* Encombrante	2	(0 - 3)	1	(0 - 3)	U=	2559.5	*.354*
Rassurante *vs* Stressante	1	(0 - 3)	0	(0 - 2)	U=	2490.0	*.219*
Motivante *vs* Démotivante	0	(0 - 2)	0	(0 - 2)	U=	2575.0	*.351*
Intrusive *vs* Non-intrusive	0	(-2 - 3)	0	(-2 - 1)	U=	2185.5	***.021***

Tableau F.2.4 : ***Maintien ou retrait de la télésurveillance*****, c*****omparaisons (N=135)***

	Groupe Maintenue N=116		Groupe Retirée N=19		Stat de Test		*p*
	Mdn n	(Q1; Q3) %	Mdn n	(Q1; Q3) %			
Groupe Imposé	45	38.8%	7	36.8%			
Groupe Proposé	71	61.2%	12	63.2%	χ^2=	0.026	*.871*
Attitude Générale	12	(4; 17)	3	(-3; 12)	U=	556.5	***.001***
Utile *vs* Nuisible	3	(1; 3)	1	(0; 2)	U=	656.0	***.003***
Justifiée *vs* Aberrante	2	(1; 3)	1	(0; 2)	U=	686.0	***.006***
Efficace *vs* Inefficace	2	(0; 3)	0	(0; 1)	U=	620.5	***.002***
Nécessaire *vs* Superflue	2	(0; 3)	1	(-1; 2)	U=	748.5	***.020***
Discrète *vs* Encombrante	2	(0; 3)	0	(-1; 2)	U=	695.0	***.008***
Rassurante *vs* Stressante	1	(0; 3)	0	(-1; 0)	U=	621.0	***.001***
Motivante *vs* Démotivante	0	(0; 2)	0	(0; 0)	U=	710.5	***.007***
Intrusive *vs* Non-intrusive	0	(-1; 2)	0	(-2; 1)	U=	975.0	*.415*

Note : Analyses réalisées sur les patients ayant adopté initialement le modem (n=135)

PARTIE G. : ANNEXES DES RESULTATS PRINCIPAUX DE L'ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ACCEPTNEA

ANNEXE G.1 : SELECTION DES FACTEURS DE MOINDRE OBSERVANCE

Tableau G.1.1 : ***Pré-sélection des variables et critères de retrait***

	Modalités de réponse	Non-Valide	Effet plafond plancher	Non-Sensible	Données manquantes
Variables Sociodémographiques					
Milieu de vie (urbain)					
Catégories socioprofessionnelles					
Niveau d'éducation					
Prise en charge à 100% par SS					
Variables Biomédicales					
Saturation moyenne					
Temps passé à moins de 90% de sat.					
Motivation à se faire dépister					
Initiateur du dépistage					
Caractéristiques Techniques					
Type de masque utilisé					
Fuites importantes					
ESS à T2					
Échelle de Difficultés Cognitives					
Score global					
Difficultés d'attention					
Problèmes de Reconnaissance					
Troubles praxiques					
Problèmes d'orientation temporelle					
Perte de mémoire prospective					
Questionnaire de Soutien social Perçu					
Soutien Amical					
Soutien Collégial					
Soutien Professionnel					
Inventaire des causes perçues					
Attributions externes					
Questionnaire ACCEPTNEA					
Normes descriptives					
Croyances injonctives					
Croyances descriptives					
Contrôle comportemental perçu					
Croyances de contrôle (barrières)					
Comportement rapporté					

ANNEXE G.2 : RESULTATS DESCRIPTIFS DES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX

	Profil A				Profil B				Profil C				Profil D			
	Temps 1 N=56		Temps 2 N=56		Temps 1 N=71		Temps 2 N=70		Temps 1 N=48		Temps 2 N=47		Temps 1 N=29		Temps 2 N=18	
	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn
Test de Connaissance	4.3±1.5	5.0	4.3±1.8	4.5	4.2±1.5	4.0	4.2±1.4	4.0	3.4±1.8	4.0	3.6±1.7	4.0	3.6±1.7	4.0	4.3±1.7	4.5
Échelle d'Anxiété-Dépression																
Dépression	5.3±3.0	5.0	2.7±2.1	2.0	5.0±3.1	5.0	3.5±2.8	3.0	5.5±3.8	5.0	3.5±2.7	3.0	5.7±4.3	5.0	4.6±4.6	3.5
Anxiété	6.7±3.5	6.0	4.7±2.4	4.0	7.8±4.0	8.0	5.9±3.3	5.5	8.0±4.3	7.5	5.4±3.1	5.0	8.2±4.1	8.0	5.8±4.0	5.5
Delta Anxiété			-2.0±2.8	-1.0			-1.8±3.2	-2.0			-2.4±3.6	-2.0			-1.5±2.1	-1.0
Delta Dépression			-2.5±2.6	-3.0			-1.4±2.7	-1.0			-1.9±3.4	-1.0			-0.9±2.8	-1.0
QSSP Soutien Familial	21.0±31.0	10.0	23.7±25.4	16.0	14.4±21.8	5.0	16.0±24.3	5.5	19.7±21.1	15.0	19.8±20.5	12.0	9.3±13.7	5.0	10.1±16.2	4.5
Questionnaire de Représentation du SAOS																
Inventaire des symptômes associés	4.5±3.2	4.0	0.9±1.4	0.0	4.2±3.0	4.0	1.7±2.6	0.0	4.4±3.0	5.0	1.7±2.1	1.0	3.9±3.5	3.0	1.9±2.5	0.5
Delta Symptômes ressentis et associés			-3.6±3.0	-3.5			-2.5±3.0	-2.0			-2.8±2.6	-3.0			-1.5±2.8	-2.0
Sévérité et Conséquence Générale	18.5±4.9	18.5	18.1±5.9	18.5	18.6±4.9	19.0	19.6±4.8	20.0	18.5±4.3	19.0	18.2±3.9	17.0	19.9±5.0	20.0	20.8±4.5	21.0
Conséquence sociale	9.7±4.1	10.0	8.4±3.0	8.0	9.4±3.3	10.0	7.9±3.9	8.0	8.8±3.6	9.0	7.8±3.6	7.0	10.1±3.4	9.0	7.5±3.1	7.5
Chronicité perçue	14.2±3.5	14.5	16.1±3.8	17.0	12.3±3.5	12.0	13.9±3.6	14.0	12.9±3.7	13.0	13.1±4.3	13.0	13.3±4.3	12.0	15.1±4.0	15.5
Durée cyclique perçue	14.3±3.1	14.0	15.8±2.5	16.0	13.0±3.0	13.0	14.3±3.0	14.0	13.7±3.0	13.0	14.0±3.0	14.0	12.7±2.4	13.0	13.8±3.2	13.0
Contrôle personnel	13.5±3.4	14.0	13.3±4.6	14.0	13.9±3.0	14.0	13.9±3.6	14.0	13.7±3.5	14.0	14.6±3.7	14.0	13.2±3.4	13.0	13.4±3.9	14.5
Contrôle par le traitement	21.5±3.2	21.0	24.8±3.2	25.0	22.5±3.3	22.5	23.3±3.4	23.5	21.3±3.2	21.0	23.1±3.2	23.0	22.1±3.7	23.0	23.5±3.1	24.0
Cohérence	17.4±5.2	19.0	20.4±4.9	22.0	17.0±4.2	17.0	19.5±4.9	21.0	16.8±4.3	16.0	18.7±5.2	19.0	16.1±5.9	16.0	19.7±5.7	21.5
Réactions émotionnelles	19.8±7.8	19.5	15.6±7.0	15.0	20.9±8.4	21	17.8±7.9	17.5	18.9±7.2	18.0	17.5±7.3	17.0	24.8±9.1	24.0	20.3±9.5	18.0
Attribution comportementale	-4.9±3.6	-5.5	-4.9±3.9	-6.0	-5.1±4.1	-6.0	-5.3±3.6	-6.0	-4.9±3.6	-6.0	-4.6±3.9	-6.0	-3.3±4.6	-4.0	-3.4±3.8	-2.5
Attributions psychologiques	-1.1±3.0	-1.0	-2.6±2.8	-4.0	-1.9±3.2	-2.0	-1.7±3.1	-2.0	-2.2±2.9	-3.0	-2.7±2.9	-4.0	-0.2±2.7	-1.0	-1.8±3.3	-2.5
Attributions métaboliques	1.7±3.9	2.0	0.8±4.2	1.0	-0.1±4.2	1.0	1.3±3.7	1.0	-0.1±4.7	0.0	-0.1±4.5	0.0	0.6±4.9	0.0	0.6±5.4	1.0
Questionnaire ACCEPTNEA																
Attitude	8.7±5.5	8.0	13.9±6.0	14.5	8.0±6.8	8.0	12.7±6.8	12.0	8.0±5.6	8.0	10.3±6.7	11.0	5.0±6.3	5.0	4.6±6.6	3.0
Utilité sur Qualité de vie	10.3±20.7	8.0	19.7±24.3	18.0	12.0±22.0	6.0	17.6±22.1	18.0	13.7±18.8	12.5	10.0±22.3	10.0	9.5±21.1	8.0	0.1±27.8	-2.5
Utilité sur Symptômes	22.1±12.60	22.0	27.8±10.3	30.0	17.4±10.7	16.0	22.2±12.4	23.5	20.8±13.8	20.0	20.0±14.5	21.0	21.3±11.5	24.0	14.3±15.5	13.5
Facilité d'usage perçue	5.1±25.5	7.0	28.8±32.0	30.0	9.7±27.7	12.0	37.2±27.1	38.0	1.5±26.4	-1.0	17.9±27.5	20.0	-4.2±40.4	5.0	11.8±31.4	15.5
Nécessité perçue	3.8±2.8	2.8	4.7±2.7	5.0	2.8±3.0	3.0	3.9±2.8	3.5	3.0±3.2	3.0	3.1±3.8	4.0	3.3±2.7	3.0	2.9±3.5	3.0
Affects Anticipés	3.2±3.7	3.0	3.2±4.1	3.5	2.3±3.4	3.0	2.9±3.9	3.0	2.8±4.1	2.0	1.6±3.9	2.0	2.0±3.5	3.0	0.6±3.8	0.5
Normes injonctives	3.9±1.9	4.0	4.0±2.3	5.0	2.6±2.6	3.0	3.3±2.7	4.0	3.5±2.1	4.0	3.5±2.0	4.0	2.9±2.6	4.0	2.6±3.4	3.5
Intention Comportementale	6.9±1.9	7.0	7.8±1.8	9.0	6.1±2.1	6.0	7.3±2.1	8.0	6.2±2.6	7.0	6.2±2.4	7.0	5.8±2.2	6.0	4.9±3.5	6.0
Habitudes			5.8±2.8	6.0			4.1±3.7	4.5			1.1±5.3	1.0			-3.2±5.0	-4.0

ANNEXE G.3 : RESULTATS DU MODELE LINEAIRE GENERALISE AU T1

Sortie du Logiciel R.

Individus : 204 ; Variables : 12

Coefficients de Régression (Beta) T1

	(Intercept)	Statut Pro. Non Actif	IAH	IMC	Tabac Fumeur	Tabac Jamais	Test de Connaissance
B	3.962901	-1.0986759	-0.01511561	0.03013501	0.2639315	-0.5239379	0.03973896
C	3.472951	-1.0619114	-0.02736036	0.09058381	1.1799955	-1.1016532	-0.36987854
D	-1.477037	-0.6072047	-0.06227136	0.01811432	0.3769725	-1.4341786	-0.29046263

	Soutien Familial	Contrôle par le traitement	Durée Chronique	Réaction Emotionnelle	Cause Physiologique	Normes Injonctives	Affects Anticipés
B	-0.014547331	-0.06808592	-0.12226401	0.043250914	-0.165305	-0.24943404	0.07111806
C	-0.008707679	-0.10037344	-0.03375784	0.008143941	-0.116719	-0.09800549	0.05783053
D	-0.046833728	0.12702586	0.03468915	0.139068695	-0.150617	-0.06440221	-0.17325209

Erreur Standard T1

	(Intercept)	Statut Pro. Non Actif	IAH	IMC	Tabac Fumeur	Tabac Jamais	Test de Connaissance
B	2.157144	0.4514859	0.01145768	0.03603110	0.7006719	0.4392994	0.1398977
C	2.256589	0.5049750	0.01296280	0.03735419	0.6824623	0.5034322	0.1452123
D	2.803238	0.5989827	0.01699875	0.04758625	0.8534299	0.6081426	0.1761760

	Soutien Familial	Contrôle par le traitement	Durée Chronique	Réaction Emotionnelle	Cause Physiologique	Normes Injonctives	Affects Anticipés
B	0.008916267	0.07250676	0.05861362	0.02857014	0.05753285	0.1151130	0.07310379
C	0.008324381	0.08178755	0.06367298	0.03242874	0.06150912	0.1324884	0.07888108
D	0.019989351	0.09064990	0.07738776	0.03811589	0.07158202	0.1497670	0.09846128

Residual Deviance: 442.9364

AIC: 526.9364

Odds ratio et Intervalles de confiance T1

	OR	2.5%	97.5%	p	
B/ (Intercept)	5.2610e+01	7.6719e-01	3607.6983	0.0661944	.
B/ Statut Pro. Non Actif	3.3331e-01	1.3758e-01	0.8075	0.0149550	*
B/ IAH	9.8500e-01	9.6312e-01	1.0074	0.1870835	
B/ IMC	1.0306e+00	9.6032e-01	1.1060	0.4029519	
B/ Tabac Fumeur	1.3020e+00	3.2977e-01	5.1409	0.7064089	
B/ Tabac Jamais	5.9218e-01	2.5034e-01	1.4008	0.2329998	
B/ Test de Connaissance	1.0405e+00	7.9100e-01	1.3688	0.7763665	
B/ Soutien Familial	9.8556e-01	9.6848e-01	1.0029	0.1027744	
B/ Contrôle par le traitement	9.3418e-01	8.1042e-01	1.0768	0.3477160	
B/ Durée Chronique	8.8491e-01	7.8888e-01	0.9926	0.0369848	*
B/ Réaction Emotionnelle	1.0442e+00	9.8734e-01	1.1043	0.1300638	
B/ Cause Physiologique	8.4764e-01	7.5725e-01	0.9488	0.0040630	**
B/ Normes Injonctives	7.7924e-01	6.2185e-01	0.9765	0.0302453	*
B/ Affects Anticipés	1.0737e+00	9.3038e-01	1.2391	0.3306344	
C/ (Intercept)	3.2232e+01	3.8679e-01	2685.9367	0.1237977	
C/ Statut Pro. Non Actif	3.4579e-01	1.2852e-01	0.9304	0.0354746	*
C/ IAH	9.7301e-01	9.4860e-01	0.9980	0.0347995	*
C/ IMC	1.0948e+00	1.0175e+00	1.1780	0.0153085	*
C/ Tabac Fumeur	3.2544e+00	8.5419e-01	12.3988	0.0838043	.
C/ Tabac Jamais	3.3232e-01	1.2389e-01	0.8914	0.0286488	*
C/ Test de Connaissance	6.9082e-01	5.1971e-01	0.9183	0.0108605	*
C/ Soutien Familial	9.9133e-01	9.7529e-01	1.0076	0.2955401	
C/ Contrôle par le traitement	9.0450e-01	7.7053e-01	1.0618	0.2197302	
C/ Durée Chronique	9.6681e-01	8.5338e-01	1.0953	0.5959904	
C/ Réaction Emotionnelle	1.0082e+00	9.4609e-01	1.0743	0.8017109	
C/ Cause Physiologique	8.8984e-01	7.8877e-01	1.0038	0.0577504	.
C/ Normes Injonctives	9.0664e-01	6.9930e-01	1.1755	0.4594644	
C/ Affects Anticipés	1.0595e+00	9.0776e-01	1.2367	0.4634757	
D/ (Intercept)	2.2831e-01	9.3845e-04	55.5458	0.5982603	
D/ Statut Pro. Non Actif	5.4487e-01	1.6844e-01	1.7626	0.3107132	
D/ IAH	9.3963e-01	9.0884e-01	0.9715	0.0002490	***
D/ IMC	1.0183e+00	9.2760e-01	1.1178	0.7034534	
D/ Tabac Fumeur	1.4579e+00	2.7370e-01	7.7653	0.6586957	
D/ Tabac Jamais	2.3831e-01	7.2359e-02	0.7849	0.0183592	*
D/ Test de Connaissance	7.4792e-01	5.2953e-01	1.0564	0.0992076	.
D/ Soutien Familial	9.5425e-01	9.1758e-01	0.9924	0.0191328	*
D/ Contrôle par le traitement	1.1354e+00	9.5062e-01	1.3562	0.1611305	
D/ Durée Chronique	1.0353e+00	8.8960e-01	1.2049	0.6539720	
D/ Réaction Emotionnelle	1.1492e+00	1.0665e+00	1.2383	0.0002637	***
D/ Cause Physiologique	8.6018e-01	7.4758e-01	0.9897	0.0353682	*
D/ Normes Injonctives	9.3763e-01	6.9911e-01	1.2575	0.6671840	
D/ Affects Anticipés	8.4093e-01	6.9334e-01	1.0199	0.0784763	.

Note : Signif. codes: 0 ‘***’ 0.001 ‘**’ 0.01 ‘*’ 0.05 ‘.’ 0.1 ‘ ’ 1

ANNEXE G.4 : RESULTATS DU MODELE LINEAIRE GENERALISE AU T2

Sortie du Logiciel R. : Individus : 191 ; Variables : 23

Coefficients de Régression (Beta) T2

	(Intercept)	Réglage Pression Fixée	Effets Secondaires	IAH résiduel	Symptômes Anxiété	Symptômes Dépression
B	5.677355	0.2428708	-1.706971	0.03706412	0.16817059	-0.06075467
C	6.124814	1.0862083	-1.812784	0.07178894	0.02077293	0.13714590
D	-1599.776597	-1223.9434551	485.082611	60.13161930	-172.43187872	227.02543556
	Test de Connaissances	Soutien Familial	Cohérence	Conséquences Générales	Contrôle par le traitement	Contrôle Personnel
B	-0.09019738	-0.02415106	-0.02438208	0.12781413	-0.03327215	0.04496248
C	-0.50457812	-0.01001159	-0.09573641	0.05635692	0.09509659	0.15249856
D	228.24976049	-11.13467420	198.96546953	57.70891577	103.38960779	-183.48792031
	Durée chronique	Durée cyclique	Causes Psychologiques	Causes Comportement	Causes Physiologique	Utilité qualité de de vie
B	-0.2030544	-0.1613768	-0.01366485	-0.03600383	0.07660063	1.641716e-02
C	-0.2395188	-0.2053468	-0.18856714	0.01713807	-0.05892215	-2.052422e-04
D	102.6232736	-246.3134663	206.80968225	223.43273753	-182.20504652	-2.937393e+01
	Utilité Symptômes	Attitude	Affects Anticipés	Habitude	Delta Dépression	Delta Symptômes
B	-0.05038101	0.092404953	-0.09242451	-0.1365513	0.18189827	0.01671551
C	-0.02823043	0.008292034	-0.12201830	-0.3710010	0.05888298	-0.12894873
D	-22.54062178	-88.804884376	68.34491819	-68.0896536	-194.44186734	187.75278633

Erreur Standard

	(Intercept)	Réglage Pression Fixée	Effets Secondaires	IAH résiduel	Symptômes Anxiété	Symptômes Dépression
B	2.7133008	0.5210623	0.5231333	0.06610493	0.1096499	0.1173626
C	3.2022938	0.6545900	0.6268652	0.07781188	0.1369673	0.1374568
D	0.0867058	0.4408293	0.4245620	6.39051149	4.1179757	8.0769466
	Test de Connaissances	Soutien Familial	Cohérence	Conséquences Générales	Contrôle par le traitement	Contrôle Personnel
B	0.1989063	0.01083110	0.05314055	0.05165017	0.09593675	0.06614264
C	0.2280482	0.01193193	0.06185721	0.06943499	0.11828864	0.09170091
D	4.8884215	1.74025999	4.07983883	3.56146907	5.79516923	4.56204036
	Durée chronique	Durée cyclique	Causes Psychologiques	Causes Comportement	Causes Physiologique	Utilité qualité de de vie
B	0.07117487	0.1004309	0.0891418	0.06446450	0.06967677	0.01348465
C	0.08246826	0.1165616	0.1153089	0.07325294	0.08292307	0.01715383
D	2.44141675	1.8584333	2.5706617	8.19319282	5.59935828	0.76818195
	Utilité Symptômes	Attitude	Affects Anticipés	Habitude	Delta Dépression	Delta Symptômes
B	0.02483099	0.04528647	0.07350855	0.07709816	0.09979783	0.09318069
C	0.03096664	0.04831224	0.08280337	0.09035343	0.11245834	0.11035439
D	0.97577034	1.75166981	2.02138223	3.03707542	6.42793338	1.90451916

