



## REPÈRES

# Trachéotomie et maladies neuromusculaires

OCTOBRE 2007

Dans les maladies neuromusculaires, l'affaiblissement progressif des muscles respiratoires ou un défaut de leur commande altère la qualité de la respiration et une ventilation mécanique assistée peut s'avérer nécessaire. La ventilation invasive par trachéotomie peut être proposée lorsque la ventilation non invasive ne suffit plus à obtenir une respiration de qualité. La trachéotomie soulève beaucoup de questions et pour les personnes concernées, décider de franchir cette étape est difficile. Pourtant, si le confort respiratoire et le mieux-être sont obtenus au prix de contraintes qu'il faut intégrer au quotidien, la trachéotomie s'approprie avec le temps. Qu'est-ce que la trachéotomie ? Comment se déroule l'intervention chirurgicale ? Comment la ventilation est-elle mise en place ? Est-il difficile de s'y adapter ? Peut-on manger et parler normalement avec une trachéotomie ? Comment organiser le retour chez soi et vivre au quotidien avec une trachéotomie ?

# Trachéotomie et prise en charge respiratoire **des maladies neuromusculaires**

**Dans les maladies neuromusculaires, l'affaiblissement des muscles respiratoires ou un défaut de leur commande diminue l'efficacité de la respiration et rend souvent nécessaire une assistance ventilatoire. La ventilation par trachéotomie est généralement proposée après la ventilation non invasive, à l'issue d'une discussion avec la personne et/ou les parents.**

## L'atteinte respiratoire dans les maladies neuromusculaires

Dans les maladies neuromusculaires, la faiblesse des muscles respiratoires (ou un défaut de leur commande) s'installe progressivement. Elle conduit à une baisse de l'amplitude des mouvements d'inspiration et d'expiration qui provoque une dimi-

nution de la ventilation pulmonaire (hypoventilation alvéolaire), c'est-à-dire une réduction des volumes d'air entrant ou sortant des alvéoles pulmonaires. La qualité des échanges gazeux entre l'oxygène ( $O_2$ ) et le gaz carbonique ( $CO_2$ ) dans les alvéoles pulmonaires tend à s'altérer.

Cela a deux conséquences :

- le  $CO_2$  s'élimine moins bien du sang. Son taux dans le sang augmente : c'est l'hypercapnie ;

- l' $O_2$  diffuse moins bien dans le sang. Son taux dans le sang diminue : à terme, c'est l'hypoxie.

Progressivement, ce déséquilibre se répercute sur l'organisme entier. La personne se fatigue, ses fonctions vitales sont moins performantes, le cœur en particulier se fatigue. Elle est en situation d'insuffisance respiratoire.

Parallèlement, l'incapacité à tousser augmente le risque d'encombrement bronchique et d'infection broncho-pulmonaire, altérant d'autant la qualité de la respiration.

Pour pallier les effets du déficit ventilatoire, une prise en charge respiratoire spécifique précoce doit être mise en œuvre : toux assistée, désencombrement bronchique et ventilation mécanique assistée.

## POUR INFO

### La respiration : ventilation et échanges gazeux

La respiration permet de maintenir un taux d'oxygène dans le sang suffisant pour répondre aux besoins des cellules de l'organisme qui en consomment pour leur métabolisme. Elle comprend la ventilation (inspiration, expiration) assurée par la pompe respiratoire (muscles respiratoires, thorax, rachis), et les échanges gazeux entre le gaz carbonique ( $CO_2$ ) et l'oxygène ( $O_2$ ). Ces échanges gazeux ont lieu dans les alvéoles pulmonaires entre l'air et le sang (hématose) et permettent le rechargement du sang en  $O_2$  et l'épuration du  $CO_2$  qu'il contient.



### La ventilation assistée rééquilibre les échanges gazeux

Pour déterminer si une ventilation assistée est nécessaire chez une personne atteinte de maladie neuromusculaire, la fonction respiratoire est évaluée régulièrement dans le cadre du suivi médical. On mesure notamment la capacité vitale et les gaz du sang artériel ( $PaCO_2$  et  $PaO_2$  : pression artérielle en  $O_2$  et en  $CO_2$ ). Généralement, la diminution de la capacité vitale et l'augmentation de la  $PaCO_2$  vont de paire. Une ventilation assistée devient nécessaire lorsque la capacité vitale est très diminuée et que les gaz du sang révèlent une hypercapnie. En rétablissant les échanges gazeux, la ventilation per-

## Sommaire

Trachéotomie et prise en charge respiratoire des maladies neuromusculaires... 2

Les aspects techniques de la trachéotomie ..... 6

L'intervention chirurgicale..... 8

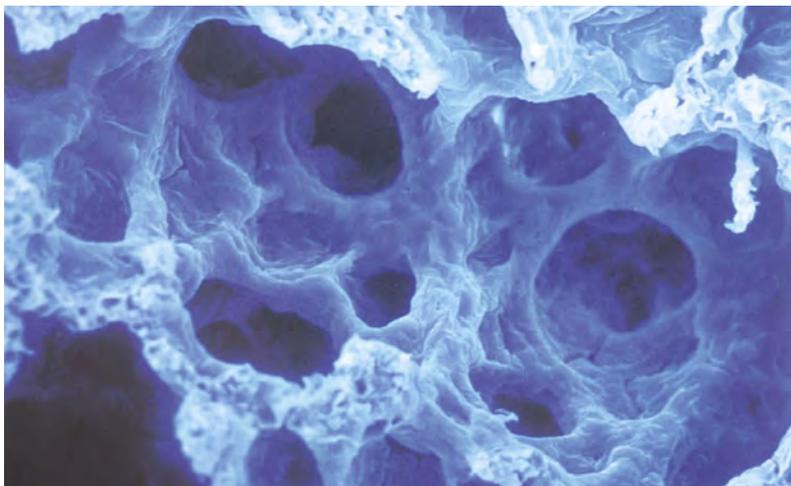
Mise en place de la ventilation et éducation à la trachéotomie à l'hôpital..... 9

Les principaux gestes de soins réguliers qu'il faut connaître ..... 11

Alimentation, déglutition et trachéotomie ..... 16

Parler avec une trachéotomie..... 18

La trachéotomie au quotidien ..... 20



Alvéoles pulmonaires (x 350).

met de retrouver un taux d'O<sub>2</sub> normal dans le sang.

Deux modes de ventilation assistée sont possibles :

- la ventilation non invasive (VNI) : un masque (nasal, naso-buccal...) ou une pipette buccale relie la personne au respirateur. La VNI est généralement proposée dans un premier temps.
- la ventilation invasive par trachéotomie : la personne est reliée au ventilateur par une canule de trachéoto-

mie qui pénètre dans la trachée à la base du cou.

### Quand la ventilation invasive par trachéotomie est-elle proposée ?

La trachéotomie est envisagée lorsque la ventilation non invasive n'est plus assez efficace ou lorsque le temps de ventilation quotidien devient trop important et difficile à gérer.

Par ailleurs, la trachéotomie peut



#### Capacité vitale

C'est la mesure du volume d'air mobilisé volontairement entre une inspiration et une expiration forcées. La valeur de la capacité vitale est interprétée en fonction de l'âge, du poids, du degré de coopération... de la personne.

limiter les conséquences de troubles de déglutition importants, à savoir des fausses-routes entraînant un risque d'infection bronchique. C'est ainsi que la trachéotomie peut être proposée à des adultes voire de jeunes adultes pour des pathologies telles que la dystrophie musculaire de Duchenne.

La ventilation par trachéotomie peut être proposée à un très jeune âge dans les pathologies avec une grande faiblesse respiratoire à la naissance ou très tôt dans la vie de l'enfant, comme dans les amyotrophies spinales de type I et I bis.

Dans l'amyotrophie spinale de type II, certaines myopathies congénitales et dystrophies musculaires congénitales, la trachéotomie peut être utilisée transitoirement (ou non) pour accompagner le développement de l'appareil respiratoire au cours de la croissance de l'enfant, dans le cas de complications respiratoires répétées ou encore de problèmes de déglutition importants.

De manière transitoire également, la trachéotomie peut être proposée lorsqu'une assistance ventilatoire ponctuelle est nécessaire : derniers mois de grossesse et accouchement dans certaines formes de myopathies.