Residual Deviance: 253.2826 ; AIC: 397.2826

Odd ratio et intervalles de confiance Profil B (T2)

	OR	2.5%	97.5 %	p	
B/ (Intercept)	2.9218e+02	1.4324e+00	5.9595e+04	0.036401	*
B/ Réglage Pression Fixée	1.2749e+00	4.5914e-01	3.5400e+00	0.641139	
B/ Effets Secondaires	1.8141e-01	6.5070e-02	5.0580e-01	0.001102	**
B/ IAH résiduel	1.0378e+00	9.1165e-01	1.1813e+00	0.575012	
B/ Symptômes Anxiété	1.1831e+00	9.5434e-01	1.4668e+00	0.125102	
B/ Symptômes Dépression	9.4105e-01	7.4768e-01	1.1844e+00	0.604691	
B/ Test de Connaissances	9.1375e-01	6.1875e-01	1.3494e+00	0.650213	
B/ Soutien Familial	9.7614e-01	9.5563e-01	9.9710e-01	0.025762	*
B/ Cohérence	9.7591e-01	8.7938e-01	1.0830e+00	0.646362	
B/ Conséquences Générales	1.1363e+00	1.0269e+00	1.2574e+00	0.013338	*
B/ Contrôle par le traitement	9.6728e-01	8.0147e-01	1.1674e+00	0.728731	
B/ Contrôle Personnel	1.0460e+00	9.1881e-01	1.1908e+00	0.496643	
B/ Durée chronique	8.1623e-01	7.0995e-01	9.3840e-01	0.004332	**
B/ Durée cyclique	8.5097e-01	6.9892e-01	1.0361e+00	0.108089	
B/ Causes Psychologiques	9.8643e-01	8.2830e-01	1.1747e+00	0.878167	
B/ Causes Comportement	9.6464e-01	8.5014e-01	1.0946e+00	0.576499	
B/ Causes Physiologique	1.0796e+00	9.4180e-01	1.2376e+00	0.271606	
B/ Utilité qualité de de vie	1.0166e+00	9.9004e-01	1.0438e+00	0.223425	
B/ Utilité Symptômes	9.5087e-01	9.0570e-01	9.9830e-01	0.042463	*
B/ Attitude	1.0968e+00	1.0037e+00	1.1986e+00	0.041305	*
B/ Affects Anticipés	9.1172e-01	7.8939e-01	1.0530e+00	0.208634	
B/ Habitude	8.7236e-01	7.5002e-01	1.0147e+00	0.076538	.
B/ Delta Dépression	1.1995e+00	9.8639e-01	1.4586e+00	0.068354	.
B/ Delta Symptômes	1.0169e+00	8.4712e-01	1.2206e+00	0.857633	

Odd ratio et intervalles de confiance Profil C (T2)

	OR	2.5%	97.5 %	p	
C/ (Intercept)	4.5706e+02	8.5936e-01	2.4309e+05	0.055795	.
C/ Réglage Pression Fixée	2.9630e+00	8.2138e-01	1.0689e+01	0.097041	.
C/ Effets Secondaires	1.6320e-01	4.7767e-02	5.5760e-01	0.003830	**
C/ IAH résiduel	1.0744e+00	9.2245e-01	1.2514e+00	0.356218	
C/ Symptômes Anxiété	1.0210e+00	7.8061e-01	1.3354e+00	0.879452	
C/ Symptômes Dépression	1.1470e+00	8.7611e-01	1.5016e+00	0.318406	
C/ Test de Connaissances	6.0376e-01	3.8614e-01	9.4400e-01	0.026926	*
C/ Soutien Familial	9.9004e-01	9.6715e-01	1.0135e+00	0.401437	
C/ Cohérence	9.0870e-01	8.0495e-01	1.0258e+00	0.121695	
C/ Conséquences Générales	1.0580e+00	9.2336e-01	1.2122e+00	0.416992	
C/ Contrôle par le traitement	1.0998e+00	8.7219e-01	1.3867e+00	0.421433	
C/ Contrôle Personnel	1.1647e+00	9.7314e-01	1.3941e+00	0.096313	.
C/ Durée chronique	7.8701e-01	6.6955e-01	9.2510e-01	0.003680	**
C/ Durée cyclique	8.1436e-01	6.4804e-01	1.0234e+00	0.078120	.
C/ Causes Psychologiques	8.2814e-01	6.6063e-01	1.0381e+00	0.101982	
C/ Causes Comportement	1.0173e+00	8.8123e-01	1.1743e+00	0.815018	
C/ Causes Physiologique	9.4278e-01	8.0136e-01	1.1092e+00	0.477354	
C/ Utilité qualité de de vie	9.9979e-01	9.6674e-01	1.0340e+00	0.990454	
C/ Utilité Symptômes	9.7216e-01	9.1492e-01	1.0330e+00	0.361958	
C/ Attitude	1.0083e+00	9.1723e-01	1.1085e+00	0.863725	
C/ Affects Anticipés	8.8513e-01	7.5253e-01	1.0411e+00	0.140592	
C/ Habitude	6.9004e-01	5.7805e-01	8.2370e-01	4.024e-05	***
C/ Delta Dépression	1.0607e+00	8.5084e-01	1.3222e+00	0.600558	
C/ Delta Symptômes	8.7902e-01	7.0805e-01	1.0913e+00	0.242606	

Odd ratio et intervalles de confiance Profil D (T2)

	OR	2.5%	97.5 %	p	
D/ (Intercept)	0.0000e+00	0.0000e+00	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Réglage Pression Fixée	0.0000e+00	0.0000e+00	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Effets Secondaires	4.6634e+210	2.0291e+210	1.0717e+211	<2.2e-16	***
D/ IAH résiduel	1.3027e+26	4.7339e+20	3.5846e+31	<2.2e-16	***
D/ Symptômes Anxiété	1.2995e-75	4.0603e-79	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Symptômes Dépression	3.9436e+98	5.2576e+91	2.9580e+105	<2.2e-16	***
D/ Test de Connaissances	1.3416e+99	9.2593e+94	1.9438e+103	<2.2e-16	***
D/ Soutien Familial	1.4597e-05	4.8190e-07	4.0000e-04	1.571e-10	***
D/ Cohérence	2.5681e+86	8.6465e+82	7.6273e+89	<2.2e-16	***
D/ Conséquences Générales	1.1552e+25	1.0743e+22	1.2422e+28	<2.2e-16	***
D/ Contrôle par le traitement	7.9714e+44	9.3042e+39	6.8296e+49	<2.2e-16	***
D/ Contrôle Personnel	2.0521e-80	2.6853e-84	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Durée chronique	3.7044e+44	3.0945e+42	4.4346e+46	<2.2e-16	***
D/ Durée cyclique	1.0652e-107	2.7895e-109	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Causes Psychologiques	6.5509e+89	4.2477e+87	1.0103e+92	<2.2e-16	***
D/ Causes Comportement	1.0854e+97	1.1522e+90	1.0225e+104	<2.2e-16	***
D/ Causes Physiologique	7.4021e-80	1.2682e-84	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Utilité qualité de de vie	1.7501e-13	3.8832e-14	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Utilité Symptômes	1.6245e-10	2.3997e-11	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Attitude	2.7073e-39	8.7399e-41	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Affects Anticipés	4.8064e+29	9.1457e+27	2.5259e+31	<2.2e-16	***
D/ Habitude	2.6856e-30	6.9803e-33	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Delta Dépression	3.5890e-85	1.2120e-90	0.0000e+00	<2.2e-16	***
D/ Delta Symptômes	3.4674e+81	8.2960e+79	1.4492e+83	<2.2e-16	***

ANNEXE G.5 : QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITE PPC

Madame, Monsieur,

Vous allez être pris en charge pour un **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)** par *AGIR à dom*. qui va vous fournir un traitement appelé **Pression Positive Continue (PPC)**. L'appareil de PPC est le traitement de référence et il est recommandé de l'utiliser au moins 4 heures chaque nuit.

Ce questionnaire a pour objectif de faire le point avec vous concernant votre vécu et vos impressions afin de mieux vous accompagner par la suite.

Nom : …….. Âge : ……

Prénom : …… **IAH : ……**

PARTIE A : Vos ressentis face au SAOS et au traitement

Nous nous intéressons à votre réaction à la suite du diagnostic du **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)** pour lequel vous êtes pris en charge au sein d'AGIR à dom.

Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations en cochant la case appropriée.

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Quand je pense à mon SAOS, je deviens de mauvaise humeur.							
Mon SAOS ne m'inquiète pas.							
Je déprime quand je pense à mon SAOS.							
Mon SAOS me fait peur.							
Mon SAOS m'énerve.							
À cause de mon SAOS, je suis anxieux(se).							

<u>PARTIE B</u> : Les causes de votre SAOS

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SOAS).

Il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse, c'est votre opinion personnelle sur les facteurs qui ont causé votre syndrome et non le point de vue de votre médecin, de votre famille ou de vos amis. Ci-dessous figure une liste de causes possibles de votre Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord avec ces causes en cochant la case appropriée.

Mon Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil est dû à :

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Mon hérédité							
Le fait de vieillir							
La morphologie de mon visage et de ma gorge							
Le surpoids							

Selon vous, la principale cause de votre SAOS est : ……

ANNEXE G.6 : COTATION ET INTERPRETATION DU QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITE PPC

Nom : …… Prénom : ……

	Risque de devenir Observant Irrégulier	Risque de devenir Non-Persistant
SAOS modéré (SAOS <34)		
Fortes réactions émotionnelles score > 25		
Pas d'attribution métabolique score < 0		
Total facteurs de risque	**/1**	**/2**

PARTIE A : Réaction Emotionnelle face au SAOS

- Score total de 0 à 42 ; forte réaction émotionnelle si supérieur à 25/42

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Quand je pense à mon SAOS, je deviens de mauvaise humeur.	1	2	3	4	5	6	7
Mon SAOS ne m'inquiète pas.	7	6	5	4	3	2	1
Je déprime quand je pense à mon SAOS.	1	2	3	4	5	6	7
Mon SAOS me fait peur.	1	2	3	4	5	6	7
Mon SAOS m'énerve.	1	2	3	4	5	6	7
À cause de mon SAOS, je suis anxieux(se).	1	2	3	4	5	6	7
Somme des items : /42							

PARTIE B : Les causes de votre SAOS

- Score total de -12 à 12 ; pas d'attribution métabolique si score inférieur à 0/12

	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
Mon hérédité	**-3**	**-2**	**-1**	**0**	**1**	**2**	**3**
Le fait de vieillir	**-3**	**-2**	**-1**	**0**	**1**	**2**	**3**
La morphologie de mon visage et de ma gorge	**-3**	**-2**	**-1**	**0**	**1**	**2**	**3**
Le surpoids	**-3**	**-2**	**-1**	**0**	**1**	**2**	**3**

ANNEXE G.7 : QUESTIONNAIRE D'ACCEPTATION PPC

Madame, Monsieur,

Vous utilisez le traitement par **Pression Positive Continue (PPC)** depuis environ 1 mois.

Ce questionnaire a pour objectif de faire le point avec vous concernant votre vécu et vos impressions afin de mieux vous accompagner par la suite.

Nom : …… Âge : ……

Prénom : ……

Avez-vous eu des effets indésirables avec le traitement ? □ Oui □ Non :

Si oui, lesquels ? ……

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
H1	**Au cours de ce dernier mois**, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est devenu **une habitude.**							
H2	**Au cours de ce dernier mois**, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans effort**.							
H3	**Au cours de ce dernier mois**, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser.**							

PARTIE A : Nous nous intéressons à votre opinion concernant le **Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS)** pour lequel vous êtes pris en charge. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, nous sommes seulement intéressés par votre point de vue.

Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
5	Je m'attends à garder mon SAOS pour le restant de ma vie.							
3	Mon SAOS durera longtemps.							
4	Mon SAOS passera rapidement.							

<u>PARTIE B</u> : Le soutien que vous pouvez avoir

Nous sommes intéressés par votre point de vue concernant le **soutien** que vous pouvez recevoir de votre entourage, **<u>par rapport au Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil</u>**, au cours **DE CE DERNIER MOIS.**

Ce dernier mois, y a-t-il eu **des membres de votre famille** qui, lorsque vous en aviez besoin….		
….vous ont réconforté(e) et écouté(e) au sujet du SAOS et du traitement	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 10)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	

Ce dernier mois, y a-t-il eu **des membres de votre famille** qui, lorsque vous en aviez besoin….		
….se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement par rapport au traitement?	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 10)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	

Ce dernier mois, y a-t-il eu **des membres de votre famille** qui, lorsque vous en aviez besoin….		
…. vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions au sujet du SAOS et du traitement?	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 10)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	

Ce dernier mois, y a-t-il eu **des membres de votre famille** qui, lorsque vous en aviez besoin….		
…. vous ont redonné confiance en vous-même par rapport au SAOS et au traitement?	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 10)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	

<u>Partie C</u> : Votre opinion sur le traitement par PPC

Merci de répondre **d'entourer** la proposition qui correspond le plus à votre opinion.

	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois…							
U1	…m'aidera à être moins fatigué(e).	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
	Dans quelle mesure être moins fatigué est important pour vous :	Pas du tout important	Pas important	plutôt pas important	ni l'un, ni l'autre	plutôt important	important	très important

	Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois…							
U1	…m'aidera à moins ronfler.	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
	Dans quelle mesure moins ronfler est important pour vous :	Pas du tout important	Pas important	plutôt pas important	ni l'un, ni l'autre	plutôt important	important	très important

Ci-dessous sont proposées des paires d'adjectifs opposés. Merci de répondre en **cochant le seul chiffre qui correspond le plus à votre opinion**, comme dans l'exemple suivant.

Merci de cocher **UNE seule réponse.**

Pour moi, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit au cours du prochain mois sera :

Bénéfique pour ma santé	3	2	1	0	1	2	3	Risqué pour ma santé
Déplaisant	3	2	1	0	1	2	3	Plaisant
Stressant	3	2	1	0	1	2	3	Rassurant
Nuisible	3	2	1	0	1	2	3	Utile
Facile	3	2	1	0	1	2	3	Difficile
Confortable	3	2	1	0	1	2	3	Inconfortable
Nécessaire	3	2	1	0	1	2	3	Superflu
Réconfortant	3	2	1	0	1	2	3	Déprimant

ANNEXE G.8 : COTATION ET INTERPRETATION DU QUESTIONNAIRE D'ACCEPTATION PPC

Nom : …… Prénom : ……

	Risque de devenir *Observant Irrégulier*	Risque de devenir *Non-Observant Persistant*	Risque de devenir *Non-Persistant*
Absence d'effets secondaires			
Pas de sentiment d'habituation (score <1)			
SAOS perçu comme non-chronique (score <14)			
Peu de soutien familial (score <10**)**			
Peu d'utilité perçue sur symptômes (score < 15)			
Attitude défavorable sur la PPC (score <5)			
Total facteurs de risque	**/3**	**/2**	**/4**

<u>PARTIE Introductive</u> : Calcul du score de Sentiment d'Habitude

- Score total de -9 à +9 ; pas de sentiment d'habituation si score inférieur à -3/9

		pas du tout d'accord	**pas d'accord**	**plutôt pas d'accord**	**ni d'accord ni pas d'accord**	**plutôt d'accord**	**d'accord**	**tout à fait d'accord**
H1	**Au cours de ce dernier mois**, utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est devenu **une habitude.**	-3	-2	-1	0	1	2	3
H2	**Au cours de ce dernier mois**, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans effort**.	-3	-2	-1	0	1	2	3
H3	**Au cours de ce dernier mois**, j'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser.**	-3	-2	-1	0	1	2	3
	Somme des items : /9							

<u>PARTIE A</u> : Calcul des scores relatifs à la Chronicité de la maladie

Score Chronicité perçue : score de 3 à 21, SAOS perçu comme chronique si > à 14

		pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
5	Je m'attends à garder mon SAOS pour le restant de ma vie.	1	2	3	4	5	6	7
3	Mon SAOS durera longtemps.	1	2	3	4	5	6	7
4	Mon SAOS passera rapidement.	7	6	5	4	3	2	1
	Score Chronicité perçue :					/ 21		

<u>PARTIE B : Score du Soutien Familial</u>

- Score total de 0 à 180 ; peu de soutien familial si score inférieur à 10/180

Ce dernier mois, y a-t-il eu **des membres de votre famille** qui, lorsque vous en aviez besoin….		
….vous ont réconforté(e) et écouté(e) au sujet du SAOS et du traitement	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 9)	a	
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	b/5	
Score soutien émotionnel = a * b	/45	
….se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement par rapport au traitement?	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 9)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	
Score soutien matériel = a * b	/45	
…. vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions au sujet du SAOS et du traitement?	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 9)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	
Score soutien informationnel = a * b	/45	
…. vous ont redonné confiance en vous-même par rapport au SAOS et au traitement?	□ Oui	□ Non
Si oui, combien de personnes environs ? (maximum 9)		
Êtes-vous satisfait(e) de ce soutien ?(de 1=pas du tout satisfait à 5=tout à fait satisfait)	/5	
Score soutien d'estime = a * b	/45	
Total des scores	/180	

PARTIE E : Calcul des Scores relatifs à l'utilisation de l'appareil de PPC

- Utilité perçue sur les symptômes : score allant de -42 à 42, pas d'utilité perçue si score < 15/42
- Attitude vis-à-vis du traitement : score allant de -24 à 24, attitude défavorable si < 5/24

	Croyance (C)	pas du tout d'accord	pas d'accord	plutôt pas d'accord	ni d'accord ni pas d'accord	plutôt d'accord	d'accord	tout à fait d'accord
U1	…m'aidera à être moins fatigué(e).	-3	-2	-1	0	1	2	3
U2	…m'aidera à ne plus ronfler.	-3	-2	-1	0	1	2	3

	Valeur de la croyance (V)	Pas du tout important	Pas important	plutôt pas important	ni l'un, ni l'autre	plutôt important	important	très important
Ue1	…être fatigué(e) est ?	1	2	3	4	5	6	7
Ue2	…ronfler est ?	1	2	3	4	5	6	7

		Calcul de la valeur de la croyance		
Ue1	…être fatigué(e) est ?	**C * V**	=	**Score Utilité Symptôme :**
Ue2	…ronfler est ?	**C * V**	=	**……./42**

Bénéfique pour ma santé	3	2	1	0	-1	-2	-3	Risqué pour ma santé
Déplaisant	-3	-2	-1	0	1	2	3	Plaisant
Stressant	-3	-2	-1	0	1	2	3	Rassurant
Nuisible	-3	-2	-1	0	1	2	3	Utile
Facile	3	2	1	0	-1	-2	-3	Difficile
Confortable	3	2	1	0	-1	-2	-3	Inconfortable
Nécessaire	3	2	1	0	-1	-2	-3	Superflu
Réconfortant	3	2	1	0	-1	-2	-3	Déprimant
Score Attitude : …….. /24								

ANNEXE G.9 : RESULTATS DE L'ANALYSE FACTORIELLE CONFIRMATOIRE DU QUESTIONNAIRE D'ACCEPTABILITE PPC

Indice KMO et test de Bartlett

Mesure de précision de l'échantillonnage de Kaiser-Meyer-Olkin.		,813
Test de sphéricité de Bartlett	Khi-deux approximé	504,717
	ddl	45
	Signification de Bartlett	,000

Qualité de représentation des items du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

	Initial	Extraction
T3 IPQ 33 Emo	1,000	,687
T3 IPQ 35 Emo	1,000	,675
T3 IPQ 37 Emo	1,000	,639
T3 IPQ 34 Emo	1,000	,624
T3 IPQ C. morphologie	1,000	,606
T3 IPQ 38 Emo	1,000	,603
T3 IPQ C. hérédité	1,000	,404
T3 IPQ C. vieillissement	1,000	,354
T3 IPQ 36Emo	1,000	,291
T3 IPQ C. surpoids	1,000	,284

Variance totale expliquée par les items du Questionnaire d'Acceptabilité PPC

Composante	Valeurs propres initiales			Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	3,588	35,876	35,876	3,588	35,876	35,876	3,579	35,788	35,788
2	1,580	15,802	51,678	1,580	15,802	51,678	1,589	15,891	51,678
3	,969	9,693	61,371						
4	,880	8,796	70,167						
5	,797	7,975	78,142						
6	,693	6,935	85,077						
7	,466	4,659	89,736						
8	,404	4,037	93,773						
9	,331	3,308	97,082						
10	,292	2,918	100,000						

La matrice des composantes principales après rotation est disponible dans le document principal (cf. Chap. II 3.2.3.3.2.1)