Enfin, en situation d'urgence, à la fin d'un épisode d'insuffisance respiratoire aiguë qui a nécessité une intu-

## EN PRATIQUE

### Un suivi médical régulier limite le risque de pratiquer une trachéotomie en urgence

Il est préférable de pratiquer la trachéotomie en dehors d'un moment d'urgence vitale. En situation d'urgence (détresse respiratoire, dénutrition importante due à une mauvaise ventilation...), l'organisme est affaibli.

Les risques de difficultés ou de complications après l'opération sont plus importants, la durée d'hospitalisation souvent plus longue et le stress plus grand. Lorsque le suivi médical est régulier et la prise en charge adaptée, les situations d'urgence sont moins fréquentes car les signes avant-coureurs de problèmes respiratoires graves sont repérés suffisamment tôt pour éviter la vraie urgence.

C'est pourquoi il est important d'avoir un suivi médical régulier sur le plan respiratoire. Ce suivi permet aussi d'évoquer avec le médecin et bien en amont, la possibilité de recourir à une trachéotomie le moment venu et d'exprimer son avis par rapport à celle-ci.



bation, la trachéotomie sera souvent le seul moyen qui permettra de sevrer la personne afin qu'elle puisse sortir de réanimation et éventuellement respirer librement une partie de la journée.

### Qu'apporte la trachéotomie ?

En ventilation invasive, la respiration est plus confortable et optimisée puisque l'air arrive directement dans la trachée puis les poumons tandis que les fuites d'air peuvent être contrôlées. En conséquence, le sommeil est généralement de meilleure qualité, la personne se sent mieux. L'aspiration des sécrétions bronchiques est possible. L'alimentation est facilitée car la ventilation peut se faire pendant les repas. Souvent, la trachéotomie accroît le sentiment de sécurité respiratoire.

Il peut y avoir parfois une gêne à la parole au début et dans ce cas des adaptations sont possibles. Une gêne passagère à la déglutition peut

s'observer également. La présence d'un risque infectieux réel impose une très bonne hygiène de la trachéotomie et du matériel. Des complications au niveau de la trachée sont possibles. Enfin, des difficultés d'ordre psychologique liées à cette nouvelle étape de la maladie peuvent apparaître : regard gênant des autres, plus grande dépendance, quotidien plus contraignant...

### Comment la décision de faire une trachéotomie est-elle prise ?

Du point de vue médical, le "bon moment" pour mettre en place une ventilation par trachéotomie dépend de chaque situation et de la maladie neuromusculaire en cause.

Plusieurs aspects sont pris en compte : l'état respiratoire de la personne, son état cardiovasculaire et nutritionnel (est-elle faible ? est-elle dénutrie ?...), et son état orthopédique (doit-elle subir une intervention chirurgicale telle qu'une

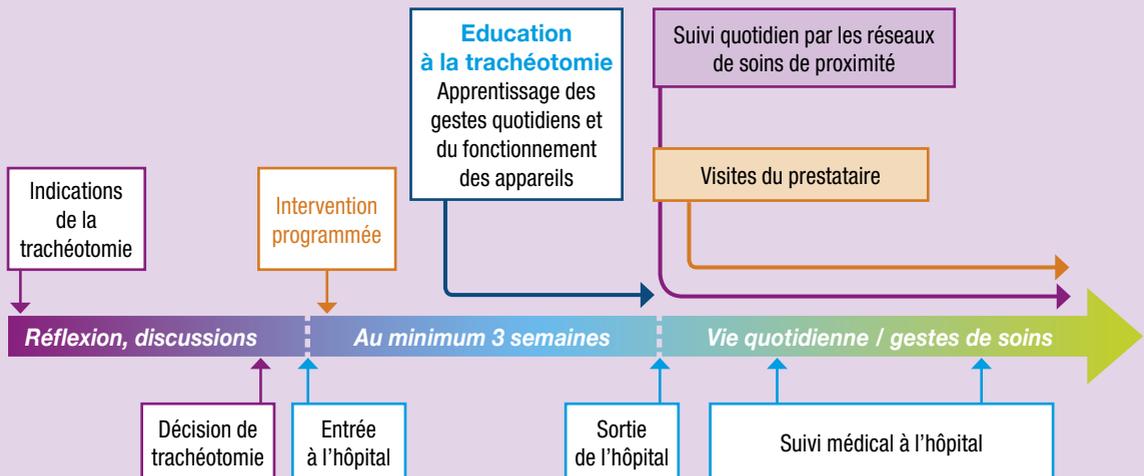
arthrodèse ?...). Généralement, lorsque le médecin propose une trachéotomie, c'est qu'il considère au vu des éléments médicaux dont il dispose qu'elle apportera un bénéfice à la santé de la personne concernée.

Les conditions de vie après la trachéotomie sont aussi à considérer : sera-t-il possible de trouver une organisation compatible avec les contraintes qu'impose la trachéotomie au quotidien ? La personne pourra-t-elle rester dans son lieu de vie habituel ?...

Compte-tenu de tous ces éléments, la mise en place de la trachéotomie relève ensuite d'une discussion entre l'équipe médicale (neurologue, neuropédiatre...) et la personne devant subir la trachéotomie et/ou son entourage.

**Le consentement éclairé** de la personne ou du responsable légal de l'enfant est en effet nécessaire pour que la trachéotomie puisse se faire. Dans toutes les situations,

## La mise en place de la ventilation par trachéotomie au cours du temps



**“Le médecin a su trouver les mots qu’il fallait”**

“Quand la trachéotomie a été envisagée en 2001 pour notre fils Pierre, il n’avait pas encore 2 ans. Atteint d’une amyotrophie spinale, il était dans une situation respiratoire très difficile.

Admis en réanimation, intubé, la trachéotomie était pour lui une chance d’aller mieux après. La décision a été prise après mûre réflexion.

Le médecin nous a bien expliqué les bénéfices que pourraient apporter la trachéotomie mais aussi la difficulté à se projeter dans l’avenir. Il a su trouver les mots qu’il fallait. Nous nous sommes interrogés ensemble sur la nécessité d’aller plus loin dans la médicalisation et jusqu’où aller avec les incertitudes que nous avions. L’équipe nous a dit que nous avons aussi le droit de dire non.

Finalement nous avons décidé de tenter cette nouvelle étape et aujourd’hui notre fils a 9 ans et va bien. Ce que je retiendrais, c’est l’importance d’être écoutés, compris par le médecin et l’équipe médicale dans un moment aussi critique.”

et *a fortiori* dans les situations d’urgence, qu’il s’agisse d’un adulte ou d’un enfant, ce dialogue permet d’obtenir des éléments de réponse pour prendre la meilleure décision avec l’équipe médicale. En particulier, si dans certaines situations des incertitudes pour l’avenir demeurent, elles doivent être clairement expliquées par l’équipe médicale. Même s’il y a urgence, il y a aussi malgré tout assez de temps pour se poser et réfléchir.

**Avant de décider, posez les questions qui vous préoccupent**

L’équipe médicale peut vous répondre sur certains points, par exemple : quels changements la trachéotomie va-t-elle apporter ? En quoi consiste l’intervention ? Combien de temps dure-t-elle ? Qui va la pratiquer ? L’équipe connaît-elle bien les maladies neuromusculaires ? Quel est le type d’anesthésie réalisée (locale ou générale) ? Quelles sont les complications possibles ? Est-ce douloureux ? Combien de temps dure l’hospitalisation ? Vais-je respirer confortablement tout de suite ? Pourrais-je parler normalement ? Si je ne peux

pas parler tout de suite, comment faire pour communiquer avec l’équipe médicale ? Pourrais-je avoir une aide psychologique ? Pourrais-je manger normalement ? Qui va m’apprendre ainsi qu’à mon entourage les gestes de soins (aspiration endotrachéale, changement de canule ...) ? Est-ce que mon enfant pourra aller à l’école ? Qui va fournir et financer le matériel nécessaire (ventilateur...) ? Que faire en cas d’urgence ?...

**Partagez l’expérience d’autres personnes concernées**

Des personnes ayant vécu la même situation peuvent également vous donner des informations concrètes sur la trachéotomie et sa gestion quotidienne.

L’échange avec ces personnes permet de se rassurer, d’envisager des solutions liées à l’organisation, de dédramatiser. Si apprendre des autres ne rassure pas totalement, chacun ayant une expérience singulière, cela reste néanmoins un bon appui pour passer plus sereinement cette étape.

A l’AFM, les Services régionaux et les Délégations départementa-

les sont disponibles pour répondre à vos questions, vous épauler lors de ces étapes et vous mettre en contact avec des personnes ayant déjà expérimenté la trachéotomie. N’hésitez pas à les contacter (coordonnées disponibles sur le site Internet de l’AFM, <http://www.afm-france.org> ou au N° Azur 0 810 811 088).

**“Echanger avec d’autres m’a aidé à décider”**

“Les raisons pour lesquelles j’ai accepté la trachéotomie (qui a eu lieu en octobre 2006) sont multiples : d’abord j’avais beaucoup de problèmes de fausses-routes et cela devenait compliqué.

Ensuite, la mise en place de la ventilation non invasive avait été faite en urgence après un gros problème respiratoire ; j’en avais gardé un mauvais souvenir et ne voulais pas revivre cela pour la trachéotomie.

De plus, je ne voulais pas attendre trop longtemps. Atteint de dystrophie musculaire de Becker, j’ai déjà plus de 40 ans : à trop attendre, ça aurait pu être trop tard. Mais j’ai beaucoup réfléchi et discuté avec le Professeur qui me suit à l’hôpital.

J’ai échangé avec des personnes qui étaient déjà trachéotomisées. J’ai parlé avec mes sœurs, ma famille... Même si j’ai conservé une certaine crainte après ces discussions, cela m’a quand même rassuré. Cela m’a pris du temps, j’ai beaucoup cheminé et je me suis rendu à l’évidence... on a tendance à avoir des œillères parfois !”

# Les aspects techniques de la trachéotomie

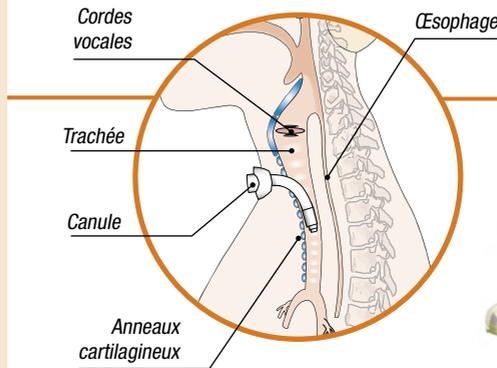
La trachéotomie permet de créer chirurgicalement un accès direct à la trachée pour envoyer dans les poumons l'air produit par un ventilateur. L'incision (ouverture) est réalisée à travers la trachée au niveau de la partie basse du cou vers l'avant.

Une canule est placée dans l'orifice ainsi créé. L'air qui provient d'un ventilateur est acheminé directement de la trachée aux poumons sans passer par les voies aériennes supérieures (nez, gorge, arrière gorge). D'autres éléments s'ajoutent au circuit afin d'optimiser la ventilation.



## La trachéotomie est réversible et n'abîme pas les cordes vocales

- La trachée est formée d'une superposition d'anneaux cartilagineux rigides reliés entre eux par une membrane souple : l'incision se fait entre le 2<sup>e</sup> et le 4<sup>e</sup> anneau, très en dessous des cordes vocales. Celles-ci restent donc intactes et libres.
- La canule placée dans la trachée maintient l'orifice ouvert. Si on l'enlève, l'orifice et la trachée cicatrisent et se referment : la trachéotomie peut être prescrite pour une durée transitoire.



Collerette restant à l'extérieur : permet de fixer les cordons (collier) attachant la canule autour du cou.

### CANULE



Tube qui se glisse dans la trachée ; parfois une chemise interne est glissée dans le tube.

Mandrin qui facilite la mise en place des canules souples.

## La canule est choisie en fonction des besoins de la personne

Le médecin prescripteur choisit la canule la plus adaptée (marque, modèle, type, taille...) pour aboutir à un confort physique (adaptation à l'anatomie de la trachée), et ventilatoire, et favoriser la phonation.

De nombreux modèles de canules sont disponibles : simple, avec ou sans ballonnet, fenêtrée ou non, souple ou rigide, de longueur de courbure et de diamètre interne variables, en latex, acrylique, P.V.C, silicone, polyuréthane, ou réalisé sur mesure...

## Quelle canule pour quel besoin ?

- **Les canules simples** (sans fenêtre de phonation ni ballonnet) assurent une ventilation avec des fuites d'air : la phonation est optimisée et la trachée protégée des complications.
- **Les canules à ballonnet** sont utilisées en cas de gros problèmes de déglutition et de fausses-routes (mais pas chez l'enfant). Le ballonnet (une membrane souple entourant la base de la canule) lorsqu'il est gonflé rend la trachée étanche et diminue les fausses-routes.
- **Les canules fenêtrées** sont utilisées pour optimiser la phonation et en cas de faible autonomie respiratoire. La fenêtre de phonation est une ouverture sur la partie coudée de la canule au regard des cordes vocales qui facilite la remontée d'air insufflé vers les cordes vocales.



**FILTRE ÉCHANGEUR D'HUMIDITÉ**  
 Il se fixe sur le circuit de ventilation pendant les périodes de ventilation.



### Humidifier l'air qui arrive du ventilateur

L'air du ventilateur arrive directement dans la trachée : il doit être humidifié et réchauffé car il ne passe pas par les voies aériennes supérieures dans lesquelles cela se fait habituellement. Sans humidification, les sécrétions produites par les voies respiratoires se dessèchent favorisant la formation de bouchon muqueux risquant d'obstruer la canule. Un système d'humidification est donc ajouté au circuit de ventilation : humidificateur fixe branché sur le secteur ou filtre échangeur d'humidité.

### APPAREIL DE VENTILATION

Les appareils actuels sont moins encombrants, plus discrets et tout aussi performants. Certains (Elizée®, Legendair®) tiennent dans un sac à dos. Leur transport sur le fauteuil roulant est plus facile. Mais attention, le ventilateur doit être bien stable et aucun tuyau ne doit pouvoir se coincer ou être arraché lors des déplacements.



### Appareil de ventilation (respirateur, ventilateur)

Le médecin prescrit l'appareil de ventilation en fonction des besoins ventilatoires de la personne : ce choix détermine le mode d'insufflation de l'air et le type de déclenchement des cycles respiratoires.

- **En mode volumétrique** (ventilateurs Monnal®, Eole®, Home 1®...), le volume d'air insufflé est fixe : la pression d'insufflation de l'air varie avec la souplesse de l'appareil respiratoire de la personne.
- **En mode barométrique** (ventilateurs Ornyx®, Helia®...), la pression d'insufflation de l'air est fixe et le volume d'air insufflé varie avec la résistance de l'appareil respiratoire de la personne.
- **En mode mixte** (ventilateurs récents Légendair®, Elizée®...), on peut fixer soit la pression d'insufflation soit le volume d'air insufflé.

Quand au déclenchement des cycles respiratoires, trois versions sont possibles.

**En mode assisté** (sur ventilateur barométrique uniquement), la personne déclenche les insufflations à son rythme car sa force musculaire est suffisante pour le faire, alors qu'en **mode contrôlé**, l'appareil déclenche les cycles respiratoires à une fréquence donnée.

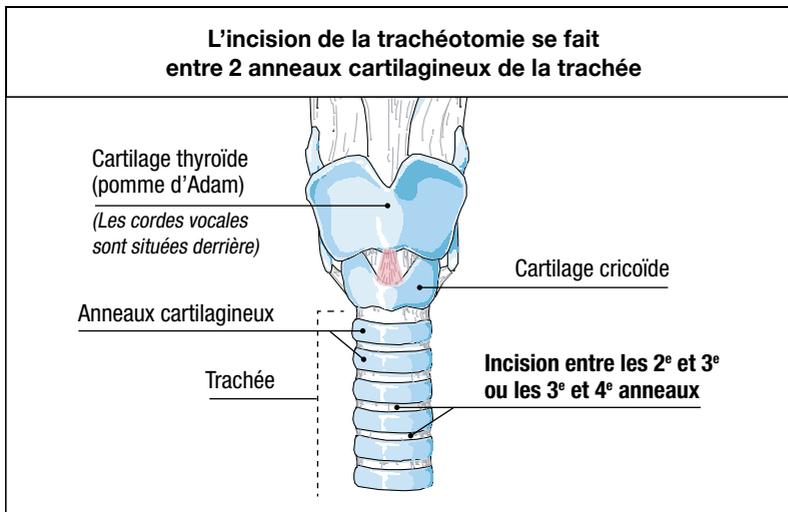
**En mode assisté/contrôlé**, l'inspiration peut être déclenchée par le ventilateur ou par la personne ; une fréquence minimale déclenche les cycles respiratoires si celle-ci ne le fait pas. Les modes contrôlé et assisté/contrôlé sont opposés sur les ventilateurs volumétriques et barométriques.