ANNEXE G.10 : VALIDITE CONVERGENTE ET DIVERGENTE DU QUESTIONNAIRE D'ACCEPTATION PPC

		Soutien Familial	IPQ Chronicité	Utilité PPC Symptômes	Attitude	Habitude
Nombre items	*20*	*4*	*3*	*2*	*8*	*3*
Soutien Emotionnel Famille	Coefficient de corrélation	**0,910****	-0,043	0,098	0,123	0,072
	Sig. (bilatérale)	**,0000**	,5783	,2018	,1087	,3485
Soutien Matériel Famille	Coefficient de corrélation	**0,643****	-0,110	-0,038	-0,100	-0,109
	Sig. (bilatérale)	**,0000**	,1521	,6219	,1914	,1531
Soutien Informationnel Famille	Coefficient de corrélation	**0,657****	-0,127	0,039	0,004	0,020
	Sig. (bilatérale)	**,0000**	,0962	,6098	,9628	,7931
Soutien Estime Famille	Coefficient de corrélation	**0,738****	-0,041	0,071	0,094	0,039
	Sig. (bilatérale)	**,0000**	,5895	,3542	,2177	,6159
IPQ 3 Chronicité	Coefficient de corrélation	-0,052	**0,841****	0,311	0,058	0,278
	Sig. (bilatérale)	,4987	**,0000**	,0000	,4507	,0002
IPQ 4 Chronicité	Coefficient de corrélation	-0,059	**0,748****	0,252	-0,006	0,124
	Sig. (bilatérale)	,4441	**,0000**	,0009	,9366	,1065
IPQ 5 Chronicité	Coefficient de corrélation	-0,057	**0,852****	0,243	0,110	0,268
	Sig. (bilatérale)	,4590	**,0000**	,0013	,1507	,0004
CC.U.Moins.fatigué	Coefficient de corrélation	0,061	0,270	**0,853****	0,256	0,294
	Sig. (bilatérale)	,4253	,0003	**,0000**	,0007	,0001
CC.U.Moins.ronfler	Coefficient de corrélation	0,051	0,252	**0,888****	0,208	0,272
	Sig. (bilatérale)	,5077	,0008	**,0000**	,0061	,0003
Att Réconfortant	Coefficient de corrélation	0,062	0,088	0,235	**0,750****	0,401**
	Sig. (bilatérale)	,4228	,2509	,0019	**,0000**	,0000
Att Confortable	Coefficient de corrélation	0,119	-0,017	0,148	**0,723****	0,448**
	Sig. (bilatérale)	,1208	,8257	,0528	**,0000**	,0000
Att Utile	Coefficient de corrélation	-0,011	0,146	0,155	**0,542****	0,246
	Sig. (bilatérale)	,8905	,0558	,0417	**,0000**	,0011
Att Rassurant	Coefficient de corrélation	0,095	-0,005	0,191	**0,720****	0,353
	Sig. (bilatérale)	,2162	,9480	,0123	**,0000**	,0000
Att Plaisant	Coefficient de corrélation	0,072	-0,078	0,160	**0,753****	0,456**
	Sig. (bilatérale)	,3478	,3077	,0359	**,0000**	,0000
Att Nécessaire	Coefficient de corrélation	0,076	0,116	0,295	**0,427****	0,186
	Sig. (bilatérale)	,3211	,1298	,0001	**,0000**	,0148
Att Facile	Coefficient de corrélation	0,079	-0,023	0,201	**0,657****	0,406**
	Sig. (bilatérale)	,3022	,7609	,0080	**,0000**	,0000
Att Bénéfique	Coefficient de corrélation	0,088	0,130	0,288	0,393	0,255
	Sig. (bilatérale)	,2535	,0899	,0001	,0000	,0007
Habitude 1	Coefficient de corrélation	-0,041	0,242	0,388	0,391	**0,726****
	Sig. (bilatérale)	,5940	,0014	,0000	,0000	**,0000**
Habitude 2	Coefficient de corrélation	0,047	0,175	0,337	0,513**	**0,884****
	Sig. (bilatérale)	,5414	,0213	,0000	,0000	**,0000**
Habitude 3	Coefficient de corrélation	0,111	0,186	0,283	0,526**	**0,915****
	Sig. (bilatérale)	,1464	,0143	,0002	,0000	**,0000**

** coefficient de Spearman supérieur à 0,4 ET p. <0,0005

Taux de validité convergente et divergente

Nombre items convergents		4	3	2	7	3
Taux de convergence		**100,0%**	**100,0%**	**100,0%**	**87,5%**	**100,0%**
Moyenne=	**97,5%**					
Nombre items convergents avec autre dimensions		0	0	0	2	4
Total items autre dimension		16	17	18	12	17
Taux de divergence		**100,0%**	**100,0%**	**100,0%**	**83,3%**	**76,5%**
Moyenne=	**92,0%**					

PARTIE H. : ANNEXES DE LA METHODOLOGIE DE L'ÉTUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA

ANNEXE H.1 : QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE UTILISE AU COURS DE L'ÉTUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA

Comment répondre au questionnaire :

Les questions suivantes portent sur votre état de santé, tel que vous le ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Veuillez entourer la réponse qui correspond le mieux à votre opinion.

GH1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :				
excellente	très bonne	bonne	médiocre	mauvaise

Dans quelle mesure chacune des phrases suivantes sont-elles vraies ou fausses ? Veuillez cocher la réponse la plus appropriée

	Très vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Très fausse
GH2 Je tombe malade plus facilement que les autres					
GH3 Je me porte aussi bien que n'importe qui					
GH4 Je m'attends à ce que ma santé se dégrade					
GH5 Je suis en parfaite santé					

Veuillez entourer la réponse qui correspond le mieux à votre opinion.

HT/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?				
bien meilleur que l'an dernier	plutôt meilleur	À peu près pareil	plutôt moins bon	beaucoup moins bon

SF1/ Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?				
pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément

Veuillez entourer la réponse qui correspond le mieux à votre opinion.

SF2/ Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?				
jamais	rarement	De temps en temps	Une bonne partie du temps	En permanence

BP1/ Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?					
nulle	très faible	faible	moyenne	grande	très grande

BP2/ Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou à vos activités domestiques ?				
pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément

Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours.

Pour chacune d'entre elles, veuillez indiquer si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel :

		Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
PF1	Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sports, etc…			
PF2	Efforts physiques modérées tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules, etc.			
PF3	Soulever et porter les courses			
PF4	Monter plusieurs étages par l'escalier			
PF5	Monter un étage par l'escalier			
PF6	Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir			
PF7	Marcher plus d'un kilomètre à pied			
PF8	Marcher plusieurs centaines de mètres			
PF9	Marcher une centaine de mètres			
PF10	Prendre un bain, une douche ou s'habiller			

Veuillez cocher la réponse la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines…

		Oui	Non
RP1	Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles **en raison de votre état physique** ?		
RE1	Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles **en raison de votre état émotionnel** ? (par exemple tristesse, nervosité, déprime) ?		
RP2	Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité **en raison de votre état physique ?**		
RE2	Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité **en raison de votre état émotionnel ?**		
RP3	Avez-vous du arrêter de faire certaines choses **en raison de votre état physique ?**		
RP4	Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité **en raison de votre état physique ?** (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)		
RE3	Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention **en raison de votre état émotionnel ?**		

Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui correspond le plus à votre opinion. Au cours de ces 4 dernières semaines y-a-t-il eu des moments où …

		En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
VT1	Vous vous êtes senti(e) dynamique ?						
MH1	Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?						
VT2	Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?						
MH2	Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?						
VT3	Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?						
MH3	Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?						
VT4	Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?						
MH4	Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?						
MH5	Vous vous êtes senti(e) bien dans votre peau ?						

Pour chacune de ces propositions, veuillez indiquer si vous avez des difficultés parce que vous êtes fatigué ou somnolent

		Non	Oui, un peu	Oui, assez	Oui, beaucoup	Ce n'est pas à cause de la fatigue ou de la somnolence
VG1	Avez-vous des difficultés pour apprécier une sortie théâtre ou une lecture à cause de la fatigue ?					
VG2	Avez-vous des difficultés pour apprécier un concert à cause de la fatigue ?					
VG2	Avez-vous des difficultés pour regarder la télévision à cause de la fatigue?					
IS1	Votre désir sexuel est-il affecté à cause de la fatigue ?					
IS2	Avez-vous des troubles sexuels à cause de la fatigue ?					

Nous vous remercions pour votre participation.

Sources :

Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology*, *51*(11), 1013-1023.

Weaver TE, Laizner AM, Evans LK, Maislin G, Chugh DK, Lyon K, Smith PL, Schwartz AR, Redline S, Pack AI, Dinges DF. (1997). An instrument to measure functional status outcomes for disorders of excessive sleepiness. *Sleep,* 20(10), 835-43.

ANNEXE H.2 : GRILLE D'ÉVALUATION DES INTERVENTIONS

	Oui	Peut-être	Non	Remarques
L'objectif de l'intervention d'accompagnement vous semble-t-il clair ?				
Avez-vous atteint vos objectifs ?				
L'utilisation des questionnaires vous a-t-elle semblé utile pour faire le point sur votre situation avec le traitement ?				
La fréquence des rencontres est-elle satisfaisante ?				
Le temps des rencontres est-il satisfaisant ?				
L'intervention a-t-elle répondu à vos besoins ?				
Avez-vous eu le sentiment d'être écouté ?				
L'information transmise a-t-elle répondu à vos besoins ?				
Le livret d'information est-il satisfaisant ?				
L'intervention vous a-t-elle permis d'acquérir des connaissances ?				
L'intervention vous a-t-elle permis d'acquérir des compétences ?				
L'intervention vous a-t-elle permis de trouver des stratégies pour l'utilisation du traitement par PPC ?				
L'intervention vous a-t-elle permis de mieux vivre le traitement par PPC ?				
L'intervention vous a-t-elle permis d'atteindre les objectifs d'observance ?				
Recommanderiez-vous cette intervention à d'autres patients ?				
L'activité demandée est-elle pertinente ?				
L'activité demandée est-elle simple et facile à faire ?				
Avez-vous effectué l'activité demandée dans son ensemble ?				

Globalement, quelle note sur 10 attribueriez-vous à l'intervention d'accompagnement ? ……./ 10

Quels sont les points positifs de l'intervention ?

Quels sont les points négatifs de l'intervention ?

Que proposeriez-vous de différent pour aider des personnes avec le traitement par PPC ?

ANNEXE H.3 : RESULTATS PRELIMINAIRES A L'ORIGINE DES CONTENUS DES JOURNAUX D'AUTO-OBSERVATION ELABORES

Tableau H.3.1 : ***Corrélations entre facteurs psycho-sociaux et observance à quatre mois de traitement (N=105)***

	Rho de Spearman	Sig. (bilatérale)
Anxiété	-.055	.578
Dépression	-.017	.862
Disponibilité Soutien Social	-.072	.467
Satisfaction Soutien Social	-.096	.328
Inventaire des symptômes associés	-.135	.168
Cohérence	.247	.012
Conséquences perçues	.020	.839
Contrôle par le traitement	.254	.009
Contrôle personnel	.055	.579
Chronicité perçue	.241	.014
Durée cyclique perçue	.235	.016
Réactions Emotionnelles	-.109	.271
Inventaire de cause	.236	.016
Attitude	.286	.003
Utilité perçue	.285	.004
Facilité perçue	.270	.006
Normes injonctives	.003	.974
Normes descriptives	.245	.015
Croyances injonctives	.087	.431
Contrôle comportemental perçu	.243	.013
Croyance de contrôle	**.423***	**.000**
Nécessité perçue	**.339***	**.000**
Affects Anticipés	**.336***	**.000**
Intention	.323*	.001
Habitude	**.440***	**.000**

* pvalue < 0,002

ANNEXE H.4 : GRILLE D'INTERPRETATION PERMETTANT D'IDENTIFIER LA PRINCIPALE PROBLEMATIQUE DES PATIENTS AU COURS DE L'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE

☐ Nécessité du traitement

	Résultats	Score	Score standardisé
Ma **vie sera difficile** si je n'utilise pas l'appareil de PPC	/3	**/9**	**((X+9)/18)*20 = /20**
Mon utilisation me **protègera contre une aggravation** de mon état de santé.	/3		
Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, je serais **en mauvaise forme**.	/3		

☐ Affects anticipés

	Résultats	Score	Score standardisé
Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, je serai **inquiet** (inquiète).	/3	**/12**	**((X+12)/24)*20 = /20**
Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, je me sentirai **coupable**.	/3		
Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, je le **regretterai**.	/3		
*Si je n'utilise pas l'appareil de PPC, je me sentirai **soulagé**(e).*	/3		

☐ Effort VS Habitude

	Résultats	Score	Score standardisé
Utiliser l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit est **devenu une habitude.**	/3	**/9**	**((X+9)/18)*20 = /20**
J'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans effort.**	/3		
J'ai utilisé l'appareil de PPC au moins 4 heures chaque nuit **sans même y penser.**	/3		

☐ Contrôlabilité

	Opinion Sur 3	Imp. Sur 7	Rés Multi	Score	Score standardisé
*Si je **dors ailleurs** que chez moi j'aurai des difficultés*			/ 21	**/ 63**	**((X+63)/126)*20 = /20**
*Si j'ai une **baisse de moral** j'aurai des difficultés*			/ 21		
*Si j'ai des **troubles du sommeil**, j'aurai des difficultés*			/ 21		

ANNEXE H.5 : EXEMPLE D'UN JOURNAL D'AUTO-OBSERVATION (NECESSITE PERÇUE)

Comment compléter ce document : conseils et exemples.

Date	Durée de votre sommeil	Temps d'utilisation de la PPC	Activités réalisées au cours de la journée (travail, loisir, famille, sport etc…)	Difficultés ressenties pour réaliser ces activités	Satisfaction de cette journée
Précisez la ***date de l'observation****, c'est-à-dire le lendemain de la nuit.*	*Estimez* ***environ*** *votre temps de sommeil (en heure).*	*Estimez* ***environ*** *votre temps d'utilisation de la PPC (en heure).*	*Listez de manière générale les activités ou occupations que vous avez eues au cours de votre journée.*	*Evaluez vos difficultés à faire ces activités. Difficultés physiques ou émotionnelles.* ***Notez de 0 à 10 :*** *0 = aucune difficulté 10 = très fortes difficultés*	*Evaluez votre satisfaction de votre journée.* ***Notez de 0 à 100% :*** *0% = pas du tout satisfait 100% = totalement satisfait*
30/04/15	06 H 30	01 H 00	Travail jusqu'à 17h00 Petite course Télévision	7	40 %
01/05/15	08 H 00	04 H 00	Jardinage Télévision Marche d'une heure Soirée en famille	3	80 % PS : C'était le week-end !!!

AGIR à dom.
TOUJOURS PLUS PROCHE DE VOUS

Contact :
Julie Bros
Chargée de recherche
Ligne directe : 04 56 38 86 10
j.bros@agiradom.com | www.agiradom.com

Rendez-vous téléphonique :

NP / ID Etude :

Siège social Grenoble
29-31 boulevard des Alpes BP 179-38244 Meylan Cedex
0 811 46 50 46

AGIR à dom.
TOUJOURS PLUS PROCHE DE VOUS

Journal de bord

OBJECTIFS PERSONNELS :

Date	Durée de votre sommeil	Temps d'utilisation de la PPC	Activités réalisées au cours de la journée (travail, loisir, famille, sport etc...)	Difficultés ressenties pour réaliser ces activités	Satisfaction de cette journée
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			
...../...../.....	..... H	..... H			

ANNEXE H.6 : NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE DE L'ÉTUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA

Madame, Monsieur,

L'objectif de ce document est de vous fournir toutes les informations nécessaires sur l'étude proposée. N'hésitez pas à demander des explications complémentaires.

Merci de lire attentivement ce document

Titre du projet : Évaluation d'une intervention d'accompagnement auprès des patients appareillés par Pression Positive Continue

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet : Dr M. CHARAVEL

Lieu de recherche : *AGIR à dom.*, Siège Social Grenoble, 36 Chemin du Vieux Chêne – 38244 Meylan Cedex. Représenté par M. Christophe Perrichon

But du projet de recherche :

Vous êtes pris en charge pour un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS) par *AGIR à dom.* qui vous fournit un traitement par Pression Positive Continue (PPC).

L'étude proposée a pour finalité d'améliorer la prise en charge, en évaluant l'efficacité d'une intervention d'accompagnement de patients traités par Pression Positive Continue.

Ce que l'on attend de vous (méthodologie)

La participation à cette étude consiste à vous rencontrer trois fois :

- 1er entretien : nous vous soumettrons un questionnaire sur votre point de vue et votre vécu par rapport au traitement par Pression Positive Continue. Nous utiliserons des outils pour reprendre avec vous les informations sur le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil et le traitement qui vous semblent nécessaires et nous discuterons ensemble de la suite de la prise en charge.
- 2nd rendez-vous téléphonique : deux semaines après le premier entretien nous vous contacterons par téléphone pour faire un premier point sur votre adaptation au traitement.
- 3e entretien : nous vous soumettrons le même questionnaire sur votre point de vue et votre vécu par rapport au traitement par Pression Positive Continue à la suite de l'accompagnement. Et nous ferons un bilan sur votre satisfaction concernant l'intervention.

Ainsi, votre participation à cette étude consiste en trois rencontres réparties sur 1 mois, avec Mme Julie Bros, investigatrice de l'étude. Chacun de ces entretiens durera entre 30 minutes et 1 heure et demie.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps

La participation à cette étude est **libre et volontaire.** Vous pouvez refuser de participer et vous retirer à tout moment, sans avoir à vous justifier et sans conséquence pour votre prise en charge.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée

L'attribution d'un numéro d'identifiant unique, ne faisant apparaître ni le nom, ni le prénom, garantira la confidentialité par codage. Seul ce numéro apparaitra dans le fichier informatique. Ce fichier est déclaré auprès de la CNIL et est enregistré sur un serveur sécurisé. Afin de protéger les libertés individuelles, la loi prévoit que vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant contenues dans le fichier informatique, ainsi qu'un droit de rectification. Vous avez également un droit d'accès aux résultats globaux de l'étude. Seules les personnes qui collaborent à cette étude pourront consulter les données. Les investigateurs sont tenus au respect du secret professionnel.

Bénéfices

Votre participation à cette étude n'engage aucun avantage direct de type défraiement, mais vous bénéficierez d'un accompagnement d'aide au suivi de votre traitement.

Risques possibles

Aucun préjudice connu n'est lié à la participation à cette étude.

Diffusion

Les résultats de cette recherche seront diffusés dans des colloques et seront publiés dans des actes de colloque et des articles de revue académique. Seules des données où vous n'êtes pas identifiables seront diffusées.

Vos droits de poser des questions en tout temps

Des informations orales et écrites vous ont été transmises. Vous pouvez à tout moment poser des questions et demander toutes informations complémentaires en communiquant avec l'investigateur du projet par courrier électronique : j.bros@agiradom.com ou par téléphone : 0456388610.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir signer les deux exemplaires du consentement.

Consentement à la participation

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que :

- **que vous avez lu les renseignements ci-dessus,**
- **que vous avez compris le but et les modalités de l'étude,**
- **qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante ;**
- **qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.**

Je soussigné(e), M..... (nom et prénom),

donne mon consentement pour participer à ce travail en toute connaissance de cause et en toute liberté.

Un exemplaire de ce document vous est remis et un autre exemplaire est conservé par l'investigateur dans des conditions garantissant la confidentialité et l'anonymat.

Fait à : ……, le ……

Signature du patient
(précédée de la mention « lu, compris et approuvé »)

Je, soussigné …….
confirme avoir pleinement expliqué au participant le but et les modalités de cette étude. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles.
Signature de l'investigateur

ANNEXE H.7 : GRILLE D'ENTRETIEN TELEPHONIQUE – GROUPE INTERVENTIONNEL

Questions Générales pour toutes problématiques

- Racontez-moi comment cela s'est passé avec le traitement ces deux dernières semaines ?
- Quelle utilité avez-vous constatée avec le traitement ?
- Quel inconvénient avez-vous eu avec le traitement ?
- Avez-vous le sentiment d'avoir atteint votre objectif ?
- Avez-vous complété le journal d'auto-observation ?
- L'avez-vous sous les yeux ??

Effort-Habitude :

- Avez-vous constaté des circonstances, des situations, activités avant le coucher qui sont plus propices à l'utilisation de l'appareil ?
- Avez-vous constaté des motifs de coucher pour lesquelles l'utilisation du traitement est plus difficile ?
- Suite à ces résultats qu'envisagez-vous comme stratégie pour faciliter l'utilisation ?

Barrière : contrôlabilité

- Quels sont les barrières ou éléments qui vous ont gêné au cours de ces deux semaines ?
- Quelles sont les stratégies que vous avez imaginées, trouver pour contrer ces éléments ?
- Avez-vous appliqué ces stratégies ? Qu'en pensez-vous ?

Nécessité perçue

- Quels sont les jours où vous avez noté plus de difficulté à faire ce que vous aviez envie de faire ?
- Quels sont les jours ont vous avez été le plus satisfait de votre journée
- Selon vous y a-t-il un lien avec votre utilisation de l'appareil.

Affects anticipés

- Quels sont les ressentit positifs que vous avez eus par rapport au votre utilisation ?
- Quels sont les ressentit négatifs que vous avez eus par rapport au votre utilisation ?
- Quelle est votre satisfaction vis-à-vis de votre utilisation ?
- Finalement + de ressentit positif ou négatif ? en chemin ou encore difficile ?
- Quels sont ceux qui ont plus d'importance pour vous ?

Avez-vous relu le petit manuel transmis ? Avez-vous des questions ?

Maintien de l'objectif ?
Résumé
Organisation prochain rendez-vous

- Si besoin incitation à finir journal d'auto-observation

ANNEXE H.8 : GRILLE D'ENTRETIEN TELEPHONIQUE – GROUPE PLACEBO

- Est-ce que ça s'est bien passé avec le traitement ces deux dernières semaines ?
- Avez-vous constaté des bénéfices avec le traitement ?
- Avez-vous constaté des inconvénients avec le traitement ?
- Avez-vous le sentiment d'avoir utilisé au minimum 4h00 par nuit l'appareil ?
- Avez-vous relu le petit manuel transmis ?
- Avez-vous des questions ?
- « Continuez à utiliser 4h00 par nuit ! »
- Organiser le prochain rendez-vous

PARTIE I. : ANNEXES DES RESULTATS DE L'ÉTUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA

ANNEXE I.1 : PROPRIETES PSYCHOMETRIQUES DES OUTILS D'EVALUATION DE L'ÉTUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA

Tableau I.1.1 : ***Propriétés psychométriques du Questionnaire ACCEPTNEA***

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité	Données manquantes
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Attitude	8 items	.94	.70	0%
Croyances Comportementales				
Utilité perçue (présence*valeur)	6 scores	.97	.79	0%
Facilité d'usage perçue (présence*valeur)	7 scores	.97	.56	0%
Normes injonctives	2 items	.83	.74	0%
Normes descriptives	1 item	.88		3%
Croyances Normatives				
Injonctives (présence*valeur)	1 score	.82		0%
Descriptives (présence*valeur)	2 scores	.85	.41	0%
Contrôle Comportemental Perçu	4 items	.97	.74	0%
Barrières (présence*valeur)	3 scores	.97	.60	0%
Intention comportementale	3 items	.92	.62	0%
Comportement Rapporté	1 item	.95		0%
Nécessité perçue	3 items	.94	.80	0%
Affects Anticipés	4 items	.91	.54	0%
Habitudes	3 items	.94	.63	0%

Tableau I.1.2 : ***Propriétés psychométriques du Questionnaire de Qualité de Vie***

Dimensions	Nombre d'items	Sensibilité	Fidélité	Données manquantes
		Delta de Fergusson	Alpha de Cronbach	
Santé physique				
Activité physique	10 items	.95	.89	0%
Limitations dues à l'état physique	4 items	.96	.84	0%
Douleur physique	2 items	.99	.39	0%
Santé perçue	5 items	.98	.70	0%
Santé psychique				
Vitalité	4 items	.97	.83	0%
Vie et relations avec les autres	2 items	.96	.78	0%
Limitations dues à l'état psychique	3 items	.94	.79	3%
Santé psychique	5 items	.97	.82	0%
Évolution de la Santé perçue	1 item	.92		0%
Dimensions issues de la FOSQ				
Vigilance	3 items	.94	.76	0%
Intimité et vie sexuelle	2 items	.72	.93	6%

ANNEXE I.2 : ÉTUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS INCLUS DANS L'ETUDE INTERVENTIONNELLE ACCEPTNEA

Tableau I.2.1 : Liens entre variables démographiques et qualité de vie avant intervention (N=32)

	Âge		Sexe	
	Coefficient de Spearman	*valeur p.*	U de Mann-Whitney	*valeur p.*
Santé physique				
Activité physique	-.128	*.487*	44.5	***.001***
Limitations dues à l'état physique	-.237	*.191*	80.0	*.076*
Santé perçue	.053	*.774*	90.5	*.165*
Santé psychique				
Vitalité	.244	*.178*	80.0	*.076*
Vie et relations avec les autres	-.292	*.875*	81.0	*.082*
Limitations dues à l'état psychique	-.119	*.516*	93.0	*.202*
Santé psychique	.140	*.446*	79.5	*.069*
Évolution de la Santé perçue	-.031	*.867*	86.0	*.123*
Dimensions issues de la FOSQ				
Vigilance	.022	*.904*	98.5	*.277*

ANNEXE I.3 : EVALUATION DE L'INTERVENTION SUR L'OBSERVANCE

Tableau I.3.1 : ***Comparaison de l'observance des patients avec ou sans intervention (N=51)***

	Sans Intervention GC ; N=19		Avec intervention GP + GI ; N=32		Stat de Test	*p.*
	M±ET	Mdn	M±ET	Mdn		
Utilisation moyenne	1h57±2h11	0h35	2h42±1h44	2h40	385.0	*.114*
Nombre de jours d'utilisation <4h	20.6±9.4	21.3	18.3±7.6	20.0	222.0	*.108*
Nombre de jours de non-utilisation	16.0±11.5	21.0	10.4±8.9	8.5	213.0	*.075*

[a] pour le groupe contrôle, il s'agit de l'utilisation trois mois après l'inclusion.

ANNEXE I.4 : ÉVALUATION DE L'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE PAR LES PATIENTS

Tableau I.4.1 : ***Résultats de la Grille d'Évaluation des Interventions (N=32)***

	GP N=16		GI N=16	
	n	%	n	%
Organisation des interventions				
Durée des rendez-vous satisfaisante	16	100%	16	100%
Fréquence des rendez-vous satisfaisante	16	100%	15	94%
Clarté de l'objectif de l'intervention	15	94%	16	100%
Pertinence des outils				
Utilité des questionnaires	16	100%	14	88%
Livret d'information satisfaisant	12	75%	12	75%
Journal d'auto-observation (que GI)				
Journal d'auto-observation pertinent			8	50%
Journal d'auto-observation simple et facile à faire			12	75%
Journal d'auto-observation entièrement complété			9	56%
Adéquation de l'intervention aux besoins				
Sentiment d'écoute	16	100%	16	100%
Information transmise adéquate aux besoins	15	94%	15	94%
Intervention adéquate aux besoins	14	88%	11	69%
Objectifs				
Objectifs personnels atteints (ex. État de santé)	8	50%	3	19%
Objectifs d'observance atteints	13	81%	6	38%
Mieux vivre avec le traitement	10	63%	12	75%
Acquisitions				
Acquisition de connaissances	14	88%	15	94%
Acquisition de compétences	7	44%	8	50%
Acquisition de stratégies pour utiliser le traitement	11	69%	9	56%
Recommandation de l'intervention à d'autres patients	15	94%	14	88%

Tableau I.4.2 : ***Propositions d'amélioration de la prise en charge des patients***

	GP	GI
Modalité de prise en charge		
Avoir plus de rendez-vous au début du traitement	2	
Que les rendez-vous soit plus long (technicien plus disponible)	1	
Faire plus régulièrement un suivi téléphonique	1	1
Intégrer cette intervention plus tôt, en début de traitement	1	
Refaire cette intervention annuellement ou bi-annuellement	1	3
Proposer d'autres types interventions		
Groupe d'échange et d'information avec d'autres patients	2	2
Séances de sophrologie (port du masque)	2	
Refaire une polysomnographie en cours de traitement	1	
Séance avec une diététicienne		1
Relationnel avec professionnels d'Agir à dom.		
Plus d'écoute	1	1
Plus d'encouragement, de rassurance	3	1
Mieux expliquer	1	
Faire des progrès techniques et ergonomiques		
Réduire la taille et le bruit de l'appareil	1	1
Améliorer le confort du masque et du harnais	1	1
Amélioration des outils proposés.		
Intégrer des témoignages de patients dans livret	1	
Faire une notice simple, étape par étape, pour utiliser le traitement	1	
Proposer un journal d'auto-observation		1
Faciliter la mise en réseau et l'information		
Faire des campagnes médiatiques grand public	2	
Créer une page Facebook (échange + information)		1

PARTIE J. : ANNEXES RELATIVES A LA VALORISATION DE LA RECHERCHE ACCEPTNEA

ANNEXE J.1 : POSTER PRESENTE A LA JOURNEE ANNUELLE DE LA SOCIETE FRANÇAISE DES TECHNOLOGIES POUR L'AUTONOMIE ET DE GERONTOLOGIE (PARIS, 2014)

La télésurveillance du point de vue des patients appareillés sous Pression Positive Continue

Bros J.[a], Poulet C.[a], Gandit M.[a], Deschaux C.[b], Pépin J.-L.[c], Charavel M.[a].

[a] Univ. Grenoble Alpes [LIP/PC2S] F-38000 Grenoble ; [b] AGIR à dom. Assistance, Meylan ; [c] CHU de Grenoble.
Courriel : j.bros@agiradom.com

Objectif

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence pour le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS), une pathologie respiratoire chronique dont le pic d'incidence se situe à 60 ans[1].

En janvier 2013, un arrêté ministériel[2] conditionnant le remboursement du traitement au comportement d'observance imposait la mise en place d'un modem de télésurveillance. En février 2014, le Conseil d'État suspend cet arrêté ministériel[3]. La télésurveillance est depuis un choix de prise en charge proposé aux patients.

Dans ce contexte de politique de santé instable, nous avons souhaité investiguer les attitudes des patients au sujet du dispositif de télésurveillance, et particulièrement celles des personnes âgées de plus de 60 ans.

Méthode

Population :

Patients appareillés sous PPC depuis 1 mois, entre novembre 2013 et mai 2014. Deux groupes :

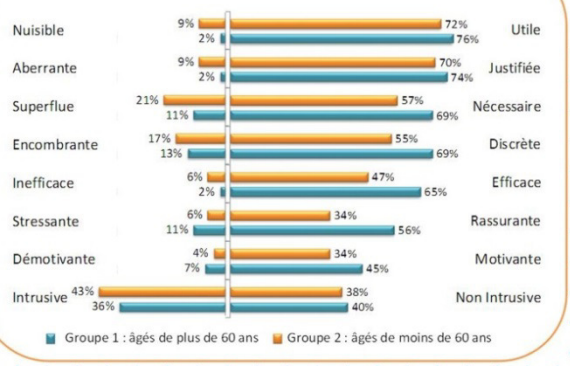
- **Groupe 1** : (n=48 ; 32 hommes et 16 femmes) personnes âgées de plus de 60 ans (M=68 ; ET=6)
- **Groupe 2** : (n=48 ; 35 hommes et 13 femmes) personnes âgées de moins de 60 ans (M=48 ; ET=8)

Outils : Echelle d'attitude élaborée

- Différentiel sémantique de huit pairs d'adjectifs,
- Indicateurs sélectionnés en raison de la littérature[4] et auprès de professionnels de santé,
- Passation auto-administrée,
- Cotation sur une échelle de Likert (-3 à +3)

Résultats

Figure 1 : Attitudes des patients sur la Télésurveillance



L'ensemble de l'échantillon est favorable à la télésurveillance (Figure 1), mais les données recueillies ne permettent pas de conclure à une différence d'attitude entre les groupes (p>.05). Suite à la suspension par le Conseil d'État, 69% des patients âgés de plus 60 ans ont gardé le modem de télésurveillance ; 67% pour les plus jeunes. En comparant les résultats entre les personnes qui ont gardé le modem et ceux qui l'ont rendu, la raison principale du maintien est

- La dimension « **rassurante** » chez les personnes âgées de plus de 60 ans (p<.05),
- Les dimensions « **utile** » et « **nécessaire** » chez les personnes plus jeunes (p<.05).

Conclusion

La télésurveillance est perçue favorablement par les patients :

- **Justifiée d'un point de vue économique,**
- **Particulièrement rassurante pour les personnes âgées de plus de 60 ans.**

Références

[1] Lévy, P. (2009). Éditorial, Traitement du syndrome d'apnées : préserver et innover. In Apnées Du Sommeil - Consensus & Pratique (p.3). Retrieved from http://www.consensus-online.fr/IMG/pdf/edito-11.pdf

[2] Arrêté du 9 janvier 2013 portant modification des modalités d'inscription et de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue[...]code de la sécurité sociale. (2013). *Journal Officiel de la République Française*, n°0013 du 16 janvier 2013, p. 1032.

[3] Ordonnance du 14 février 2014, Union nationale des associations de santé à domicile et autres, (2914), Conseil d'Etat, N° 374599

[4] Kelly, J. M., Schwamm, L. H., & Bianchi, M. T. (2012). Sleep telemedicine: a survey study of patient preferences. *International Scholarly Research Notices*, 2012

Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontechnologie (SFTAG)

Science, morale et technologie dans la Silver économie

JA-SFTAG 2014 — 24 et 25 novembre 2014, Paris

Cette étude s'inscrit dans un protocole de recherche portant sur les facteurs psycho-sociaux de non-observance du traitement par PPC, le protocole ACCEPTNEA promu par AGIR à dom. Assistance, prestataire médicotechnique à domicile, avec le financement CIFRE de l'Association Nationale de la Recherche Technologie.

anrt association nationale recherche technologie — upmf Université Pierre-Mendès-France Sciences sociales & humaines — CHU Grenoble

ANNEXE J.2 : ARTICLE PARU DANS LA REVUE « TELEMEDICINE AND E-HEALTH » (2018)

Acceptance of Telemonitoring Among Patients with Obstructive Sleep Apnea Syndrome: How is the Perceived Interest by and for Patients?

Julie S. Bros, MS,[1] Caroline Poulet, PhD,[1] Nathalie Arnol,[2] Chrystèle Deschaux,[2] Marc Gandit, PhD,[1] and Marie Charavel, PhD[1]

[1]Laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie (LIP/PC2S), University Grenoble Alpes, Grenoble, France.
[2]AGIR à dom, Meylan, France.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

Abstract

Background: *Obstructive sleep apnea syndrome, a chronic respiratory disease, requires regular adherence to Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) therapy. Telemonitoring may be relevant to support adherence, but nonetheless this raises ethical issues around the intrusive nature of the daily life of patients*

Objective: *To explore the acceptance of telemonitoring by patients and the impact of this on adherence.*

Materials and Methods: *A prospective and observational study has been performed with 160 patients who initiated their CPAP therapy. The acceptability of telemonitoring was studied using an attitudes' scale of 8 items. A total of 160 patients (111 men, 49 women) responded to the questionnaire at 1 month upon treatment. The adoption of both telemonitoring and adherence behavior were observed at 10 months of therapy.*

Results: *A majority (78%) of patients expressed a favorable attitude toward telemonitoring, but nearly 40% consider this device like intrusive. However, at 10 months of treatment, 78% of patients are still telemonitored. We did not observe a significant difference between telemonitoring patients and nontelemonitoring patients with respect to the mean duration of use of CPAP therapy. However, the risk of stopping CPAP therapy is significantly more important in patients who refused telemonitoring.*

Discussion and Conclusion: *It seems reductive to consider telemonitoring as a simple tool of surveillance to support adherence. It may be preferable to consider telemonitoring as a follow-up proposal. This will allow for more reactive management and close to the needs of the patients, in particular as telemonitoring is, in general, well accepted by patients.*

Keywords: *obstructive sleep apnea syndrome, continuous positive airway pressure, attitude, telemonitoring, patient compliance, ethics, telemedicine*

Introduction

Obstructive sleep apnea syndrome (OSA), a chronic respiratory disease, causes to somnolence associated with increased cardiovascular risk in the long term.[1,2] OSA concerns 4% of the adult population[3] and mainly those between the age category of 50 and 60 years.[4] Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) therapy, considered as the most effective treatment,[1,5] is a device that continuously sends air pressure into the airways through a mask, thus preventing the occurrence of apneic events during sleep. However, CPAP therapy can cause adverse effects such as rhinitis and skin problems.[6] CPAP treatment is palliative and requires at least 4 h of daily use so that patients can feel benefits on their energy status and on their quality of life[7] and by such reduce the risk of cardiovascular complications[8–10] and the risks of work accidents[11] or traffic[12]. However, the rate of nonadherence, with a threshold set at 4 h per night, is estimated to be 20% at 3 months of treatment.[13]

By consequence, to improve adherence to CPAP therapy, diverse technical adaptations and educational interventions have been evaluated.[14] With the emergence of new information and communication technologies, studies on telemedicine have brought new perspectives. Several telemedicine devices have been studied in the context of OSA. While telecommunication systems (automated calls and video telephony) appear to favor adherence to CPAP,[15–17] the use of interactive applications by patients seems not to be very effective.[18,19] Moreover, the relevance of telemonitoring as support for adherence is not systematically found.[20,21] These studies are summarized in *Table 1*. Recently, the American Academy of Sleep Medicine emphasized the need for more research on the relevance of the use of telemedicine technologies in the context of OSA.[22]

To improve the medical care of patients and to respond to the economic, health, and social challenge of adherence to CPAP, telemonitoring has been imposed on patients in France

Table 1. Studies Illustrate the Various Telemedicine Tools Tested in the Context of Obstructive Sleep Apnea Syndrome

	TELEMEDICINE	METHODS	RESULTS
Demolles et al.[15]	Telecommunication: TLC-CPAP	RCT in patients being started on CPAP therapy, for a period of 2 months TG ($n=15$): UMC + weekly TLC-CPAP; Tailored contents about adherence and side effects CG ($n=15$): UMC	Symptoms: more reduced in TG ($p<0.05$) QoL: no difference ($p=0.17$) Adherence: no difference ($p=0.07$)
Smith et al.[16]	Telecommunication: telehealth sessions	RCT in nonadherent patients at 3 months on CPAP therapy, for a period of 3 months TG ($n=10$): weekly telehealth sessions; Contents about CPAP P-CG ($n=9$): weekly telehealth sessions; contents about vitamins	Adherence: higher percentage of TG than P-CG subjects were adhering ($p=.03$) Telemedicine: perceived positively by TG and P-CG, but no difference between groups[a]
Taylor et al.[18]	"Health buddy": an interactive device on computer	RCT in patients being started on CPAP therapy, for a period of 30 days TG ($n=56$): UMC + four questions daily through "health buddy" computer; Tailored contents about adherence, difficulties, and side effects (Patients categorized as high risk, were contacted by professionals CG ($n=58$): UMC	QoL: no difference ($p=0.76$) Adherence: no difference ($p=0.87$) Telemedicine: TG satisfied, but no difference between groups ($p=0.43$)
Sparrow et al.[17]	Telecommunication: TLC-CPAP	RCT in patients being started on CPAP therapy, for a period of 12 months TG ($n=112$): weekly TLC-CPAP during the first month and monthly thereafter; Contents adapted from Motivational Enhancement for CPAP (Aloia et al., 2004)[24] P-CG ($n=122$): same frequency of TLC, but contents about general health	Motivational variables: no difference between groups[a] Adherence: higher percentage of TG than P-CG subjects were adhering[a]; and using GEE modeling, significant effect of TG ($p<0.01$)
Stepnowsky et al.[20]	Telemonitoring: adherence and efficacy data	RCT in patients being started on CPAP therapy, for a period of 2 months TG ($n=20$): UMC + telemonitoring (If observed difficulties, patients were contacted by professionals CG ($n=20$): UMC	CPAP efficacy: better in CG ($p=0.04$) Mask leak: no difference ($p>0.29$) Symptoms: no difference ($p>0.35$) QoL: no difference ($p=0.61$) Motivational variables: no difference ($p=0.21$) Adherence: no difference ($p>0.07$) Telemedicine: TG satisfied and not worried, but no difference between groups[a]
Fox et al.[21]	Telemonitoring: adherence and efficacy data	RCT in patients being started on CPAP therapy, for a period of 3 months TG ($n=39$): UMC + telemonitoring (If observed difficulties, patients were contacted by professionals CG ($n=36$): UMC	Side effects: no difference ($p>0.16$), except for dry mouth, less present in TG ($p=0.01$) Sleep quality: no difference ($p=0.13$) Adherence: greater in TG ($p<0.01$) and telemonitoring = independent predictor of adherence ($p<0.00$)
Mendelson et al.[19]	Interactive device on smartphone	RCT in patients with high cardiovascular risk, being started on CPAP therapy, for a period of 4 months TG ($n=40$): UMC + questions and message daily +3 days of blood pressure measurement. Contents about adherence, symptoms, diet, and physical activity CG ($n=42$): UMC	Blood pressure: no difference between groups[a] Symptoms: no difference between groups[a] QoL: no difference between groups[a] Adherence: no difference between groups[a]

[a]*p*-Values not specified.