### Une ventilation avec ou sans fuite d'air

A chaque cycle respiratoire, le ventilateur insuffle une certaine quantité d'air ; les poumons en reçoivent une partie importante et le reste de l'air constitue ce qu'on appelle les fuites d'air. Cet air "perdu" est utile car il remonte vers les voies aériennes supérieures, traverse les cordes vocales ce qui permet la phonation (avec une canule à ballonnet, lorsque ce dernier est gonflé, l'air ne peut pas remonter ainsi). Les différents réglages qui sont effectués lors de la mise en place de la ventilation doivent faire en sorte que les fuites d'air ne soient pas trop importantes pour que la ventilation soit efficace, mais elles doivent être malgré tout suffisantes pour que la phonation soit possible.

# L'intervention chirurgicale

Réalisée le plus souvent dans l'hôpital dans lequel la personne est suivie, l'intervention chirurgicale dure moins d'une heure. Une canule à ballonnet placée dans la trachée permet de démarrer la ventilation. La douleur et la gêne éventuellement ressenties sont prises en compte.



## La trachéotomie est un geste chirurgical bien maîtrisé

L'intervention chirurgicale (une incision de la trachée entre les 2<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> anneaux cartilagineux) est assez rapide et nécessite une anesthésie générale légère (ou une anesthésie locale). C'est un chirurgien otorhino-laryngologiste ou un médecin hospitalier (médecin réanimateur et son équipe...) qui connaît bien les maladies neuromusculaires qui l'effectue.

Une canule provisoire est immédiatement mise en place ; elle sera remplacée quelques jours plus tard par la canule définitive adaptée aux besoins de la personne.

L'intervention n'est généralement pas ressentie comme douloureuse (cette appréciation étant, bien sûr, individuelle) et l'administration d'an-

algiques (morphiniques) juste après celle-ci permet de contrôler la douleur le cas échéant.

## Les précautions liées à l'anesthésie

L'intervention chirurgicale est toujours précédée d'une consultation avec le médecin anesthésiste.

Ce dernier doit faire le point sur la situation médicale de la personne à opérer et prescrit des bilans complémentaires si nécessaire. Il est important de préciser les traitements médicamenteux en cours, et les points particuliers concernant l'histoire de la maladie.

Le médecin anesthésiste précise les conditions de l'intervention et les risques éventuels.

Dans les maladies neuromusculaires,

l'anesthésie réclame des précautions particulières que connaissent bien les médecins anesthésistes : doses adaptées, utilisation d'agents anesthésiques qui tiennent compte des contre-indications spécifiques aux maladies neuromusculaires.

Comme dans toute intervention chirurgicale, les risques liés à l'anesthésie générale sont surtout de nature respiratoire et/ou cardiaque et sont bien maîtrisés par les équipes médicales.

## Est-il difficile de s'habituer à la canule ?

La canule peut être gênante au début, ou provoquer une toux réflexe. Il faut habituellement plusieurs jours pour ne plus ressentir de gêne, et plusieurs semaines pour s'y habituer complètement, c'est-à-dire pour ne plus sentir du tout sa présence. Lorsque la canule est posée chez l'enfant très jeune, elle est ressentie très rapidement comme faisant partie de son corps. Il faut de toute façon que la canule soit bien adaptée. Si la gêne persiste, génère de la douleur, ou empêche par exemple de manger... il faut le signaler au médecin afin de résoudre ce problème.

## Combien de temps après l'intervention pose-t-on la canule définitive ?

Une première canule est posée le temps de la cicatrisation de l'orifice : généralement, il s'agit d'une canule à ballonnet (sauf chez l'enfant où l'on n'utilise pas de canule à ballonnet), plus sécurisante car elle permet de contrôler parfaitement la ventila-

tion lors de la période postopératoire (pas de fuites, moins de fausses routes). Le ballonnet est maintenu gonflé au début.

**Lorsque l'intervention n'a pas été réalisée en urgence**, le ballonnet est rapidement dégonflé (en général dans les 48 heures qui suivent l'intervention) ; l'équipe médicale remplace ensuite la canule par une autre adaptée aux besoins de la personne dans un délai variable dépendant de la cicatrisation locale, des troubles de déglutition ou de l'existence de complications (en général une semaine si tout se déroule bien).

**Lorsque l'intervention est réalisée en urgence**, le passage à la canule définitive est plus tardif. Le

## EN PRATIQUE

### Exprimer ce que l'on ressent après l'intervention permet des réajustements

Avant d'être hospitalisées, la plupart des personnes redoutent la période postopératoire durant laquelle il est souvent difficile de parler : comment exprimer ce que l'on ressent et ses besoins dans ce cas ? Avant l'opération, il est possible de réfléchir à un moyen qui permettra de communiquer avec l'équipe médicale et l'entourage : par exemple un tableau sur lequel la personne peut désigner des mots écrits à l'avance ou encore écrire ce qu'elle ressent, ou tout autre moyen qui n'utilise pas la parole.

La discussion avec l'équipe médicale est importante. Vous seul(e) pouvez décrire ce que vous ressentez (de même pour l'enfant) : la ventilation vous semble-t-elle confortable ou non, ressentez-vous telle ou telle difficulté ou gêne ? La parole vous semble-t-elle satisfaisante ou non ? Ressentez-vous de la douleur ?...

Ces informations permettront à l'équipe médicale de réajuster certains paramètres afin que la ventilation mise en place soit confortable et bien adaptée à vos besoins.

ballonnet est dégonflé très progressivement car des troubles de déglutition liés à une intubation longue,

comme c'est souvent le cas dans les situations d'urgence respiratoire, peuvent persister.

# Mise en place de la ventilation et éducation à la trachéotomie à l'hôpital

**L'adaptation à la trachéotomie commence juste après l'intervention : ajustement progressif des réglages du ventilateur, apprentissage d'une respiration en rythme avec le ventilateur, prise de conscience de l'autonomie respiratoire... Les gestes de soins quotidiens qu'impose la trachéotomie sont expliqués par l'équipe médicale à la personne et son entourage afin de préparer le retour chez soi.**

## Les paramètres de ventilation sont ajustés petit à petit

Les paramètres de ventilation sont définis par le médecin qui prescrit la ventilation ; ils dépendent des besoins ventilatoires de la personne. Ils concernent le temps quotidien de ventilation, le seuil de déclenchement des cycles respiratoires, les volumes et pressions... Les gaz du sang (teneur en O<sub>2</sub> et en CO<sub>2</sub> dans le sang artériel) et la saturation en oxygène du sang artériel sont mesu-

rés régulièrement afin de vérifier que les paramètres de ventilation choisis assurent une ventilation efficace. Les paramètres sont réajustés jusqu'à obtenir une stabilisation des gaz du sang et un confort respiratoire. Le ventilateur sur lequel s'effectuent les réglages à l'hôpital est celui que vous emporterez chez vous. L'appareil de secours (obligatoire pour les personnes ventilées plus de 16 heures par jour) sera également réglé. L'équipe médicale vous apprendra à repérer les fonctionnali-

tés de ces appareils, repérer les alarmes et décoder ce que leur déclenchement signifie.

Par la suite, le prestataire qui met le matériel à votre disposition pourra renforcer vos connaissances sur le fonctionnement des appareils lors du suivi qu'il effectue à votre domicile.

**Attention**, les réglages de l'appareil de ventilation ne peuvent être modifiés que par un médecin, par exemple, le pneumologue qui assure votre suivi médical.

Si au cours du temps vous ressentez des signes qui font penser que les paramètres de ventilation ne sont plus adaptés (gêne respiratoire, respiration difficile...), il faut consulter rapidement un médecin.

## Prendre conscience de son autonomie respiratoire

Les personnes sous ventilation mécanique disposent souvent de plus d'autonomie respiratoire qu'elles ne le pensent.

Prendre conscience que l'on peut respirer seul, même quelques minutes, est très rassurant car lorsqu'il est nécessaire de devoir se passer ponctuellement du ventilateur pour réaliser certains gestes (changement de canule...), cela est plus facile.