CG, control group; CPAP, Continuous Positive Airway Pressure; P-CG, placebo-controlled group; QoL, quality of life; RCT, randomized controlled trial; TG, telemedicine group; TLC-CPAP, telephone-linked communications for CPAP; UMC, usual medical care.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

© MARY ANN LIEBERT, INC.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

in October 2013.[23] The Ministry of Health and the Ministry of Economy decided to reduce unnecessary expenditure of social security by suspending the reimbursement for nonadherent patients. Hence, telemonitoring was a suitable tool for monitoring the actual use of CPAP therapy. This legal obligation immediately raised ethical debate in relation to the contentious nature of the transfer of particularly sensitive data.[25] At the request of patient associations and medical-technical providers, this obligation was rapidly suspended by the Council of State in February 2014.[26]

Telemonitoring has thus become a simple follow-up proposal made by some healthcare providers, leaving the patient entirely free to either accept it or not. Through the daily transmission of data from the use of CPAP, telemonitoring would enable rapid intervention in case of difficulties with treatment.[27] However, in a randomized trial, Stepnowsky et al. compared adherence with CPAP and improved symptomatology of OSA between two groups of patients, telemonitoring ($n=20$) and nontelemonitoring ($n=20$). According to their results, no significant difference was observed between both groups: the use of the treatment and its efficacy were similar. As noted by the authors, these results may nevertheless be the consequence of the small sample of this pilot study.[20] Especially since the results of the randomized trial of Fox et al., comparing two larger groups of patients with CPAP telemonitored group (TG) $n=39$ and nontelemonitored group (nTG) $n=36$), showed a significant difference at 3 months of follow-up in favor of telemonitoring.[21] According to the review of the literature of Paré et al., telemonitoring appears to be well accepted by patients in many clinical contexts such as diabetes and hypertension.[27] Nevertheless, to our knowledge, only the study of Stepnowsky et al. briefly investigated the point of view of patients with OSA, assessing their general satisfaction and concern about telemonitoring, concluding that patients were satisfied and not worried by telemonitoring.[20]

Thus, within this context of ethical and strategic doubts, our main objective was to explore the patient's attitudes toward telemonitoring, as well as the acceptance of this device. To focus the debate on the experiences of the patients, evaluation of patients' attitudes makes it possible to understand their latent dispositions, favorable or unfavorable, to the adoption of telemonitoring.[28] Second, we observed the extent to which the legal obligation of telemedicine could impair its acceptance and whether, ultimately, telemonitoring yields an influence on adherence to CPAP (*Table 1*).

Materials and Methods

To evaluate patient attitudes and to understand the acceptance of telemonitoring in the context of standard care, we conducted a prospective observational study of patients who were newly diagnosed with CPAP. The Committee for the Protection of Persons South East V (France), approved this study.

POPULATION

Between October 2013 and December 2014, participation in the study was proposed to patients 30–80 years of age, diagnosed for OSA, by a polygraph and not concerned by the following exclusion criteria: patients already included in clinical study, during pregnancy or breastfeeding, following an associated oxygen therapy, who have already had experience with OSA treatments, with a history of stroke with aphasia, or adults under trusteeship. The recruitment took place over 1 year and 3 months, within two *AGIR à dom*. Agencies (Grenoble and Chambéry, France), a medical–technical provider. Patients who agreed to participate in the study signed the informed consent in accordance with the World Medical Association Revised Declaration of Helsinki. As mentioned above, telemonitoring was proposed to patients after February 2014. The study population consists of two groups: (1) a group of 52 patients who started their treatment between October 2013 and February 2014 for which the telemonitoring was imposed (IG or imposed group) and (2) a group of 108 patients treated after February 2014 for which surveillance was proposed (PG or proposed group).

PROCEDURE

Patients who agreed to participate in the study benefited from the usual follow-up of the medical–technical provider. The frequency of appointments was the same for both telemonitoring and nontelemonitoring patients (day 0, day 7, day 30, month 4, and month 10). For telemonitoring patients, a modem was installed either on the initiation day or 1 week later. Professionals could consult data on the use and effectiveness of CPAP outside of traditional appointments. When the professionals observed a low use of the device or a lack of efficiency beyond 3 days [high residual Apnea-Hypopnea Index [AHI] and/or large Mask Leakage], they contacted the patients by telephone to understand the problem and if necessary, organized a technical intervention.

Patients' attitudes toward telemonitoring were evaluated using a self-administered questionnaire at 1 month of treatment, appointment performed in an agency or at home, according to the modality of follow-up. Sociodemographic and medical data were collected from patients: conjugal status, occupational status, and cardiovascular comorbidities. The remaining sociodemographic and medical data were collected from the patient file: age, sex, lifestyle, type of follow-up, AHI, body mass index, and Epworth daytime sleepiness score.[29] Use and therapeutic efficacy data were downloaded from the

CPAP processing memory card. At 10 months of treatment, we collected residual AHI, the presence of significant leakage, as well as the following compliance data from the last 28 days: average usage, percentage of days of nonuse, and percentage of days of use below 4 h. We noted the date of stopping CPAP therapy during the study period.

TOOLS

The questionnaire of attitudes is a semantic differential scale, composed of eight peers of opposite adjectives. The indicators of the questionnaire were selected from the review of the literature,[16,20,30] but also to a committee composed of 20 professionals from *AGIR à dom*. After a pretest with 30 patients, the following eight adjective peers were selected: useful/harmful, justified/aberrant, discreet/cumbersome, motivating/demotivating, nonintrusive/intrusive, reassuring/stressful, effective/ineffective, and necessary/superfluous. Patients were asked to answer the following question for each pair of adjectives on Osgood rating method: "For me, the presence of telemonitoring modem is: −3 = very harmful; +3 = very useful."

STATISTICAL ANALYSES

Analyses were carried out using the software SPSS Statistic 20. Informatics problems hindered the collection of usage data for six patients (3.8% of missing data), which we replaced by the median. Early descriptive analyses were conducted to explore the scores obtained on the attitudes scale. We also compared subgroups of patients to understand the acceptance of telemonitoring: the Pearson's chi-squared test was used for the categorical variables and the nonparametric *U* test of Mann-Whitney for the quantitative variables, not following the normal distribution. Logistic regressions were not only done to understand the factors associated with the acceptance of telemonitoring, but also to evaluate if telemonitoring avoids nonadherence or abandons CPAP therapy.

Results

PRESENTATION OF THE POPULATION STUDY

The sociodemographic and medical characteristics of the 160 participants are presented in *Table 2*. Due to the legislative change during the study, our sample is composed of two groups: the IG of 52 patients (32.5%) and the PG of 108 patients (67.5%). Nobody of IG refused CPAP therapy with the obligation of monitoring. For the PG, the initial adoption rate for telemonitoring was 77%. At 10 months of treatment, more than three quarters of the patients, still with CPAP therapy, were telemonitored ($n = 111$ or 78%). Our sample is composed of different subgroups of patients (*Fig. 1*), for which we studied sociodemographic, medical, attitudinal, and behavioral differences.

ATTITUDES TOWARD TELEMONITORING

We evaluated the latent disposition of patients about telemonitoring, using an attitudes' scale with internal consistency acceptable (Cronbach's alpha = 0.86). Over the full sample, the majority of patients expressed an attitude favorable toward telemonitoring, with an average score of 8.1 out of 24 [standard deviation (SD) = 9.6, minimum = −18, maximum = 24). Nevertheless, 22% of patients score was ≤0, meaning a "very unfavorable" to "mixed" attitude toward telemonitoring. *Figure 2* illustrates the distribution of the population according to the observed score on attitudes scale. We found two significant differences by comparing these scores according to the sociodemographic and medical data: (1) men have a more favorable attitude toward telemonitoring than women ($p = 0.03$) and (2) nonworking people are more favorable toward telemonitoring than active people ($p = 0.04$). On the basis of the results obtained for each item, we observed that telemonitoring is mainly perceived as justified and useful, but nearly 40% of the patients consider this device like intrusive (*Fig. 3*).

ACCEPTANCE OF TELEMONITORING

To understand the factors associated with the acceptance of telemonitoring, we compared the patients who adopted it (AG or adopted group) to those who refused it (RG or refused group) at the start of CPAP therapy. The analysis only concerns the data of the PG ($n = 108$) due to the legal duty of telemonitoring for IG. The sociodemographic, medical, and attitudinal data for both subgroups are presented in *Table 3*. We can observe that the proportion of retired patients is significantly higher in AG than in RG. More of the working people have rejected telemonitoring than retired people (31% vs. 15%). In addition, patients who refused the telemonitoring were significantly more unfavorable than the patients who adopted it.

Using a logistic regression model, we assessed the extent to which attitudes are associated with the initial acceptance of telemonitoring. We incorporated the covariables, gender and occupational status, because of the more favorable attitudes found among men and retired people. The results, presented in *Table 4*, show that an initially very unfavorable attitude is associated with more refusals of telemonitoring.

THE IMPACT OF THE LEGAL OBLIGATION ON THE ACCEPTANCE OF TELEMONITORING

Unexpectedly, the patients of IG have a more favorable attitude toward this telemedicine device, unlike patients in PG

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

© MARY ANN LIEBERT, INC.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

Table 2. Baseline Patient's Characteristics

	TOTAL GROUP ($N=160$)			
	MEANS SD OR EFFECTIVES (%)	RANGE	MEDIAN	(Q1; Q3)
Age (years)	58.2 ± 12.5	30–80	59.5	(51; 68)
Gender (men)	69.4			
Lifestyle (urban)	89.4			
Conjugal status (couple)	71.9			
Occupational status (retired)	48.1			
Type of follow-up (in agency)	71.9			
AHI (events/hour)	42.1 ± 18.4	9–95	40.1	(29; 55)
BMI	30.9 ± 6.2	21–55	28.9	(27; 34)
Epworth Sleepiness Scale	8.2 ± 4.3	0–22	8.0	(5; 11)
Comorbidities (presence)	54.4			

AHI, Apnea–Hypopnea Index; BMI, body mass index; SD, standard deviation.

($p=0.03$). The results show that these patients perceive telemonitoring as more useful ($p=0.02$), more justified ($p=0.02$), and necessary ($p=0.04$), but also less intrusive ($p=0.02$). What differentiates the IG from the PG is the start date of the treatment, but unexpectedly there are other significant differences between both groups, for AHI and the presence of cardiovascular comorbidities. Patients of IG had a higher AHI ($p=0.04$) and had fewer cardiovascular comorbidities ($p=0.03$). However, we observed that these medical variables do not have a significant influence on the general attitudes of patients from a linear regression, contrary to the imposition of telemonitoring, which is positively associated with a better attitude (*Table 5*). In addition, more than 91% of the patients in the IG are still telemonitored at 10 months of treatment, a proportion significantly higher than that of the PG ($p=0.007$).

TELEMONITORING AS A SUPPORT FOR PATIENT ADHERENCE

On the overall sample, the proportion of adherent patients was 70%, that is, 111 patients out of 160. Seventeen patients stopped CPAP therapy and 32 patients (20%) were non-adherents at 10 months of treatment. Of the 135 patients who started their CPAP therapy with telemonitoring, 19 patients

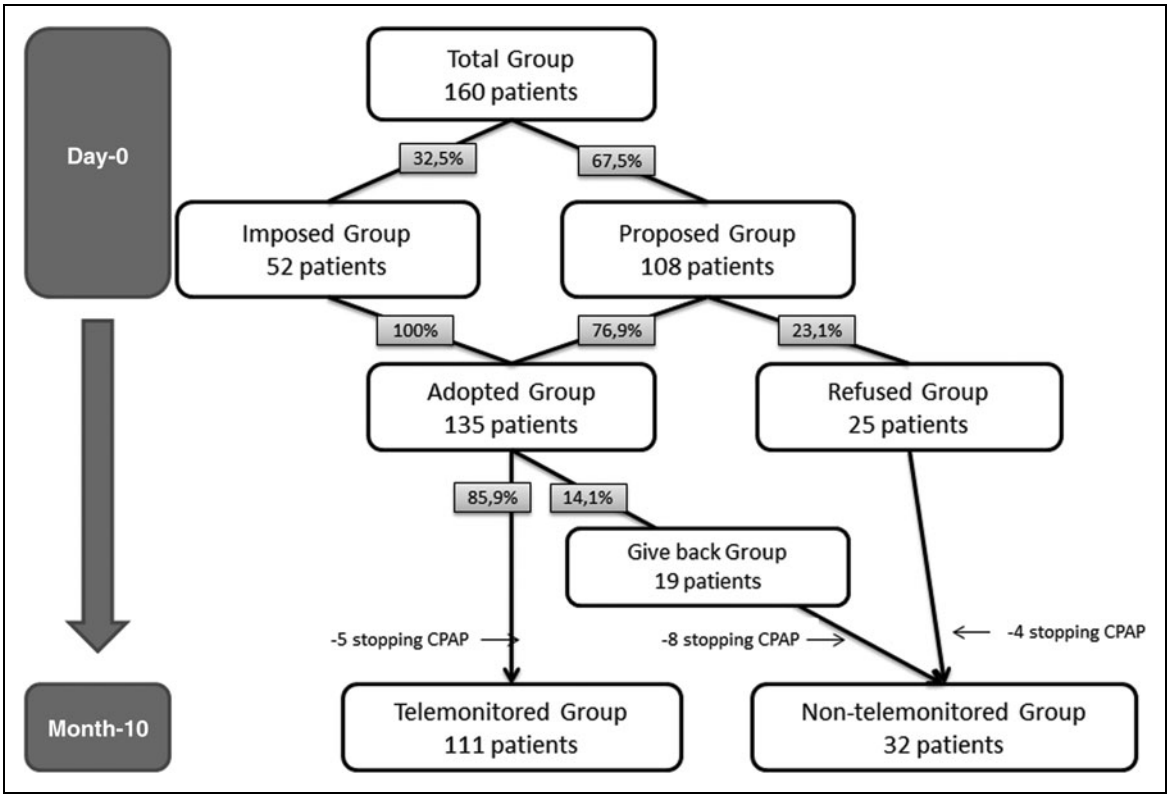


Fig. 1. Composition of the sample during the study. CPAP, Continuous Positive Airway Pressure.

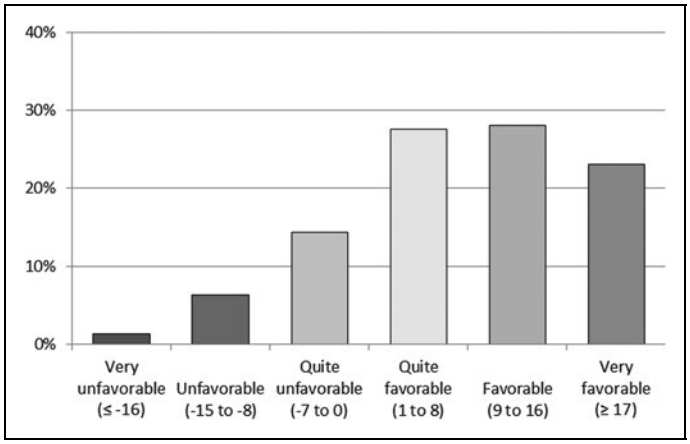


Fig. 2. Distribution of patients according to their scores on the attitudes scale.

(14%) no longer wanted to be monitored during their treatment. At 10 months of treatment, 143 patients are still treated with CPAP, 78% of which were telemonitored. We found no significant differences in the sociodemographic and medical variables between TG and nTG at 10 months of treatment. We also found no significant differences in the use of CPAP between both groups (*Table 6*).

These results are confirmed by a logistic regression model that evaluates the risk of nonadherence on condition, telemonitoring is refused (RG), kept (KG), or given back (GbG) within 10 months ($n = 143$; Statistic of Wald = 3.307; $p = 0.19$). Nevertheless, the risk of therapeutic failure is increased according to the acceptance of telemonitoring (*Table 7*). Indeed, the risk of stopping CPAP therapy is 4 times greater in patients who initially refused the telemonitoring and 16 times more important in patients having given back the telemonitoring device.

Discussion

We have submitted an attitude scale to 160 patients to explore the acceptability of telemonitoring. The study sample respects the gender ratio (one woman for two men), as well as the average age of people with OSA, according to epidemiological data.[3,4] The observational approach of our study leads to a multiplicity of subgroups, limiting statistical analyses. However, this allows us to understand the acceptance of telemonitoring and its evolution in standard care. Another limit of our study is a single measure of attitude: we have submitted in this study the attitude scale at 1 month of therapy. Of course, measurements at other time points would enrich our approach. The attitudes' scale developed for this study, with acceptable internal consistency, has been shown to be relevant to understanding the adoption of telemonitoring.

The adoption of telemonitoring is correct, since 78% of patients are still telemonitored at 10 months of treatment. As found in the literature,[20,27] the majority of patients are favorable to this device, which is perceived as justified, useful, and necessary. Thus, the economic and social interests of telemonitoring are appreciated by patients, despite the intrusive character evoked by nearly 40% of them. The disputed and nonethical nature mentioned during the suspension of the legal obligation is not highlighted by our results. Indeed, in agreement with the conclusions of Stepnowsky et al., this device of telemedicine is experienced as stressful by a minority of patients.[20]

The nonacceptance of telemonitoring by patients is associated with less favorable attitudes. This minority of patients does not consider telemonitoring to be justified and necessary and referred more intrusive and stressful nature of being telemonitored. At the same time, we observed that the retired patients adopt significantly more telemonitoring than active patients, while age is not associated with the adoption of the system. The fact of being monitored remotely by professionals

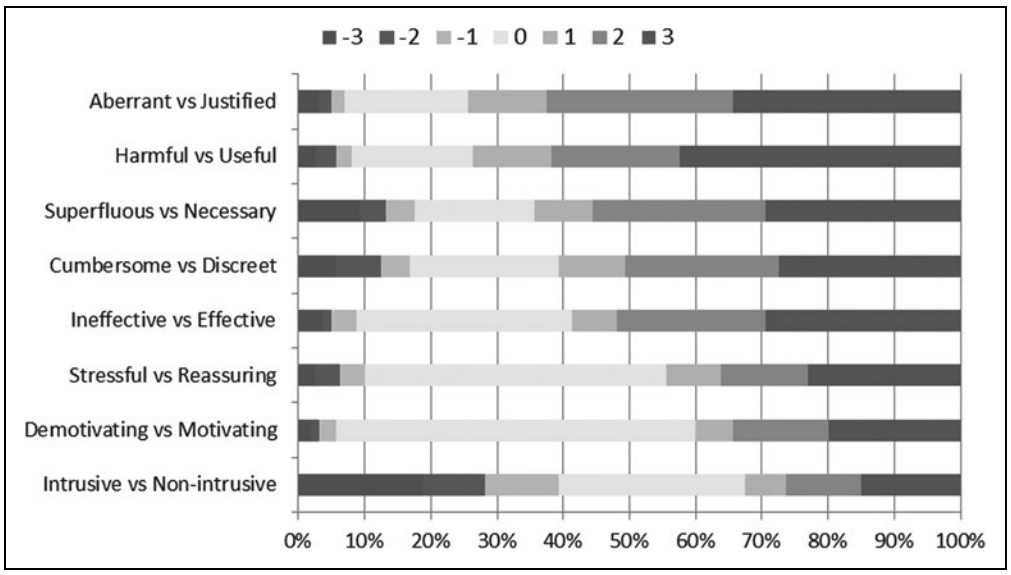


Fig. 3. Distribution of patients according to the score obtained for each pair of opposing adjectives.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

© MARY ANN LIEBERT, INC.

Table 3. Comparison of Subgroups: Initial Acceptance of Telemonitoring ($n=108$)

	AG ($N=83$)		RG ($N=25$)		
	MEDIAN OR EFFECTIVES (%)	(Q1; Q3)	MEDIAN OR EFFECTIVES (%)	(Q1; Q3)	*p*
Age (years)	63.0	(52; 68)	56.0	(45; 65)	0.23
Gender (men)	66.3		76.0		0.36
Lifestyle (urban)	86.7		88.0		0.87
Conjugal status (couple)	73.5		64.0		0.36
Occupational status (retired)	**55.4**		**32.0**		**0.04**
Type of follow-up (in agency)	67.5		76.0		0.42
AHI (events/hour)	35.0	(28; 48)	45.0	(27; 67)	0.18
BMI	28.7	(27; 33)	30.9	(28; 38)	0.09
Epworth Sleepiness Scale	8.0	(4; 11)	7.0	(6; 12)	0.45
Comorbidities (presence)	60.2		60.0		0.98
General attitude	**11**	(3; 15)	**0**	(–9; 7)	**0.001**
Useful vs. harmful	**2**	(1; 3)	**0**	(0; 2)	**0.002**
Justified vs. aberrant	**2**	(1; 3)	**0**	(0; 3)	**0.01**
Effective vs. ineffective	2	(0; 3)	0	(0; 3)	0.09
Necessary vs. superfluous	**2**	(0; 2)	**0**	(–3; 3)	**0.04**
Discreet vs. cumbersome	**2**	(0; 3)	**0**	(–2; 1)	**0.001**
Reassuring vs. stressful	**0**	(0; 2)	**0**	(–1; 0)	**0.008**
Motivating vs. demotivating	0	(0; 2)	0	(0; 2)	0.21
Intrusive vs. nonintrusive	**0**	(–1; 1)	**–1**	(–3; 0)	**0.03**

[a]Analysis carried out on PG ($n=108$).

Numbers shown in bold denote significant values.

AG, adopted group; PG, proposed group; RG, refused group.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

thus seems to be better accepted by the patients staying longer time at home.

The special feature of this study is due to a legislative change in France, which led to the formation of two subgroups: imposed telemonitoring group and proposed telemonitoring group. What could have constituted a sampling bias, in fact, allowed us to evaluate the impact of a legal imperative on patients' attitudes. Contrary to our initial hypothesis, patients in the imposed telemonitoring group were not only positive, but also significantly better than those in the proposed telemonitoring group. These counterintuitive results could be the result of the avoidance of cognitive dissonance.[31] The legal obligation is internalized, integrated by the individual, to avoid a psychological discomfort. Moreover, the effect of this legal imperative is found in the long term

Table 4. Logistic Regression, Modeling the Risk of Refusal of Telemonitoring ($n=108$)

	OR	CI	*p*
General attitude:			**0.000**
Very unfavorable attitude vs. very favorable	**12.7**	(2.8–58.3)	**0.001**
Unfavorable attitude vs. very favorable	1.8	(0.4–8.5)	0.49
Favorable attitude vs. very favorable	0.8	(0.1–5.5)	0.83
Gender: men vs. women	2.6	(0.8–8.7)	0.13
Occupational status: retired vs. working people	0.4	(0.1–1.1)	0.08

Numbers shown in bold denote significant values.

CI, confidence interval; OR, odds ratio.

Table 5. Linear Regression, Influence of Medical Data on Attitudes ($n=160$)

	BETA	CI	*p*
Imposed telemonitoring	**0.188**	(−7.1 to −0.6)	**0.02**
AHI	0.109	(−0.0 to 0.1)	0.17
Absence of comorbidities	0.073	(−4.4 to 1.6)	0.36

$R^2=0.053$ (adjusted $R^2=0.035$).

Numbers shown in bold denote significant values.

Table 7. Logistic Regression, Modeling Therapeutic Abandonment Risk ($n=160$)

	OR	CI	*p*
Telemonitoring acceptance			**0.000**
Given back group vs. kept group	**16.1**	(4.5–57.9)	**0.000**
RG vs. kept group	**4.2**	(1.0–17.1)	**0.04**

Numbers shown in bold denotes significant values.

since the rate of telemonitored patients is significantly greater in the IG at 10 months.

In a second step, we studied the impact of telemonitoring on the long-term use of CPAP therapy. The proportion of nonadherent patients in this study (20%) corresponds to the nonadherence rate found in the literature.[13] Based on our analysis of the frequency and duration of CPAP's use, it appears that telemonitoring does not promote adherence to treatment. These results are congruent with those presented by Stepnowsky et al.,[20] but differ from the study of Fox et al.[21] These results are consistent with the perceptions of patients who do not consider this device as a motivational vector to use CPAP therapy. Moreover, we do not observe better treatment efficacy for telemonitored patients; this also strengthens the conclusions of Stepnowsky et al. although with a smaller number of patients.[20] This difference between nonadherence and nonpersistence of CPAP therapy, could in part explain the contradictory results found in the literature.[20,21] Although a little impact on the low use of CPAP therapy, it would seem that telemonitoring has a real protective interest against therapeutic failure in the OSA context.

According to the results of our study, from the viewpoint of patients, it seems reductive to consider telemonitoring like a simple tool of surveillance to address the economic issues of nonadherence. Indeed, it would probably be more realistic to envisage this technology as a follow-up proposal, allowing a more responsive care and closer to the needs of patients, especially since telemonitoring is generally well accepted.

Acknowledgments

This study is part of a research protocol on the psychosocial factors of nonadherence with Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) treatment, the ACCEPTability of ApNEA (ACCEPTNEA) protocol promoted by *AGIR à dom. Assistance*, medical–technical service providers at home, with Convention Industrielle de Formation par la REcherche (CIFRE) funding from the National Association of Research Technology. The authors sincerely thank Dr. Petrus J. Pauwels for fruitful discussion and for proofreading the English version.

Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

Table 6. Comparison of the Continuous Positive Airway Pressure Use According to Telemonitoring at 10 Months ($n=143$)

	TG ($N=111$)		nTG ($N=32$)		
	MEDIAN OR EFFECTIVES (%)	Q1–Q3	MEDIAN OR EFFECTIVES (%)	Q1–Q3	*p*
Duration of daily use (hours)	05h39	4h13–7h07	5h06	3h41–6h54	0.06
Percentage of non-use days	4	0–21	7	4–25	0.28
Percentage days of use <4 h (%)	18	4–39	21	5–45	0.09
Residual AHI[a] (events/hour)	2.1	1.1–3.5	2.4	1.4–4.2	0.36
Significant leakage (presence)[a]	7.8		3.6		0.44

[a]Twelve missing data $n=131$.

nTG, nontelemonitored group; TG, telemonitored group.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

© MARY ANN LIEBERT, INC.

Downloaded by 82.236.99.78 from www.liebertpub.com at 12/05/18. For personal use only.

REFERENCES

1. American Academy of Sleep Medicine. *International classification of sleep disorders, revised: Diagnostic and coding manual*, 3th ed. Chicago, IL: American Academy of Sleep Medicine, **2001**.
2. Young T, Peppard PE, Gottlieb DJ. Epidemiology of obstructive sleep apnea: A population health perspective. *Am J Respir Crit Care Med* **2002;**165: 1217–1239.
3. Young T, Palta M, Dempsey J, Skatrud J, Weber S, Badr S. The occurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults. *N Engl J Med* **1993;**328:1230–1235.
4. Lindberg E, Gislason T. Epidemiology of sleep-related obstructive breathing. *Sleep Med Rev* **2000;**4:411–433.
5. Haute Autorité de Santé. Clinical and economic evaluation of medical devices and related services for the management of obstructive sleep apnea syndrome (SAHOS). **2014**. Available at www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/rapport_sahos_-_evaluation_clinique.pdf (last accessed February 23, 2016).
6. Franklin KA, Anttila H, Axelsson S, Gislason T, Maasilta P, Myhre KI, Rehnqvist N. Effects and side-effects of surgery for snoring and obstructive sleep apnea: A systematic review. *Sleep* **2009;**32:27–36.
7. Giles TL, Lasserson TJ, Smith B, White J, Wright JJ, Cates CJ. Continuous positive airways pressure for obstructive sleep apnoea in adults. *Cochrane Database Syst Rev* **2006;**19:CD001106.
8. Marin JM, Carrizo SJ, Vicente E, Agusti AG. Long-term cardiovascular outcomes in men with obstructive sleep apnoea-hypopnoea with or without treatment with continuous positive airway pressure: An observational study. *Lancet* **2005;**365:1046–1053.
9. Buchner NJ, Sanner BM, Borgel J, Rump LC. Continuous positive airway pressure treatment of mild to moderate obstructive sleep apnea reduces cardiovascular risk. *Am J Respir Crit Care Med* **2007;**176:1274–1280.
10. Barbé F, Durán-Cantolla J, Sánchez-de-la-Torre M, Martínez-Alonso M, Carmona C, Barceló A, Chiner E, Masa JF, Gonzalez M, Marın JM, Garcia-Rio F, Diaz de Atauri J, Terán J, Mayos M, de la Peña M, Monasterio C, del Campo F, Montserrat JM; Spanish Sleep And Breathing Network. Effect of continuous positive airway pressure on the incidence of hypertension and cardiovascular events in nonsleepy patients with obstructive sleep apnea: A randomized controlled trial. *JAMA* **2012;**307:2161–2168.
11. Lindberg EVA, Carter NED, Gislason T, Janson C. Role of snoring and daytime sleepiness in occupational accidents. *Am J Respir Crit Care Med* **2001;** 164:2031–2035.
12. George CF. Sleep 5: Driving and automobile crashes in patients with obstructive sleep apnoea/hypopnoea syndrome. *Thorax* **2004;**59:804–807.
13. Pepin JL, Krieger J, Rodenstein D, Cornette A, Sforza E, Delguste P, Deschaux C, Grillier V, Levy P. Effective compliance during the first 3 months of continuous positive airway pressure: A European prospective study of 121 patients. *Am J Respir Crit Care Med* **1999;**160:1124–1129.
14. Olsen S, Smith S, Oei TP. Adherence to continuous positive airway pressure therapy in obstructive sleep apnoea sufferers: A theoretical approach to treatment adherence and intervention. *Clin Psychol Rev* **2008;**28:1355–1371.
15. DeMolles DA, Sparrow D, Gottlieb DJ, Friedman R. A pilot trial of a telecommunications system in sleep apnea management. *Med Care* **2004;**42:764–769.
16. Smith CE, Dauz ER, Clements F, Puno FN, Cook D, Doolittle G, Leeds W. Telehealth services to improve nonadherence: A placebo-controlled study. *Telemed J E Health* **2006;**12:289–296.
17. Sparrow D, Aloia M, DeMolles DA, Gottlieb DJ. A telemedicine intervention to improve adherence to continuous positive airway pressure: A randomised controlled trial. *Thorax* **2010;**65:1061–1066.
18. Taylor Y, Eliasson A, Andrada T, Kristo D, Howard R. The role of telemedicine in CPAP compliance for patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep Breath* **2006;**10:132–138.
19. Mendelson M, Vivodtzev I, Tamisier R, Laplaud D, Dias-Domingos S, Baguet JP, Moreau L, Koltes C, Chavez L, De Lamberterie G, Herengt F, Levy P, Flore P, Pépin JL. CPAP treatment supported by telemedicine does not improve blood pressure in high cardiovascular risk OSA patients: A randomized, controlled trial. *Sleep* **2014;**37:1863–1870.
20. Stepnowsky CJ, Palau JJ, Marler MR, Gifford AL. Pilot randomized trial of the effect of wireless telemonitoring on compliance and treatment efficacy in obstructive sleep apnea. *J Med Internet Res* **2007;**9:e14.
21. Fox N, Hirsch-Allen AJ, Goodfellow E, Wenner J, Fleetham J, Ryan CF, Kwiatkowska M, Ayas NT. The impact of a telemedicine monitoring system on positive airway pressure adherence in patients with obstructive sleep apnea: A randomized controlled trial. *Sleep* **2012;**35:477–481.
22. Singh J, Badr MS, Diebert W, Epstein L, Hwang D, Karres V, Khosla S, Mims KN, Shamim-Uzzaman A, Kirsch D, Heald JL, McCann K. American Academy of Sleep Medicine (AASM) position paper for the use of telemedicine for the diagnosis and treatment of sleep disorders. *J Clin Sleep Med* **2015;**11: 1187–1198.
23. Decree of 9 January 2013 on the method of taking over the medical device with continuous positive pressure. JORF no. 0013 du 16 janvier 2013 page 1032. Available at www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026942108. Archived by WebCite® at www.webcitation.org/6jeumBsHT (last accessed September 29, 2015).
24. Aloia MS, Arnedt JT, Riggs RL, Hecht J, Borrelli, B. Clinical management of poor adherence to CPAP: motivational enhancement. *Behav Sleep Med* **2004;**2:205–222.
25. Ordonnance No367341 du 2 Mai 2013. Available at www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?idTexte=CETATEXT000027394456. Archived by WebCite® at www.webcitation.org/6jevLlFAD (last accessed September 29, 2015).
26. Ordinance No. 374 699 of 14 February 2014. Available at www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Decisions/Selection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/Ordonnance-du-14-fevrier-2014-Union-nationale-des-associations-de-sante-a-domicile-et-autres (last accessed September 29, 2015).
27. Paré G, Jaana M, Sicotte C. Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: The evidence base. *J Am Med Inform Assoc* **2007;**14:269–277.
28. Ajzen I. Nature and operation of attitudes. *Annu Rev Psychol* **2001;**52:27–58.
29. Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: The Epworth sleepiness scale. *Sleep* **1991;**14:540–545.
30. Kelly JM, Schwamm LH, Bianchi MT. Sleep telemedicine: A survey study of patient preferences. *ISRN Neuro* **2012;**2012:135329.
31. Festinger L. Cognitive dissonance. *Sci Am* **1962;**207:93–102.

Address correspondence to:
Julie S. Bros, MS
Laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie (LIP/PC2S)
Université Grenoble Alpes
Bâtiment Science Humaine et Mathématique
1251 Avenue Centrale
Grenoble, Saint Martin d'Hères 38400
France

E-mail: julie.bros@univ-grenoble-alpes.fr

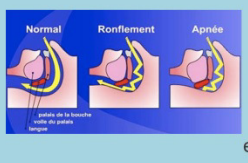
Received: May 22, 2017
Revised: July 21, 2017
Accepted: July 21, 2017
Online Publication Date: October 13, 2017

Message d'information destiné aux patients atteints d'un Syndrome d'Apnée Obstructive du sommeil : Intérêt des processus émotionnels et cognitifs

Poulet C.[a], Bros J.[a], Gandit M.[a], Deschaux C.[b], Pépin J.-L.[c], Charavel M.[a].

[a] Univ. Grenoble Alpes [LIP/PC2S] F-38000 Grenoble ; [b] AGIR à dom. Assistance, Meylan ; [c] CHU de Grenoble.

Objectif



Le Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS), pathologie respiratoire chronique, affecte 2% des femmes et 4% des hommes et majoritairement des personnes âgées entre 50 et 60 ans.

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence, cependant il est palliatif et nécessite une utilisation régulière. Un patient sur cinq est non observant après 3 mois de prise en charge (Pépin et al., 1999). Selon Tyrrell et al. (2006), une incompréhension et de mauvaises connaissances sur le SAOS incitent les patients à arrêter leur traitement.

Un guide d'information semble indispensable à l'amélioration de la prise en charge des patients et prolongerait les recommandations du professionnel de santé (Carretier, 2009).

Ainsi, nous avons souhaité élaborer une notice d'information relative au SAOS et à son traitement en se basant sur les besoins d'information évoqués par les participants.

Méthodologie

Population : 7 participants (âge : M=56,46 ; ET=12,49) :

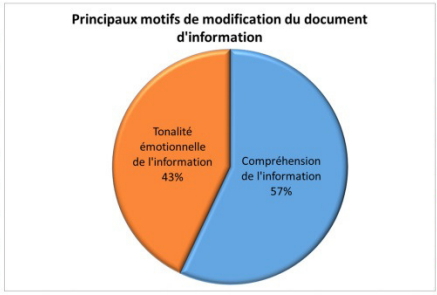
- 5 patients recrutés dans le cadre de leur prise en charge à AGIR à dom. (Prestataire de service à domicile)
- 1 conjointe de patient
- 1 volontaire sain recruté par annonce

Méthode : la technique du focus group, entretien de groupe, a permis aux participants d'exprimer leur avis sur une première version du document d'information, élaborée à partir de la littérature (recommandations HAS, 2008).

Déroulement : 2 sessions de 2 heures organisées et animées par un modérateur et un observateur.

Analyse des données : Analyse thématique transversale des entretiens des deux sessions de focus group (Braun & Clarke, 2006).

Résultats



Pour les participants du focus group, il est essentiel :

1) **d'associer une tonalité affective au message d'information**, la valence de cette tonalité dépendra de la nature de l'information :

- **plutôt négative (peur)** pour des messages en lien avec la maladie particulièrement sur l'explication de ses mécanismes physiologiques et de ses conséquences. Les participants souhaitent particulièrement mettre en évidence les risques de pathologies cardio-vasculaires et d'accidents au volant.
- **plutôt positive (réassurance)** concernant les informations liées au traitement notamment en soulignant son efficacité sur la santé et sur la qualité de vie des patients.

2) **de permettre aux patients de s'identifier aux informations** sur les causes et les symptômes du SAOS. Par exemple, les symptômes doivent être évoqués mais sont à nuancer afin de prendre également en compte le vécu des patients asymptomatiques.

Conclusion

Cette étude indique deux aspects indispensables à considérer dans l'élaboration d'un message d'information à destination des patients atteints d'un SAOS :

- la tonalité affective en fonction de la nature de l'information
- l'identification du patient à ce message

Références

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology 3(2), 77-101.

Carretier, J., Delavigne, V., & Fervers, B. (2010). Du langage expert au langage patient: vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. Sciences-Croisées, (6), na.

Pépin, J.L., Krieger, J., Rodenstein, D., Cornette, A., Sforza, E., Delguste, P., Deschaux, C., Grillier, V., Lévy, P. (1999). Effective compliance during the first three months of continuous positive airway pressure. A European prospective study of 121 patients. American Journal of respiratory and critical care medicine, 160(4),1124-1129.

Tyrrell J, Poulet C, Veale D., Pépin J-L. (2006). A preliminary study of psychological factors affecting patients' acceptance of CPAP therapy for sleep apnoea syndrome. Sleep Medicine, 7, 375-379.

Cette étude s'inscrit dans un protocole de recherche portant sur les facteurs psycho-sociaux de non-observance du traitement par PPC, le protocole ACCEPTNEA promu par AGIR à dom. Assistance, prestataire médicotechnique à domicile, avec le financement CIFRE de l'Association Nationale de la Recherche Technologie.

ANNEXE J.4 : POSTER PRESENTE AU CONGRES DU SOMMEIL (NANTES, 2015)

Les patients atteints de SAOS : La manière de délivrer l'information au début de la prise en charge

Bros J.[a], Poulet C.[a], Gandit M.[a], Deschaux C.[b], Charavel M.[a].

[a] Univ. Grenoble Alpes [LIP/PC2S] F-38000 Grenoble ; [b] AGIR à dom. Assistance, Meylan
Courriel : julie.bros@upmf-grenoble.fr

Objectif

Afin de favoriser l'adaptation au traitement par Pression Positive Continue (PPC)[1,2] dans le cadre d'un Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS), un document d'information, destiné aux personnes débutant leur prise en charge, a été élaboré avec l'aide d'un groupe de patients.

L'objectif a consisté à identifier les informations utiles ainsi que la dimension émotionnelle* à associer à ces informations, afin de les délivrer de manière efficace aux patients.

*La dimension émotionnelle d'une information correspond à la réaction émotionnelle que celle-ci suscite chez le lecteur.

Méthodes

Les données ont été recueillies dans le cadre d'un **focus group***[3] constitué de cinq patients, d'une conjointe et d'un volontaire sain.

Une analyse thématique de la retranscription verbatim des deux sessions du focus group a été effectuée par deux juges[4](BJ ; PC).

*Le focus group est une technique d'entretien de groupe semi-structuré. Il permet d'améliorer un document, initialement élaboré à partir de la littérature, grâce à la participation de patients.

Résultats

Quels contenus ? Informations utiles selon le focus group	**Pourquoi ?** Objectifs de l'information selon le focus group	**De quelle manière ?** Dimensions émotionnelles définies par le focus group pour répondre aux objectifs
• Mécanisme physiologique du SAOS • Conséquences du SAOS	**Entrainer une prise de conscience chez le patient**	**Dimension émotionnelle négative** (message de peur) • Termes « incisifs » qualifiants les événements respiratoires • Liste exhaustive des risques cardio-vasculaires • Présentation alarmante (symbole attention) et formulation moralisante sur les risques d'accidents de la route
• Symptomatologie du SAOS • Facteurs de risque du SAOS • Chronicité du SAOS	**Permettre au patient de se reconnaitre dans le contenu**	**Dimension émotionnelle neutre** (message relativisé) • Notion de possibilité pour les symptômes et les causes • Evocation des facteurs de risques peu « stigmatisants » • Association de la chronicité à l'efficacité du traitement
• Traitement par PPC • Prise en charge chez le prestataire	**Rassurer et motiver le patient**	**Dimension émotionnelle positive** (message de réassurance) • Présentation valorisante des bénéfices du traitement • Illustration rassurante de l'utilisation du traitement • Pas de liste exhaustive des effets secondaires • Présentation d'adaptations matérielles en cas de difficultés et du soutien des professionnels de santé

Conclusion

La dimension émotionnelle de l'information nécessite d'être prise en compte et adaptée aux contenus, afin de délivrer au mieux les données utiles pour les patients et ainsi permettre une meilleure adaptation au traitement par PPC.

Références

[1] Carretier J, Delavigne V, Fervers B. Du langage expert au langage patient: vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. *Sciences-Croisées* 2010; 6: 1-24.