L'équipe médicale vous apprend à prendre conscience de cette autonomie : cet apprentissage (ou sevrage de la machine) est progressif : d'abord quelques secondes sans le ventilateur puis davantage selon les possibilités de chacun. Cela peut prendre du temps car il s'agit de surmonter l'inconfort ressenti au début de cet apprentissage.

Attention, cela ne signifie pas que votre capacité respiratoire va augmenter grâce à la ventilation mais que vous allez apprendre à mieux utiliser votre capacité respiratoire réelle en cas de besoin.



© AFM - JM Aragon

L'entourage apprend avec l'équipe médicale les gestes de soins liés à la trachéotomie.

## Apprendre les gestes de soins avec l'équipe médicale

L'hospitalisation dure au minimum trois semaines. C'est le temps nécessaire à la mise en place de la ventilation et à l'apprentissage, pour la personne et son entourage, des gestes de soins liés à la trachéotomie : soins de l'orifice de trachéotomie, aspiration endotrachéale, changement de canule.

## TÉMOIGNAGE

**“On m'a laissé le temps d'être prête à faire les gestes de soins”**

“Après sa trachéotomie, Pierre est resté trois mois à l'hôpital. J'y ai passé un mois entier auprès de lui, jours et nuits. Cela m'a permis d'apprendre l'essentiel et de savoir faire les gestes de soins. L'équipe médicale m'a laissée le temps de me sentir prête à le faire. Et j'ai commencé à m'occuper de mon fils dès la réanimation. Pourtant, même si on a été bien formé, le retour chez soi est stressant ; je crois que c'est inévitable. Dès le début, l'infirmière est venue faire les soins tous les jours, comme nous en avons convenu ensemble. Sa présence nous a soulagés. Petit à petit, nous avons pris en charge les soins : aujourd'hui, c'est presque la routine ! L'inquiétude s'est dissipée. Pour preuve, au début, nous surveillions les gaz du sang toutes les nuits grâce à un oxymètre au pied de Pierre ; aujourd'hui, nous le faisons uniquement quand il a une infection respiratoire qui lui fait courir un risque.”

## TÉMOIGNAGE

**“Respirer en rythme avec la machine demande une adaptation”**

“Après la trachéotomie (en 1992), j'ai ressenti une gêne physique durant une semaine après l'opération. Je me suis senti beaucoup mieux après 3 semaines, et j'ai retrouvé une véritable confiance 6 mois après l'opération environ. Aujourd'hui, je ne sens même plus la canule.

Au début, on doit s'habituer à respirer en rythme avec l'appareil de ventilation (ce dernier délivre un volume d'air à un rythme régulier) ce qui n'est pas évident car on a tendance à lutter contre ce rythme. La respiration doit devenir naturelle, mais avec la machine.

Ensuite, on doit apprendre à respirer quelques instants sans la machine : c'est très important. Grâce à cet apprentissage, qui a pour moi été assez long, j'ai compris que je pouvais respirer seul, sans l'appareil, au moins 10 minutes. Un jour, je me suis décidé à retourner à l'université. L'autonomie que j'avais réussi à reprendre m'a redonné confiance et ce jour là, j'ai pu respirer par moi-même plus de 2 heures !”

Par ailleurs, l'objectif est aussi pour la personne et son entourage de se familiariser avec la technique (appareil de ventilation, humidificateur, aspirateur de sécrétion, ballon insufflateur manuel...) et d'apprendre à repérer les situations d'urgences et la façon de réagir.

Cet apprentissage est plus ou moins difficile selon les personnes : l'équipe médicale se doit de les rassurer et de les guider pour qu'elles se sentent à même de réaliser ces gestes avec confiance.

## EN PRATIQUE

### La maîtrise des gestes de soins conditionne le retour à la maison

Plusieurs conditions doivent être réunies pour que le retour à la maison soit possible :

- la ventilation doit être efficace (la mesure des gaz du sang le confirme) ;
- l'entourage et la personne (si elle le peut) doivent savoir réaliser les gestes de soins ;
- ils doivent aussi savoir comment fonctionnent les appareils et connaître les alarmes ;
- le matériel nécessaire doit avoir été livré pour en disposer dès le retour.

Pour le retour à la maison, le réseau de soins de proximité est généralement présent pour vous accueillir et démarrer avec vous votre installation (infirmier(e) du service de soins ou libérale, prestataire de ventilation, kinésithérapeute...).

Ce personnel médical intervient ensuite selon vos besoins ou ceux de l'enfant. L'infirmier(e), en dehors d'effectuer les soins qui lui reviennent, pourra vous réexpliquer certains gestes si cela vous semble nécessaire.

# Les principaux gestes de soins réguliers **qu'il faut connaître**

**Les aspirations endotrachéales, le changement de canule et les soins de l'orifice trachéal ne sont pas véritablement complexes techniquement ; cependant ils engagent la personne qui les effectue et peuvent donc être source de stress. Ils réclament rigueur et hygiène.**

Un protocole décrivant les étapes pour réaliser chaque geste vous est normalement remis par l'hôpital avant votre retour à la maison ; le service de soin à domicile ou l'infirmière du service prestataire peuvent aussi vous en remettre un par la suite.

Des différences peuvent exister entre les protocoles préconisés d'un endroit à l'autre : dans tous les cas, il faut vous référer au protocole qui vous a été donné et qui a été accompagné d'explications (les protocoles de ce chapitre sont donnés à titre indicatif).

### Les soins de l'orifice de trachéotomie

#### Quand nettoyer l'orifice de trachéotomie ?

Au moins une fois par jour au long court ; au début, il faudra le faire plus souvent. Ce nettoyage permet de maintenir l'orifice toujours propre,



© AFM - JM Aragon

*Avant tout geste de soins, se laver les mains est un geste d'hygiène essentiel.*



© AFM - JM Aragon

Préparer le matériel avant tout geste de soins.

de renouveler la compresse placée autour de la canule qui s'humidifie à cause des sécrétions et de prévenir infections et inflammations.

### Qui peut effectuer les soins de l'orifice trachéal ?

Ces soins ne nécessitant pas d'enlever la canule, ils peuvent être réalisés par l'entourage, après qu'il les ait appris.

### Comment faire ?

Ce geste s'effectue avec la canule en place.

Matériel : env. 7 compresses stériles dont certaines sont déjà prédécoupées en "Y" (sinon prédécoupez-les à l'aide de ciseaux), un produit antiseptique adapté aux muqueuses (type "Bétadine® bain de bouche" qui ne nécessite pas de rinçage).

- Mettre de l'antiseptique sur 5 compresses.
- Enlever les compresses sales autour de la canule.
- Nettoyer doucement l'orifice à l'aide de 4 compresses en allant du

centre vers l'extérieur, au dessus et en dessous de la canule, vers la droite et vers la gauche. Sécher par légers tamponnements.

- Nettoyer le dessus de la canule avec la cinquième compresse.
- Remplacer les nouvelles compresses en "Y" autour de la canule.
- Vérifier le niveau de serrage du collier.

### Les aspirations endotrachéales

#### Qu'est-ce qu'une aspiration endotrachéale ?

Il s'agit d'introduire dans la canule une sonde reliée à un aspirateur de sécrétions afin d'aspirer celles qui se sont accumulées dans la canule. L'appareillage nécessaire comprend un aspirateur fonctionnant sur le secteur et restant à la maison et un aspirateur portatif sur batterie pour les déplacements à l'extérieur ou pour remplacer l'aspirateur du domicile en cas de problème.

#### Pourquoi aspirer les sécrétions ?

La présence de la canule dans la tra-

chée augmente les sécrétions. Ces dernières sont plus abondantes après la mise en place de la canule et diminuent par la suite. Elles peuvent augmenter et s'épaissir lors d'une infection respiratoire. Toutes ces sécrétions peuvent nuire à la qualité de la ventilation en bouchant la canule, surtout si elles se dessèchent.

L'aspiration des sécrétions est d'autant plus importante chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires qui ne peuvent tousser efficacement pour les éliminer.

#### Quand doit-on les pratiquer ?

Lorsque la personne ressent une gêne respiratoire, que la respiration devient sifflante, bruyante et semble difficile, lorsque la personne est pâle ou que la pression indiquée sur le ventilateur augmente (au niveau du manomètre).