[2] Tyrrell J, Poulet C, Pépin JL, Veale D. A preliminary study of psychological factors affecting patients' acceptance of CPAP therapy for sleep apnoea syndrome. *Sleep medicine* 2006; 7(4): 375-379.

[3] Haute Autorité de Santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé : Guide méthodologique. Retrieved from http://www.has-sante.fr/portail/ 2008.

[4] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology* 2006; 3(2): p. 77-101.

Cette étude s'inscrit dans un protocole de recherche portant sur les facteurs psycho-sociaux de non-observance du traitement par PPC, le protocole ACCEPTNEA promu par AGIR à dom. Assistance, prestataire médicotechnique à domicile, avec le financement CIFRE de l'Association Nationale de la Recherche Technologie.

ANNEXE J.5 : POSTER PRESENTE AU CONGRES EUROPEEN DE LA SETE (GENEVE, 2016)

P067

La contribution des patients dans l'élaboration de guides d'information : Exemple d'un livret relatif au SAOS chez AGIR à dom.

J.S. Bros* [a], C. Poulet[a], M. Gandit[a], R. Sonigo[b], C. Deschaux[b], M. Charavel[a].

[a] Univ. Grenoble Alpes [LIP/PC2S] F-38000 Grenoble ; [b] AGIR à dom. Assistance, Meylan

*Courriel : julie.bros@univ-grenoble-alpes.fr

INTRODUCTION

Fournir des guides d'information aux patients complète efficacement l'information orale délivrée par les professionnels[1]. Il s'agit donc d'une étape essentielle à l'ETP, permettant au patient d'acquérir des connaissances et des compétences nécessaires à sa santé. Malgré les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'implication de patients dès le processus d'élaboration de ces guides[2], ceux-ci sont encore trop peu sollicités.

Nous présentons ici la manière dont les patients ont contribué à la conception d'un guide relatif à la prise en charge du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil (SAOS).

METHODES

Etape 1 : Elaboration du guide d'information

Population :

- **Focus Group (FG)** : 5 patients, 1 conjointe et 1 volontaire sain ;
- **Comité d'experts (CE)** : 1 pneumologue, 2 infirmières, 1 technicien et 1 responsable d'activité ;
- **Modérateurs** : 2 chercheurs (JB et CP).

Procédure :

Conception → Modifications

Version initiale → FG → CE → FG → CE → Version finale

Etape 2 : Validation du guide d'information

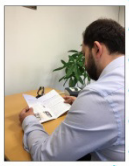
Population :

- 34/80 patients, soit un taux de retour de 42,5%,
- dont 24 hommes (70%) ; âge moyen 61 ±10 ans.

Outils :

- Questionnaire de lisibilité[2] envoyé par courrier.

Validation



RESULTATS

Le Focus Group a permis de définir :

- Les contenus relatifs au SAOS et son traitement jugés utiles,
- Le vocabulaire adéquat et référent à intégrer dans le guide,
- La dimension émotionnelle à utiliser, c'est-à-dire la manière de transmettre au mieux l'information,
- Les objectifs éducatifs du guide d'information.

Exemple : *Pour le contenu relatif au SAOS, une dimension émotionnelle axée sur la peur, à l'aide de termes plus « incisifs », a été privilégiée par les patients afin d'entrainer une prise de conscience.*

L'enquête par questionnaire auprès de patients a permis de valider :

- La lisibilité et la compréhension du guide,
- La pertinence des informations contenues dans le guide,
- La présentation et l'attractivité du guide.

Exemple : *Pour 91% des répondants, le document était compréhensible et 77% d'entre eux se sentaient capables de transmettre les informations contenues dans le guide après l'avoir consulté.*

CONCLUSION

La collaboration des patients dans le cadre du Focus Group puis de l'enquête par questionnaire, permet de parfaitement identifier l'information utile à transmettre ainsi que la manière de la présenter.

La méthodologie par relectures croisées de groupes de patients et d'experts est pertinente pour obtenir un outil lisible et authentiquement adapté aux patients, malgré un temps d'organisation conséquent et des résultats non-généralisables. **Cette méthodologie peut également être utile dans l'élaboration de programmes d'ETP.**

Références

[1] Carretier J, Delavigne V, Fervers B. Du langage expert au langage patient: vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. *Sciences-Croisées* 2010; 6: 1-24.

[2] Haute Autorité de Santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé : Guide méthodologique. Retrieved from http://www.has-sante.fr/portail/ 2008.

Cette étude s'inscrit dans un protocole de recherche portant sur les facteurs psycho-sociaux de non-observance du traitement par PPC, le protocole ACCEPTNEA promu par AGIR à dom. Assistance, prestataire médicotechnique à domicile, avec le financement CIFRE de l'Association Nationale de la Recherche Technologie.

ANNEXE J.6 : ARTICLE PARU DANS LA « REVUE DES MALADIES RESPIRATOIRES » (2018)

Revue des Maladies Respiratoires (2018) 35, 6—13

Disponible en ligne sur ScienceDirect www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France EM|consulte www.em-consulte.com

ARTICLE ORIGINAL

Intérêt de la dimension émotionnelle d'une information à destination des patients atteints d'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil

Importance of the emotional dimension when providing information to patients with obstructive sleep apnea syndrome

J. Bros[a,*], C. Poulet[a], C. Deschaux[b], M. Charavel[a]

[a] *Laboratoire interuniversitaire de psychologie : personnalité, cognition, changement social (LIP/PC2S), axe « risque et accompagnement au changement », université Grenoble Alpes, 38000 Grenoble, France*
[b] *AGIR à dom. Assistance, 38400 Meylan, France*

Reçu le 19 janvier 2016 ; accepté le 26 octobre 2016
Disponible sur Internet le 13 février 2017

MOTS CLÉS
Syndrome d'apnées obstructives du sommeil ;
Éducation pour la santé ;
Information en santé ;
Émotion

Résumé
Introduction. — Afin de favoriser l'adaptation au traitement par pression positive continue, un document d'information, destiné aux personnes débutant leur prise en charge, a été élaboré.
Méthodes. — La méthode du *focus group*, en suscitant une dynamique de groupe favorisant l'expression des sept participants, a permis d'identifier non seulement les informations utiles, mais aussi la manière de les transmettre.
Résultats. — Le *focus group* a permis de pointer des objectifs précis associés à la dimension émotionnelle la plus adaptée : (1) entraîner une prise de conscience, par des formulations suscitant la peur quant aux mécanismes physiologiques et aux conséquences induites par le syndrome d'apnées obstructives du sommeil, (2) permettre la reconnaissance de la symptomatologie, des facteurs de risque et de la chronicité de ce syndrome, (3) rassurer et motiver le patient au sujet du traitement par pression positive continue.

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : julie.bros@univ-grenoble-alpes.fr (J. Bros).

https://doi.org/10.1016/j.rmr.2016.10.876
0761-8425/© 2017 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Conclusions. — Dans le but de favoriser l'adaptation au traitement par pression positive continue en début de la prise en charge, l'association de différentes tonalités émotionnelles a été privilégiée, mêlant à la fois peur et réassurance.
© 2017 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS
Obstructive sleep apnea syndrome;
Health education;
Health information;
Emotion

Summary
Introduction. — To promote adaptation to treatment with continuous positive airway pressure, an information document was developed for people starting their treatment with continuous positive airway pressure.
Methods. — Seven patients with obstructive sleep apnea took part in a focus group. This allowed the identification both of useful information and the best way that this information could be presented.
Results. — The key specific information objectives and the best emotional register to use were as follows: (1) develop awareness about the physiological mechanisms and consequences that can occur from obstructive sleep apnea syndrome, using formulations arousing fear, (2) enable the recognition of the symptoms, risk factors and chronicity of this syndrome, (3) reassure and motivate the patient about treatment with continuous positive airway pressure.
Conclusions. — To promote adaptation to positive airway pressure in early care, combining different emotional tones is preferable, mixing both fear and reassurance.
© 2017 SPLF. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

L'éducation thérapeutique des patients atteints du syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), dont le traitement par pression positive continue (PPC) nécessite une utilisation régulière [1], représente un enjeu majeur de la prise en charge. En effet, le taux de non-observance thérapeutique est estimé à 20 % à trois mois de prise en charge [2]. De nombreux facteurs d'observance du traitement par PPC ont été investigués. Ainsi, les caractéristiques des patients, les critères de gravité du SAOS et les contraintes matérielles du traitement par PPC ont été évalués [3]. Plus récemment, des études menées sur les facteurs psychologiques (état émotionnel, attentes de bénéfices, auto-efficacité, etc.) ont amené de nouvelles perspectives prometteuses [4,5]. En effet, l'état émotionnel du patient et ses croyances sur le SAOS et la PPC, avant qu'il ne débute ce traitement, permettent, actuellement et dans une certaine mesure, de prédire l'observance [5]. D'autre part, des difficultés attentionnelles et mnésiques sont fréquemment associées au SAOS [6,7], et les personnes qui abandonnent le traitement par PPC manifestent principalement une incompréhension et de mauvaises connaissances sur les mécanismes physiologiques du SAOS, sa chronicité et ses conséquences sur la santé [8]. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique peut être améliorée par l'apport que constituent des documents écrits qui prolongent l'information orale délivrée par les professionnels [9]. En effet, l'association d'informations orales et écrites se révèle généralement plus efficace qu'une transmission orale simple [10], qui peut être incomprise ou oubliée par les patients [11—13]. De plus, des études ont montré qu'une simple transmission d'informations sur le SAOS et son traitement permet d'améliorer la qualité de vie des patients et leur observance thérapeutique [14—18]. D'après les résultats de Broström et al., six éléments d'information sont importants pour les patients :

- les informations concernant les mécanismes physiologiques du SAOS ;
- les facteurs de risque ;
- les conséquences sur le sommeil ;
- les conséquences sur la santé ;
- le fonctionnement du traitement par PPC et son efficacité ;
- les ajustements possibles en cas d'effets indésirables du traitement [19].

Néanmoins, l'élaboration d'un document d'information, dans le cadre de la santé, ne se réduit pas au simple énoncé des informations utiles mais nécessite la prise en compte de la dimension émotionnelle. En effet, l'influence qu'aura l'information sur le comportement du patient dépend de la réaction émotionnelle que le discours suscite chez le lecteur. Ainsi à l'appui des travaux de Coulter et al. [20], la Haute Autorité de santé (HAS) recommande un discours avec une dimension émotionnelle positive, rassurante, encourageante, optimiste et constructive pour l'élaboration d'un document d'information [21]. Néanmoins, des études ont montré qu'une information axée sur un message de perte, à tonalité négative, a un effet persuasif pour amorcer un changement de comportement [22]. La représentation d'une menace susciterait de la peur chez l'individu et l'inciterait ainsi à agir afin de faire diminuer cette peur [23,24]. Cet effet de la peur semble se retrouver dans le contexte du SAOS : d'après l'étude de Trupp et al., le groupe de patients ayant bénéficié d'un message au contenu négatif a une

meilleure observance que le groupe ayant eu un message au contenu positif [25]. Cependant, l'effet persuasif des messages négatifs ne semble pas systématique mais principalement efficace pour des comportements de dépistage, alors que des messages positifs sont à privilégier pour promouvoir les comportements de prévention [26,27] ; or l'utilisation du traitement par PPC est un comportement préventif.

Dans l'objectif de favoriser l'adaptation au traitement par PPC, l'élaboration d'un document d'information, destiné aux personnes débutant leur prise en charge, s'est révélé indispensable. La prise en compte de la dimension émotionnelle a représenté un point essentiel dans l'élaboration du document écrit. Confrontés aux résultats contradictoires de la littérature, concernant la dimension émotionnelle positive ou négative du message à adopter [21,22,25—27], la méthode du *focus group*, dont nous rendons compte ici, nous a permis de repérer les informations utiles à délivrer, mais également d'identifier la dimension émotionnelle la mieux adaptée au contexte clinique du SAOS.

Matériel et méthode

L'élaboration d'un document d'information implique une méthodologie rigoureuse, afin de fournir aux patients un outil à la fois utile et facile à utiliser [28]. La HAS recommande notamment d'impliquer les patients dès la conception des documents qui leur sont destinés [21], ainsi la méthode du *focus group* est parfaitement indiquée pour construire un document d'information lisible et compréhensible [29]. Cette méthode permet de prendre en considération le niveau de connaissance des patients, leurs représentations relatives à la maladie et aux traitements, mais aussi leurs préférences concernant la forme et le contenu de l'information [29,30]. Afin de favoriser la dynamique de groupe et l'expression de chacun, il est recommandé d'inclure 6 à 8 participants dans un *focus group* [30].

Composition du *focus group*

Les participants au *focus group* ont été recrutés auprès des patients pris en charge chez AGIR à dom, prestataire médico-technique à domicile. Nos critères d'inclusion ont été les suivants : patients majeurs, francophones et diagnostiqués par polysomnographie ou polygraphie ventilatoire par un pneumologue. Ont été exclues du recrutement toutes les personnes participant à une autre recherche clinique, en période de grossesse ou d'allaitement, avec un traitement par oxygénothérapie associée ou majeures sous tutelle ou curatelle.

Le *focus group* était composé de sept participants : cinq patients, une conjointe et un volontaire sain. Ce dernier, recruté par annonce, a permis de recueillir un point de vue naïf. Les participants au *focus group* ont été sélectionnés afin de panacher les opinions recueillies [30] en tenant compte du sexe, de l'âge, du comportement d'observance ainsi que de leur expérience plus ou moins ancienne avec le traitement par PPC. Les patients, trois hommes et deux femmes, entamaient leur première expérience d'appareillage par PPC : trois depuis moins d'un an, dont l'un d'eux était non observant. Les données sociodémographiques des participants sont présentées dans le Tableau 1. Le Comité de protection des personnes Sud-Est V a approuvé cette étude. Une notice d'information reprenant les objectifs et les modalités de l'étude a été remise aux participants ; leur consentement à la participation du *focus group* a été recueilli par les investigateurs.

Tableau 1 Données sociodémographiques des participants au *focus group*.

Participants ($n = 7$)	
Âge	Moyenne = 56,5 ans ; écart-type = 12,5 ; minimum = 38 ; maximum = 73
Situation maritale	5 participants en couple 2 participants célibataires
Niveau d'étude	4 participants de niveau BEP, CAP à BAC 3 participants de niveau Bac +2 à Bac +5
Activité professionnelle	2 participants retraités 4 participants en activité 1 participant sans activité

Procédure

Nous avons suivi les recommandations de la HAS, relatives au déroulement d'un *focus group* [21]. Ainsi une première version du document d'information a été élaborée à partir de la littérature [21] et validée par un comité d'experts composé d'un pneumologue, de deux infirmières, du responsable d'activité PPC et d'un technicien/coordinateur. Après avoir donné leur consentement, les participants ont reçu la première version du document d'information avec la consigne suivante : « Lors de ce groupe de travail, nous souhaitons établir un échange afin que le document soit élaboré en fonction des besoins exprimés par chacun d'entre vous. C'est vous qui décidez des modifications à faire ou à ne pas faire et par conséquent toute chose est bonne à dire. » Il a été précisé que la version finale du document sera distribuée à chaque patient lors du premier rendez-vous chez le prestataire afin de compléter les informations orales délivrées par les professionnels.

Deux sessions du *focus group* organisées sur un mois, de deux heures chacune, ont été nécessaires afin d'obtenir la version finale du document d'information. Chaque session a été animée par deux chercheurs (J.B. et C.P.), n'appartenant pas à la structure, tenant respectivement un rôle de modérateur et d'observateur. Une grille d'entretien semi-directive, a été préétablie permettant aux chercheurs d'explorer le contenu (vocabulaire, quantité d'information) et la forme du document (présentation, illustration), tout en adoptant une posture la moins directive possible afin

d'encourager l'expression libre des participants. La première session de *focus group* a entraîné des modifications relatives au contenu du document ; la seconde session a permis de vérifier avec les participants les modifications apportées au contenu puis de travailler sur la forme à donner au document. Chaque session a été intégralement enregistrée, avec le consentement des participants, afin de pouvoir procéder ensuite à une analyse thématique. Les modifications apportées à la première version du document ont été effectuées à partir des suggestions et des corrections introduites par les participants, à l'appui de leur expérience et de leurs ressentis face à la maladie et au traitement. Après chaque session du *focus group*, chacune des modifications apportées au contenu ou à la forme ont été évaluées par le comité d'experts, uniquement afin de vérifier l'exactitude scientifique et technique des éléments introduits.

Analyse des données

Nous avons effectué une analyse thématique, selon la définition de Kracauer [31] et des recommandations de Braun et Clarke [32]. Cette analyse consiste à sélectionner et organiser en catégories le contenu substantif de la retranscription *verbatim* de chaque session du *focus group*. L'unité d'analyse choisie est l'énoncé ; plus précisément, un énoncé correspond à une modification du document, comprenant les arguments et les raisons de cette modification. Une grille d'analyse a été initialement élaborée, respectant des critères de pertinence, d'homogénéité, de fidélité, d'exhaustivité et d'exclusivité. Les unités d'analyse ont été réparties par deux juges (J.B. et C.P.) à l'aide de cette grille dans deux catégories :

- modifications en raison de la dimension cognitive (améliorer la compréhension, faciliter la lecture, etc.) ;
- modifications en raison de la dimension émotionnelle (inquiéter, rassurer, etc.).

La répartition a été effectuée par chacun des juges de manière indépendante, puis les résultats ont été mis en commun afin d'arriver à un accord inter-juges. Une seconde analyse inductive a été effectuée afin d'affiner la catégorie « dimension émotionnelle » selon cette même procédure.

Résultats

De manière unanime, la diffusion d'un document d'information, en début de prise en charge, a été jugée nécessaire par l'ensemble des participants : « Je trouve que la démarche est bien. Parce qu'on arrive et on se fait appareiller. On a quelques explications par le pneumologue. En général, c'est très rapide. On n'a pas le temps de digérer tout cela. On a tout de suite l'appareil. Et finalement, si on veut faire des recherches sur Internet on peut trouver de tout, on peut même s'inquiéter énormément ! Donc je trouve que c'est bien d'avoir un document quand on nous remet l'appareil » (patient 1).

Les demandes de modification ont concerné l'apport ou la suppression de certains contenus ; des modifications syntaxiques, grammaticales et terminologiques ainsi que la présentation du document avec le choix de la mise en page et des illustrations. Ces modifications ont été introduites et justifiées par les participants au cours du *focus group* :

- soit pour améliorer la dimension cognitive (57 %) comme l'intégration d'un schéma anatomique pour mieux comprendre le mécanisme physiologique du SAOS ;
- soit pour correspondre à une dimension émotionnelle désirée par les participants (32 %) ;
- soit pour ces deux raisons simultanément dans 11 % des cas.

En somme, près de la moitié des modifications (43 %) ont été proposées dans le but d'introduire une dimension émotionnelle définie par les participants. Chaque dimension émotionnelle visait des objectifs précis concernant l'impact du document d'information auprès des patients. Ces objectifs ont été identifiés par les participants eux-mêmes au cours du *focus group*. Les résultats sont présentés à partir de ces objectifs et illustrés à l'aide de propos retranscrits.

Objectif 1 : Susciter une prise de conscience à propos des mécanismes physiologiques et des risques induits par le SAOS, par l'introduction d'une dimension émotionnelle négative

Les participants au *focus group* ont souhaité que l'information sur le SAOS soit en tout point claire et honnête, et ceci malgré l'inquiétude qu'elle peut légitimement susciter « Au début, j'en étais arrivé à faire des cauchemars tellement cela me travaillait » (patient 2). Le choix des termes pour évoquer les évènements respiratoires du SAOS met en évidence cette volonté d'utiliser une tonalité émotionnelle négative. Ainsi les participants ont préféré le terme « arrêt respiratoire » plutôt que celui de « pause respiratoire » : « Je pense qu'il faudrait que ce soit plus incisif, car on ne prend pas conscience qu'on arrête de respirer » (patient 3). De la même manière, les patients souhaitent avoir une liste exhaustive des risques cardiovasculaires, entraînés par le SAOS, afin de susciter une prise de conscience chez le lecteur « On voit à quoi on s'expose si on ne s'équipe pas, donc c'est bien de le dire » (conjointe) ; « Cela fait plus prendre conscience ! » (patient 2). Il a également été jugé important de mettre en relief, grâce à la présentation (encadré, symbole « attention »), les informations relatives aux risques d'accident de la route entraînés par la somnolence : « Cette information mérite un paragraphe à lui tout seul (volontaire sain) ; un petit panneau « attention » comme dans le code de la route [...] du coup, cela nous alerte ! » (patient 1). De plus, les participants ont tenu à garder une phrase au contenu potentiellement moralisateur de manière à souligner la responsabilité du patient dans cette prise de risque : « Il est de votre responsabilité d'éviter de conduire quand vous êtes somnolents. Vous mettriez en danger vos proches et vous-même ».