## EN PRATIQUE

### Pour tous les gestes : rigueur, hygiène et information de la personne

- Préparez le matériel nécessaire avant chaque geste.
- Si vous employez du matériel réutilisable (sonde d'aspiration, canule), veillez à bien le nettoyer, le désinfecter et le sécher après chaque utilisation.
- Lavez-vous les mains avant chaque geste ; il existe des gels désinfectants sans rinçage pratiques pour les déplacements. Au besoin, mettez des gants chirurgicaux.
- Prévenez la personne avant de faire chaque geste car celle-ci ne peut pas voir ce qui se passe au niveau de la trachéotomie : cela est donc rassurant pour elle de le savoir.





© AFM - JM Aragon

Les aspirations endotrachéales peuvent être pratiquées par l'entourage après qu'il ait été formé à l'hôpital.

Les aspirations endotrachéales doivent généralement être effectuées plusieurs fois par jour, leur nombre variant d'un jour à l'autre.

Par ailleurs, avant de dégonfler le ballonnet d'une canule qui en est pourvue, il faut aspirer la salive qui s'est accumulée au dessus pour ne pas qu'elle descende dans les poumons.

### Qui peut pratiquer les aspirations endotrachéales ?

L'aspiration endotrachéale est un geste de soins qui doit, au regard de la loi, être réalisé par des personnes qualifiées. Néanmoins, d'après la loi également, ce geste peut être confié à des personnes de l'entourage qui ont été formées lors de l'hospitalisation de la personne.

### Comment faire ?

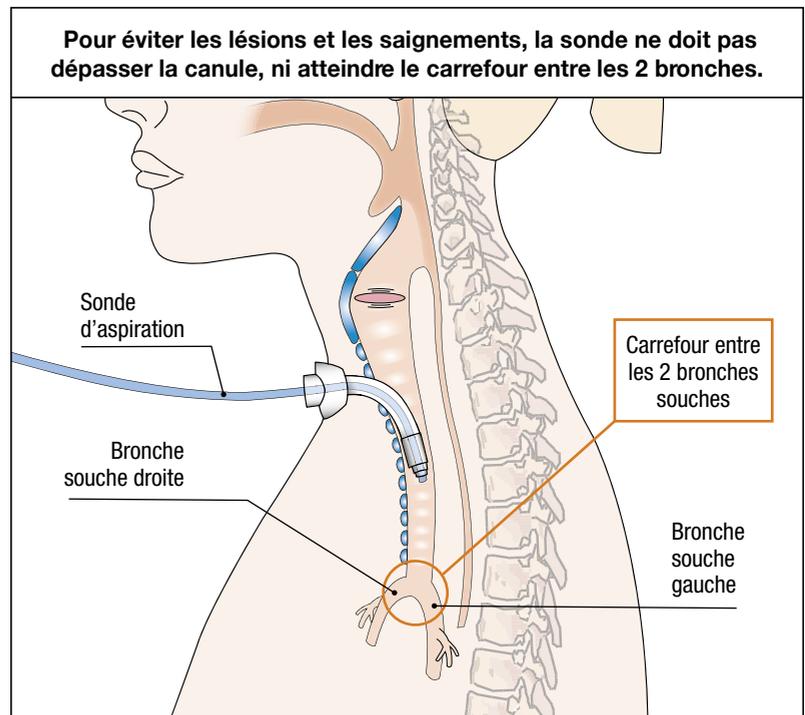
Matériel : aspirateur de sécrétions, sondes d'aspiration, compresses stériles, flacon de rinçage contenant de l'eau stérile ou bouillie, flacon d'eau stérile ou bouillie avec désinfectant de type de ceux utilisés

pour stériliser les biberons (Milton ou Solusteryl...).

- Sortir la sonde de son sachet avec une compresse stérile et la raccorder à l'aspirateur de sécrétions.

- Si la personne est reliée au respirateur, débrancher le tuyau de la canule.
- Mettre en marche l'aspirateur de sécrétions.
- Rincer la sonde dans le flacon de rinçage.
- Introduire la sonde dans la canule pas trop en profondeur pour ne pas dépasser son extrémité ; obstruer le raccord digital pour déclencher l'aspiration ; aspirer en remontant et en effectuant un mouvement de rotation de la sonde sur elle-même. S'arrêter plus longuement aux endroits où l'aspiration est productive. Renouveler l'aspiration si nécessaire.
- Remettre en place la ventilation si besoin.

Bien rincer la sonde usagée dans le bocal contenant le désinfectant en aspirant pour décoller les sécrétions de la sonde. L'essuyer avec une compresse stérile et la replacer





© AFM - JM Aragón

Matériel portatif pour les aspirations endotrachéales.

dans le sachet. Changer l'eau stérile du bocal tous les jours. Nettoyer et désinfecter tous les jours le réceptacle à sécrétions de l'aspirateur.

**A quoi faut-il faire attention ?**

- Chez les personnes sans autonomie respiratoire, les aspirations doivent être courtes pour éviter la sensation de suffocation.
- La douceur est requise : ne pas enfoncer en profondeur la sonde dans la trachée afin de protéger le carrefour entre les deux gr osses bronches.

Si du sang est aspiré, cela peut être dû à des aspirations traumatisantes répétées ou à l'utilisation d'une sonde trop rigide.

Aspirer alors plus doucement avec une sonde souple : le pr estataire doit vous fournir ce type de sonde qui ne risque pas de léser la trachée. Si les saignements persistent ou sont abondants, il faut consulter le médecin.

- Si l'aspiration est difficile, cela peut indiquer que les sécrétions sont sèches : une humidification avec

quelques gouttes de sérum physiologique (dosette) introduites dans la canule peut faciliter l'aspiration.

- Si la sonde ne descend pas du tout dans la canule, elle est sans doute bouchée par les sécrétions. Ramollir

le bouchon avec du sérum physiologique.

En cas d'échec : changer la canule.

**Le changement de canule**

Ce geste participe à la prévention des infections.

Un jeu de plusieurs canules identiques est nécessaire.

Les canules réutilisables ont une durée d'utilisation limitée (selon les modèles, de 4 à 12 mois environ, voire 24 mois) pendant laquelle elles peuvent être réutilisées plusieurs fois.

**Avec quelle périodicité changer la canule ?**

Cela varie d'une personne à l'autre, de la pathologie, de la présence ou non d'une infection... : c'est le médecin qui indique la périodicité adaptée.

Dans les pathologies neuromusculaires, ce délai (qui ne doit jamais

POUR INFO

**L'aspiration endotrachéale et le changement de canule : des gestes de soins réglementés**

• L'aspiration endotrachéale, selon le décret n°99-426 du 27 mai 1999, peut être pratiquée en l'absence d'infirmier par des personnes ayant reçu une formation à la réalisation de ce geste. Ainsi, l'entourage de la personne qui apprend ce geste auprès de l'équipe médicale peut le réaliser. Par ailleurs, les tierces personnes doivent suivre une formation aux aspirations endotrachéales pour pouvoir faire ce geste : ces formations payantes, sont dispensées par les Instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et sanctionnées par une attestation. Le financement de cette formation pour les tierces personnes employées par une personne trachéotomisée peut faire l'objet d'une demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), au titre de l'élément 4 de la prestation de compensation (PCH), aide exceptionnelle. Quant aux auxiliaires de vie scolaire (AVS) accompagnant un enfant trachéotomisé, leur formation est normalement prise en charge par l'Education Nationale.

• Le changement de canule est un geste de soin qui doit être effectué uniquement par des soignants. Cependant, l'article 9 de la loi du 11 février 2005 indique que "La personne concernée, lorsqu'elle est durablement empêchée de réaliser de tels gestes, peut désigner un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser". Ainsi, les personnes désignées (entourage...) formées à ce geste par un médecin ou un infirmier peuvent le réaliser.



dépasser 1 mois) est le plus souvent de 7 à 15 jours. Si les sécrétions sont très importantes, ce délai doit être raccourci.

### Qui peut effectuer un changement de canule ?

Le changement de canule est un geste de soin qui doit, au regard de la loi, être réalisé par des personnes qualifiées.

Néanmoins, d'après la loi également, ce geste peut être confié à des personnes de l'entourage qui ont été formées lors de l'hospitalisation de la personne.

### Comment faire ?

Matériel : une canule propre dont le collier est déjà fixé sur un côté de la collerette, des compresses stériles, un désinfectant adapté aux muqueuses type "Bétadine® bain de bouche", le matériel d'aspiration et le ballon insufflateur manuel à proximité en cas de besoin.

- Faire une aspiration endotrachéale si nécessaire.
- Incliner légèrement la tête de la personne en arrière pour dégager l'orifice trachéal.
- Détacher le collier et retirer la canule.
- Nettoyer l'orifice trachéal.



© AFM - JM Aragon

Un produit lubrifiant déposé sur la canule facilite sa mise en place.

- Introduire la nouvelle canule en l'inclinant par rapport au cou (mais pas trop) et la mettre en place par un mouvement de rotation d'1/4 de tour. Oter le guide (mandrin) juste après la mise en place.

On peut utiliser un lubrifiant (en crème ou bombe aérosol) qui facilite le positionnement de la canule dans la trachée.

Demander au médecin quel produit utiliser afin qu'il le prescrive.

- Fixer le collier sans trop serrer (laisser la place d'un doigt) pour éviter la décanulation et les escarres et placer de nouvelles compresses.
- Nettoyer l'ancienne canule : chaque canule doit être nettoyée soigneusement (intérieur et extérieur) avec un savon, stérilisée puis séchée et stockée dans une boîte propre. Lorsque la canule comporte une chemise interne, celle-ci doit être changée et nettoyée au moins une fois par jour.

### A quoi faut-il faire attention ?

- Le changement de canule ne doit pas être fait après les repas.
- L'orifice ne doit pas rester trop longtemps sans canule, car situé dans une zone musculaire tonique, il peut se resserrer (ou collaber) assez vite.



© AFM - JM Aragon

Introduire la canule en l'inclinant légèrement par rapport au cou.

## POUR INFO

### Le ballon insufflateur manuel : toujours accessible

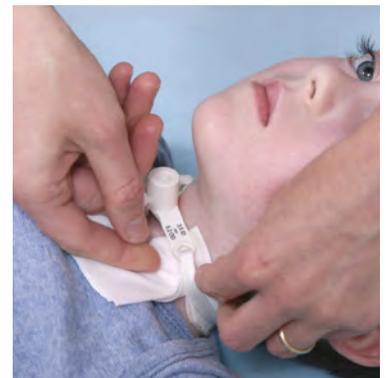
Le ballon insufflateur permet de ventiler manuellement et temporairement la personne au cas où celle-ci ne pourrait pas l'être par le ventilateur : panne du ventilateur, décanulation accidentelle, durée de changement de canule trop longue...

Le ballon insufflateur est relié directement à la canule de trachéotomie grâce à un adaptateur ou à un masque naso-buccal que l'on pose sur le visage de la personne. Le gonflage manuel du ballon permet d'insuffler l'air dans les voies aériennes de la personne.

Le ballon insufflateur doit toujours être accessible pour les situations d'urgence : dans un sac sur le fauteuil pour les déplacements et à l'école, à la maison dans un endroit visible...



- Le changement ne doit pendre que quelques minutes (5 à 10 minutes environ). Ce délai dépend également de l'autonomie respiratoire de la personne.



© AFM - JM Aragon

Une fois la canule mise en place, remettre une compresse propre.

# Alimentation, déglutition et trachéotomie

**La trachéotomie n'empêche ni d'avaler, ni de s'alimenter normalement. La respiration et la déglutition sont couplées de telle sorte que le risque de fausse-route est limité. Lorsque des difficultés de déglutition subsistent après la trachéotomie, une alimentation appétissante à la texture adaptée est possible, ainsi qu'une rééducation en orthophonie.**

## Le mécanisme de la déglutition

Le larynx situé dans la trachée à l'avant du cou conduit l'air aux poumons. Le pharynx, plus en arrière, conduit les aliments dans l'œsophage et vers l'estomac. Ces deux voies ne communiquent pas entre elles, sauf au niveau du carrefour aérodigestif.

Lorsque l'on avale, le mécanisme de la déglutition protège le larynx et guide les aliments vers l'œsophage :

le larynx remonte, l'épiglotte s'abaisse et en ferme l'entrée. Les aliments, la salive... peuvent alors se diriger vers l'œsophage sans pénétrer dans le larynx.

## La déglutition et la respiration sont couplées

En situation habituelle, on déglutit après l'inspiration et avant l'expiration. L'expiration qui suit la déglutition protège des fausses-roues car

elle évite la remontée des aliments avalés vers les voies aériennes supérieures.

Dans les maladies neuromusculaires, la déglutition peut être fragmentée ; elle suit moins bien les cycles respiratoires. Cela explique en partie l'augmentation du nombre de fausses-roues, et les difficultés à s'alimenter qui s'en suivent. En régularisant la déglutition, la ventilation assistée peut contribuer à limiter ce problème.

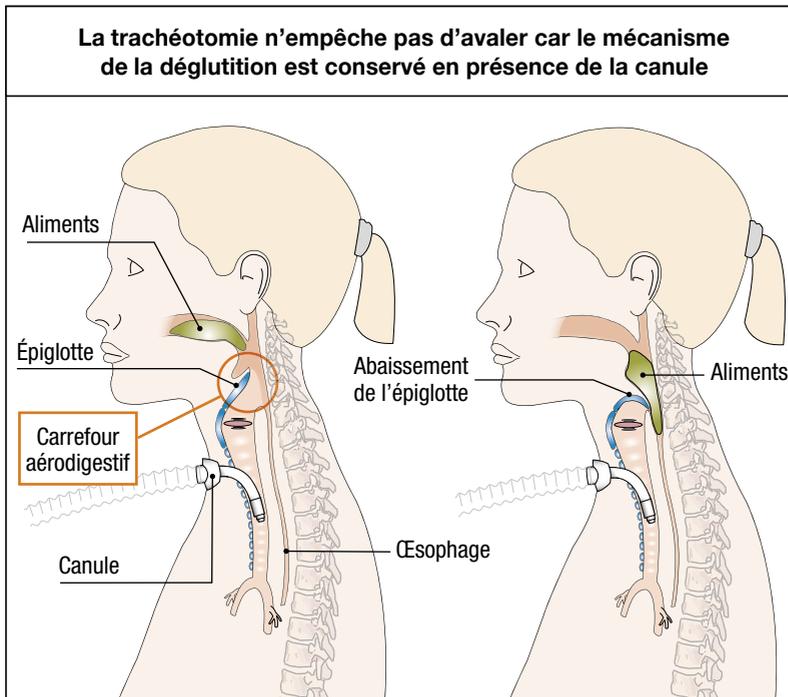
## TÉMOIGNAGE

### "J'ai pris conscience de ma façon de déglutir"

"Au fur et à mesure, j'ai affiné le type d'aliment que je pouvais manger ou non : il faut que j'évite les aliments qui font tousser (trop petits comme les lentilles...). J'essaie d'avoir une alimentation équilibrée tout en choisissant des aliments avec lesquels je ne risque pas de fausse-route.

En parallèle, je vais une fois par semaine chez une orthophoniste qui connaît bien les maladies neuromusculaires.

Nous travaillons sur les muscles de la langue, des joues et de la gorge, en alternant contraction et relâchement. Elle me donne aussi des indications pour éviter les fausses-roues, en me faisant prendre conscience de la déglutition. Elle me montre des schémas et m'explique le mécanisme pour éviter l'ouverture du larynx quand j'avale. Je sens que cela m'aide, je m'étrangle un peu mais moins. Mais ça n'est pas efficace à 100% : il faut que je m'entraîne régulièrement chez moi et quand je loupe des séances, il faut souvent repartir à zéro !"





### La trachéotomie améliore souvent l'état nutritionnel

Lorsqu'une personne est ventilée par trachéotomie, elle peut être ventilée pendant qu'elle mange, ce qui est plus difficile en ventilation non invasive (VNI). En VNI, et *a fortiori* lorsque la personne a peu d'autonomie respiratoire, elle doit souvent choisir entre manger ou être ventilée. Dans cette situation, la personne va avoir tendance à manger moins, à maigrir, parfois jusqu'à rendre son état nutritionnel précaire.

Au contraire, en ventilation invasive par trachéotomie, ce problème est levé et l'état nutritionnel peut s'améliorer.

### On peut manger normalement avec une canule de trachéotomie

La canule placée dans le larynx suit généralement les mouvements de celui-ci lors des différentes phases de la déglutition. Si parfois une gêne peut persister, il est d'une manière générale possible de manger normalement.

Parfois, les difficultés sont liées à l'inquiétude de faire des fausses-routes. Partager l'expérience d'autres personnes peut rassurer et permettre de reprendre confiance dans sa capacité à manger normalement.