Une tonalité émotionnelle négative a été retenue par les participants au *focus group*, pour présenter les mécanismes physiologiques du SAOS et ses risques sur la santé. Ces modifications terminologiques, la quantité d'informations retenue et la mise en forme souhaitée avaient pour objectif d'interpeller le patient et de susciter chez lui une prise de conscience vis-à-vis du SAOS.

Objectif 2 : Permettre la reconnaissance de la symptomatologie, des facteurs de risque et de la chronicité du SAOS, par un discours à tonalité émotionnelle neutre

Un des participants a expliqué qu'il était asymptomatique avant de débuter le traitement, ainsi le paragraphe au sujet des symptômes tel qu'il était introduit, ne correspondait pas à son expérience : « Je ne me reconnais pas du tout. [...] je pense qu'il faut être moins catégorique dans l'énoncé, [...] et rajouter « peut », parce que ce n'est pas obligatoire chez tout le monde » (patient 3). Les participants ont souhaité relativiser les propos concernant les symptômes mais aussi les facteurs de risque, en utilisant une forme grammaticale exprimant davantage la probabilité : « Il faut absolument qu'il y ait la notion de possibilité » (patient 4). De plus, en raison de la tonalité potentiellement péjorative des facteurs de risque de type morphologique (menton fuyant, cou épais, etc.), les participants n'ont pas souhaité conserver une liste exhaustive, jugée trop « caricaturale » (volontaire sain) et « stigmatisante » (patient 1). Ainsi, pour ne pas affliger le patient, une seule caractéristique morphologique est présentée à titre d'exemple : « un voile de palais épais ». Cette information a paru plus neutre : « C'est moins visible [...], cela ne heurte personne » (volontaire sain). Par ailleurs, la chronicité de la maladie a suscité de vives réactions émotionnelles dans le groupe, chacun exprimant son propre vécu à cette occasion : « C'est une des premières questions qu'on se pose au début » (patient 3). L'ensemble du groupe a estimé important que le patient comprenne clairement que le SAOS est une affection chronique et que son traitement n'est que palliatif. Néanmoins, ménager le patient a semblé nécessaire, en prenant soin d'intégrer cette information au paragraphe présentant les bénéfices du traitement : « Je pense que l'amener au moment où on commence à parler de traitement, de son efficacité, c'est quand même plus doux que de l'estampiller directement en commençant la note d'information » (patient 4).

Afin que le patient puisse faire le lien entre l'information transmise et son propre vécu de la maladie, les participants ont souhaité proposer une information non péjorative, la plus neutre possible concernant les symptômes, les facteurs de risque et la chronicité du SAOS. Ils ont ainsi jugé nécessaire de retirer certaines informations, d'en exprimer d'autres en termes d'éventualité, de possibilité, plutôt qu'en termes de certitude. Ils ont également pris soin d'associer des contenus positifs à des contenus négatifs afin de modérer la réaction émotionnelle du patient face à certains éléments d'information.

Objectif 3 : Rassurer et motiver au sujet du traitement et de la prise en charge par une tonalité émotionnelle positive

Le groupe a tenu à valoriser le traitement par PPC « Pour mettre en relief l'intérêt d'utiliser la PPC » (volontaire sain), en soulignant son efficacité et ses bénéfices à partir d'une présentation particulière du texte (mise en gras et en couleur) ainsi que d'un schéma représentant l'avant et l'après de l'utilisation de l'appareil de PPC par un code couleur (voir Fig. 1). Les participants ont également jugé bon de valoriser

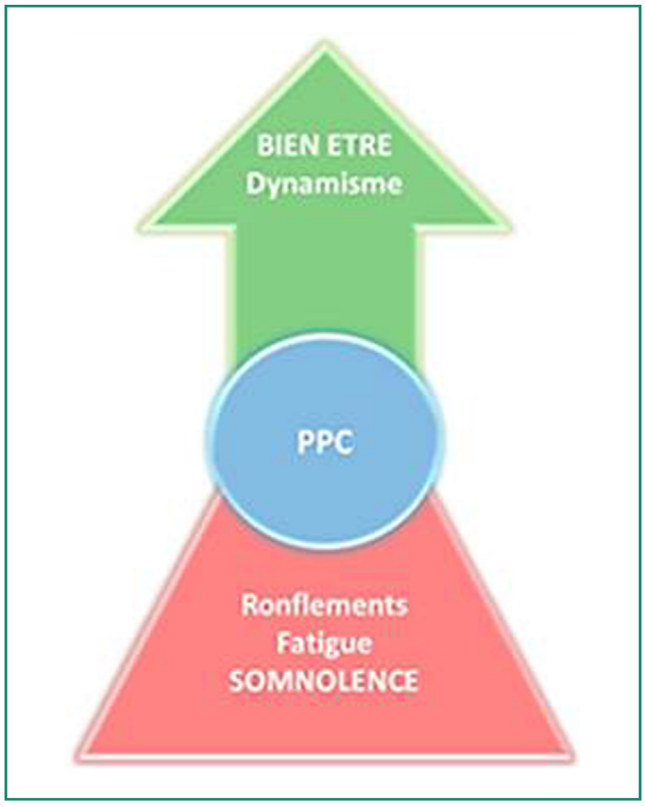


Figure 1. Schéma représentant les bénéfices du traitement par pression positive continue.

l'enregistrement des données effectué à partir de la carte mémoire de l'appareil, en précisant son utilité pour le suivi : « Je le constate avec mon mari, chez lui c'est presque une motivation » (conjointe). Afin de rassurer le patient, les participants ont retenu une illustration qui souligne l'utilisation de l'appareil de PPC sans changer sa façon de vivre : la photographie montre un couple dans une chambre, le conjoint porte le masque et l'appareil est entièrement visible sur la table de chevet. Cette illustration se veut encourageante : « La photo du couple, je trouve que c'est sympa, parce qu'on voit qu'ils ne sont pas obligés de faire chambre à part. [...] C'est plutôt rassurant. [...] En fait, quand je vois la photo d'une personne seule, je me dis qu'elle est à l'hôpital » (patient 1). Par ailleurs, le groupe a insisté pour que les informations relatives au traitement, potentiellement inquiétantes et/ou dramatiques, soient présentées avec précaution. Cette volonté s'est manifestée dès le choix du titre : le terme de « prise en charge » a été remplacé par celui « d'accompagnement » qui « Dramatise un peu moins la situation » (patient 3). De la même manière, le groupe a eu tendance à vouloir minimiser les effets indésirables liés au traitement par PPC qui n'ont pas été présentés de manière exhaustive, par crainte de donner une impression de phénomènes systématiques « Il ne faut pas trop en mettre » (patient 5). Deux catégories d'effets indésirables ont ainsi été retenus : les symptômes nasaux (nez qui coule et éternuements), l'irritation de la peau et des yeux. D'autre part, ces effets indésirables ont été associés dans le texte à des adaptations matérielles possibles (ajout d'un humidificateur, changement de masque), permettant ainsi

de réduire l'impact émotionnel négatif de cette information en l'accompagnant systématiquement d'une solution : « C'est vraiment important de dire qu'il est possible d'avoir la bouche sèche, mais que si cela arrive, on verra cela au prochain rendez-vous. Ça peut freiner l'utilisation alors qu'il y a une solution » (patient 3). Enfin, le groupe a anticipé les craintes des patients quant à l'adaptation au traitement par PPC, en mettant en avant l'accompagnement du prestataire, et en précisant que les patients peuvent à tout moment s'adresser à un professionnel en cas de difficultés « Il y a la machine mais aussi le soutien des infirmières » (patient 1).

À partir des choix effectués concernant les illustrations accompagnant les informations et la présentation du document, les participants ont tenté de valoriser le traitement en soulignant ses aspects positifs. Néanmoins, la terminologie utilisée, la quantité d'informations utiles et l'association de certains contenus négatifs à des contenus positifs, ont permis de présenter les aspects indésirables du traitement, en prenant soin de rassurer le plus possible le patient. L'objectif est d'aboutir à un document d'information qui soit source de motivation, d'encouragement à utiliser le traitement par PPC et qui représente un soutien pour le patient dans sa démarche thérapeutique.

Discussion

La composition et le déroulement du *focus group* suivent les recommandations préconisées en matière d'élaboration de document d'information [21]. Cette méthodologie n'a pas pour objectif de fournir des résultats généralisables ou représentatifs d'une population [30], mais permet d'explorer et d'approfondir différents points de vue et vécus à partir de la dynamique de groupe et des échanges qui y sont favorisés. Elle constitue ainsi une méthode très adaptée à l'élaboration d'un document d'information, dont il serait intéressant d'évaluer, dans le cadre d'une plus grande cohorte, son influence sur les perceptions des patients ainsi que sur leur observance thérapeutique. Les besoins en information concernant le SAOS et le traitement par PPC ont donc pu être identifiés et correspondent aux contenus jugés importants par les patients de l'étude de Broström et al. [19]. D'autre part, cette approche qualitative a permis d'identifier les dimensions émotionnelles les plus appropriées aux informations délivrées, c'est-à-dire la manière de transmettre au mieux les informations dans le but d'influencer le comportement du patient. La dimension émotionnelle constitue une part importante des modifications qui ont été proposées lors du *focus group* (43 %).

Pour certains contenus, le *focus group* a souligné la nécessité d'alerter le patient, grâce à des éléments d'information « marquants », notamment à propos des mécanismes physiologiques et des conséquences du SAOS, contenus souvent mal compris par les personnes qui abandonnent le traitement [8]. En effet, l'initiateur du dépistage est principalement le professionnel de santé ou le conjoint [33] car les patients ont rarement conscience de faire des évènements respiratoires (peu perceptibles et intervenant au cours du sommeil). Un schéma anatomique a été jugé utile afin d'aider le patient à mieux comprendre les mécanismes physiologiques du SAOS. De même, une terminologie « incisive » a été introduite afin de susciter une prise de conscience chez le patient. D'après l'étude de Trupp et al., les messages négatifs sont à privilégier dans le contexte clinique du SAOS [25], mais la méthodologie qualitative que constitue le *focus group* a permis de préciser que ces messages, suscitant la peur, doivent concerner principalement le mécanisme physiologique et les conséquences du SAOS. Cette dimension émotionnelle négative, présente dans la version finale du document d'information, vise à construire une meilleure représentation de la gravité de la maladie et par conséquent à inciter l'individu à agir [23,24], c'est-à-dire à utiliser son traitement par PPC.

Pour les autres éléments d'information relatifs au SAOS, une tonalité émotionnelle neutre a été adoptée afin de permettre au patient de se reconnaître dans les informations transmises. Grâce à une forme grammaticale exprimant la probabilité, le patient est plus à même de faire du lien avec son expérience de la maladie quant aux symptômes qu'il ressent et aux facteurs de risque qu'il perçoit. Ce choix issu du *focus group* souligne la nécessité de susciter l'intérêt du patient dans la mesure où les individus ont tendance à ne retenir que les contenus qui les intéressent [34] et qui sont importants pour eux [35]. D'autre part, la nécessité de ne pas heurter le patient lors de l'évocation des facteurs de risques morphologiques et de la chronicité du SAOS a été soulignée. En effet, des propos péjoratifs associés à une maladie chronique peuvent entraîner une résistance au changement chez les patients et aboutir à ce que l'information transmise soit écartée [36]. Ainsi, le *focus group* a permis de réduire le risque d'une réaction émotionnelle négative concernant certains éléments relatifs au SAOS en favorisant une tonalité émotionnelle plutôt neutre, ceci dans le but de stimuler l'implication du patient dans sa prise en charge.

Enfin, le *focus group* a identifié l'utilité d'un discours rassurant à propos du traitement par PPC. Ses aspects positifs, tels que les bénéfices, ont été soulignés alors que ses aspects négatifs, tels que les effets indésirables possibles, ont été minimisés. Ce choix est différent de ceux effectués dans le cadre des *focus groups* de Coulter, qui privilégient une information équilibrée à partir d'une présentation minutieuse et honnête des avantages et des inconvénients des traitements [20]. Néanmoins ce parti-pris a été adopté par les participants en raison du moment auquel le document est délivré au patient : le début de la prise en charge. Présenter de façon exhaustive les possibles effets indésirables du traitement par PPC a été jugé inopportun, car certains ne seront jamais éprouvés par les nouveaux patients auxquels le document s'adresse. Ce parti-pris est en accord avec les recommandations de Hack en 2005, selon lesquelles le besoin en information varie dans le temps et doit donc être appréhendé comme un processus dynamique [37]. Selon le *focus group*, il est ainsi préférable de différer la présentation des effets indésirables, cette information n'étant pas nécessaire, voire nuisible pour les patients, lors de l'initiation du traitement. Par ailleurs, les effets indésirables du traitement par PPC ont été soigneusement associés à des ajustements matériels, ainsi qu'au soutien apporté par les professionnels de santé, afin d'encourager l'utilisation de l'appareil de PPC. Cette précaution rejoint la théorie de Witte en 2000, selon laquelle les individus sont plus susceptibles d'adopter un nouveau comportement

pour lutter contre une menace, dans la mesure où ils évaluent ce comportement comme efficace et se sentent capables de le faire sans trop d'effort [38]. En précisant de possibles ajustements ainsi que le recours à un soutien en cas de difficultés, le document permet d'informer sur ce qui peut arriver et comment s'y ajuster, induisant ainsi des mécanismes d'adaptation chez le patient [39].

En conclusion, l'élaboration d'un document d'information nécessite, au-delà du contenu, l'identification des différentes tonalités émotionnelles permettant la transmission la plus efficace des informations utiles au patient. La méthode du *focus group* s'est révélée pertinente et efficace pour définir la manière de transmettre chaque contenu, celle-ci sous-tendue par la nécessité d'impliquer et d'encourager le patient au tout début de son projet thérapeutique. La dimension émotionnelle a donc été choisie dans le but d'alerter le patient à propos des mécanismes physiologiques et de la gravité du SAOS, de lui permettre de se reconnaître dans les éléments transmis sur la symptomatologie, les facteurs de risque et la chronicité de cette maladie, et enfin de le rassurer sur l'utilité et l'utilisation du traitement par PPC dans le but de stimuler ses capacités d'ajustement. Ainsi, afin de favoriser l'adaptation au traitement par PPC, une combinaison de différentes tonalités émotionnelles a été privilégiée, mêlant à la fois peur et réassurance.

Déclaration de liens d'intérêts

Au cours des 5 dernières années, Julie Bros à perçu des financements pour la participation à des congrès et travaux de recherche dans le cadre d'un CDD chez Agir à dom. Assistance, subventionné par la bourse CIFRE.

Au cours des 5 dernières années, Chystèle Deschaux est salariée par Agir à dom. Assistance.

Caroline Poulet et Marie Charavel déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Cette étude s'inscrit dans un protocole de recherche portant sur les facteurs psychosociaux de non-observance du traitement par PPC, le protocole ACCEPTNEA promu par AGIR à dom. Assistance, prestataire médico-technique à domicile, avec un financement CIFRE de l'Association nationale de la recherche technologie.

Références

[1] Société de pneumologie de langue française. Recommandations pour la pratique clinique. Syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil de l'adulte. Rev Mal Respir 2010;27:806—33.

[2] Pépin JL, Krieger J, Rodenstein D, et al. Effective compliance during the first 3 months of continuous positive airway pressure: a European prospective study of 121 patients. Am J Respir Crit Care Med 1999;160:1124—9.

[3] Crawford M, Espie C, Bartlett D, et al. Integrating psychology and medicine in CPAP adherence; new concepts? Sleep Med Rev 2013;18:123—39.

[4] Olsen S, Smith S, Oei T, et al. Health belief model predicts adherence to CPAP before experience with CPAP. Eur Respir J 2008;32:710—7.

[5] Poulet C, Veale D, Arnol N, et al. Psychological variables as predictors of adherence to treatment by continuous positive airway pressure. Sleep Med 2009;10:993—9.

[6] Fulda S, Schulz H. Cognitive dysfunction in sleep disorders. Sleep Med Rev 2001;5:423—45.

[7] Wallace A, Bucks RS. Memory and obstructive sleep apnea: a meta-analysis. Sleep 2013;36:203—20.

[8] Tyrrell J, Poulet C, Pépin JL, et al. A preliminary study of psychological factors affecting patients' acceptance of CPAP therapy for sleep apnoea syndrome. Sleep Med 2006;7:375—9.

[9] Carretier J, Delavigne V, Fervers B. Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. Sci Croisees 2010;6:1—24.

[10] Johnson A, Sandford J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review. Health Educ Res 2005;20:423—9.

[11] Ley P, Bradshaw PW, Kincey JA, et al. Increasing patients' satisfaction with communications. Br J Soc Clin Psychol 1976;15:403—13.

[12] Crane JA. Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. J Emerg Med 1997;15:1—7.

[13] Makaryus AN, Friedman EA. Patients' understanding of their treatment plans and diagnosis at discharge. Mayo Clin Proc 2005;80:991—4.

[14] Likar LL, Panciera TM, Erickson AD, et al. Group education sessions and compliance with nasal CPAP therapy. Chest 1997;111:1273—7.

[15] Hoy CJ, Vennelle M, Kingshott R, et al. Can intensive support improve continuous positive airway pressure use in patients with the sleep apnea/hypopnea syndrome? Am J Respir Crit Care Med 1999;159:1096—100.

[16] Hui DS, Chan JK, Choy DK, et al. Effects of augmented continuous positive airway pressure education and support on compliance and outcome in a Chinese population. Chest 2000;117:1410—6.

[17] Meurice JC, Ingrand P, Portier F, et al. A multicentre trial of education strategies at CPAP induction in the treatment of severe sleep apnoea—hypopnoea syndrome. Sleep Med 2007;8:37—42.

[18] Fuchs FS, Pittarelli A, Hahn EG, et al. Adherence to continuous positive airway pressure therapy for obstructive sleep apnea: impact of patient education after a longer treatment period. Respiration 2010;80:32—7.

[19] Broström A, Strömberg A, Ulander M, et al. Perceived informational needs, side-effects and their consequences on adherence-a comparison between CPAP treated patients with OSAS and healthcare personnel. Patient Educ Couns 2009;74:228—35.

[20] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ 1999;318:318—22.

[21] Haute Autorité de santé. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé : guide méthodologique; 2008. http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_865110 [visité le 18 décembre 2015].

[22] Girandola F. Peur et persuasion : présentations des recherches (1953—1998) et d'une nouvelle lecture. Annee Psychol 2000;100:333—76.

[23] Rogers RW. A protection motivation theory of fear appeals and attitude change1. J Psychol 1975;91:93—114.

[24] Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, et al. Illness representations: theoretical foundations. Percept Health Illness 1997;2:19—46.

[25] Trupp RJ, Corwin EJ, Ahijevych KL, et al. The impact of educational message framing on adherence to continuous positive airway pressure therapy. Behav Sleep Med 2011;9:38—52.
[26] Rothman AJ, Bartels RD, Wlaschin J, et al. The strategic use of gain and loss-framed messages to promote healthy behavior: how theory can inform practice. J Commun 2006;56:S202—20.
[27] O'Keefe DJ, Jensen JD. The relative persuasiveness of gain-framed and loss-framed messages for encouraging disease detection behaviors: a meta-analytic review. J Commun 2009;59:296—316.
[28] Maat H, Lentz L. Improving the usability of patient information leaflets. Patient Educ Couns 2010;80:113—9.
[29] Lasset C, Charavel M, Bonadona V. Focus group approach for developing written patient information in oncogenetics. Genet Test 2007;11:193—7.
[30] Moreau A, Dedianne MC, Letrilliart L, et al. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat Med Gen 2004;645:382—4.
[31] Kracauer S. The challenge of qualitative content analysis. Public Opinion Q 1952;16:631—42.
[32] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol 2006;3:77—101.
[33] Olsen S, Smith S, Oei TP, et al. Cues to starting CPAP in obstructive sleep apnea: development and validation of the cues to CPAP use questionnaire. J Clin Sleep Med 2010;6:229.
[34] Meirieu P. Apprendre... oui, mais comment ? 4e éd Paris: ESF éditeur; 1989.
[35] Knowles MS, Holton III EF, Swanson RA. The adult learner: the definitive classic in adult education and human resource development. New York: Routledge; 2014.
[36] Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? 4e éd. Paris: Maloine; 2013.
[37] Hack TF, Degner LF, Parker PA. The communication goals and needs of cancer patients: a review. Psychooncology 2005;14:831—45.
[38] Witte K, Allen M. A meta-analysis of fear appeals: implications for effective public health campaigns. Health Educ Behav 2000;27:591—615.
[39] Frijda NH. Emotion, cognitive structure, and action tendency. Cogn Emotion 1987;1:115—43.