Des troubles de la déglutition peuvent apparaître sur le long terme (s'ils n'étaient pas présents auparavant). Ils sont dus en partie à une diminution de la qualité des mécanismes réflexes qui protègent le larynx des fausses-routes (difficulté d'ascension du larynx...) et de la qualité de la toux, ainsi qu'à une atrophie musculaire progressive des muscles de la déglutition.

En cas de troubles de la déglutition et pour réduire le risque de fausses-routes, la texture des aliments doit être adaptée ainsi que la posture dans laquelle la personne mange : privilégier les textures mixées, les boissons épaissies ou gazeuses, l'eau gélifiée... Eviter les aliments trop friables (biscottes, biscuits

## TÉMOIGNAGE

**“Je montre souvent aux gens que c'est possible de manger”**

“ Informer les personnes qui vont être trachéotomisées sur la question de la déglutition est très important. Je le fais régulièrement, en tant que personne concernée, lorsque je suis sollicité. Je me souviens d'avoir rencontré un homme qui avait peur de manger. Il avait peur d'avaler de travers et de ne pas pouvoir respirer. Lorsqu'il nous a vus mon frère et moi, il a compris que c'était possible. Aucun médecin n'aurait pu le convaincre, mais en discutant avec nous ça a été facile. Il faut expliquer comment cela se passe. Que la trachée est séparée du pharynx. La nourriture ne passe pas dans la trachée normalement. Donc on peut manger sans problème. Pour les enfants c'est sans doute pareil, il faut leur expliquer pour qu'ils n'aient pas peur de manger.”



secs,...) ou trop petits (lentilles, petit pois, semoule...). Conserver une alimentation équilibrée et appétissante tout en utilisant les aliments les plus adaptés est possible.

Si malgré les précautions prises l'alimentation est difficile, il faut alors consulter le médecin qui pourra proposer d'autres solutions.

Une rééducation avec un orthophoniste peut améliorer les difficultés liées à la déglutition. Faire travailler les zones musculaires impliquées dans la mastication et la déglutition (langue, muscles des joues et du cou), expliquer les mécanismes de la déglutition et proposer de s'entraîner à déglutir de manière appropriée peut aider à diminuer le nombre de fausses-routes.

## POUR INFO

### Repérer les fausses-routes

Les fausses-routes correspondent à un passage d'aliments, de salive, de sécrétions rhinopharyngées ou du contenu gastrique dans la trachée. Elles provoquent un réflexe de toux immédiat ou légèrement décalé. Parfois, elles passent inaperçues.

Chez une personne portant une canule de trachéotomie, la présence d'aliments ou de salive dans les substances aspirées lors des aspirations endotrachéales témoigne de l'existence de fausses-routes. L'augmentation des sécrétions qu'occasionne la présence de la canule peut accroître le risque de fausses-routes, d'autant que la toux moins efficace ne permet pas toujours de faire remonter les intrus dans le larynx.



# Parler avec une **trachéotomie**

**La trachéotomie n'empêche pas de parler. Cependant, au début, des ajustements sont souvent nécessaires pour obtenir une voix satisfaisante en puissance et en qualité : la ventilation doit être ajustée, la canule adaptée... Une rééducation orthophonique peut être proposée si des améliorations sont nécessaires après ces ajustements techniques.**

## On parle sur l'expiration

La phonation est l'ensemble des mécanismes utilisant les éléments de l'appareil vocal pour produire la voix. Pendant l'expiration, l'air qui remonte des poumons traverse le larynx et fait vibrer les cordes vocales situées dans sa partie supérieure ce qui produit des sons. Le pharynx, la bouche

et les fosses nasales servent ensuite de caisse de résonance pour les amplifier.

La phonation est synchronisée avec la respiration : pour parler, il faut que l'air expiré remonte dans le larynx avec assez de puissance pour faire vibrer les cordes vocales. Lorsque l'on parle, les inspirations sont plus courtes et les expirations plus longues et puissantes.

respectée, les cordes vocales sont intactes et la phonation est techniquement possible.

C'est davantage la ventilation et le type de canule qui influencent la phonation que la trachéotomie elle-même.

## La phonation avec une ventilation invasive par trachéotomie

En ventilation invasive, on parle sur l'inspiration, alors qu'en situation habituelle on parle sur l'expiration. L'air envoyé dans la canule lors de l'inspiration fait vibrer les cordes vocales pour parler. Ce flux d'air est obtenu grâce aux fuites d'air qui se

## TÉMOIGNAGE

### “Après de nouveaux réglages de la ventilation, j'ai parlé normalement”

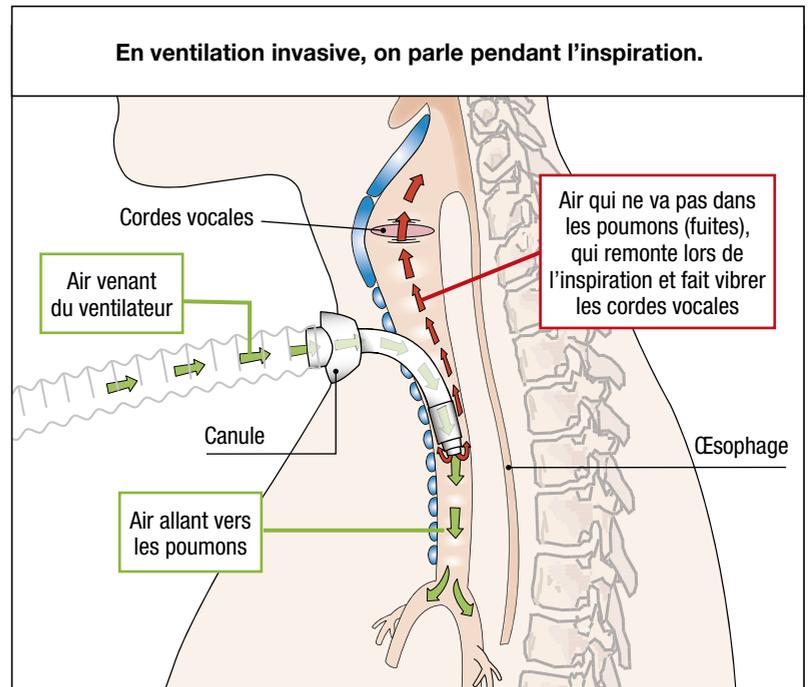
“La première semaine après la trachéotomie, je n'ai pas pu parler car j'avais une canule à ballonnet. Ça n'a pas été très facile, mais j'avais anticipé en préparant un tableau sur lequel étaient écrits des phrases et des mots ce qui a facilité la communication. Ensuite, on m'a mis une canule simple, non fenêtrée et j'ai pu parler, mais pas tout de suite très bien. Je parlais de manière très hachée et c'était décourageant : à peine avais-je composé un mot que la machine envoyait déjà une autre insufflation. J'ai fait comprendre à l'équipe médicale qu'il fallait modifier les réglages du ventilateur, ce qui a été fait.

Le temps d'insufflation a été allongé et parallèlement, une valve unidirectionnelle de phonation a été ajoutée sur le circuit expiratoire.

C'est mieux maintenant.”

## La trachéotomie influence-t-elle la phonation ?

L'incision dans la trachée lors de la trachéotomie se fait sous les cordes vocales : si cette condition est



produisent lors des cycles respiratoires imposés par la ventilation : le ventilateur envoie une certaine quantité d'air à l'inspiration, les poumons en reçoivent une partie et le reste constitue ce qu'on appelle les fuites d'air.

L'air "perdu" peut s'évacuer vers les voies aériennes supérieures pour permettre la phonation.

Pour que la phonation soit optimale, les fuites d'air obtenues lors de la ventilation doivent être suffisantes en volume et en pression lorsqu'elles remontent dans le larynx pour faire vibrer les cordes vocales.

Cependant, elles ne doivent pas être trop importantes non plus pour ne pas diminuer la qualité de la ventilation.

### Comment optimiser la phonation avec une ventilation invasive ?

- Un réglage différent de la ventilation peut améliorer la phonation.
  - Il est possible d'utiliser une canule de calibre plus petit que le diamètre de la trachée, en particulier chez l'enfant, ou une canule avec une fenêtre de phonation.
  - L'ajout d'une pression expiratoire positive (PEP) peut favoriser la remontée de l'air à travers des cordes vocales durant l'expiration et donc permettre de parler tout au long du cycle respiratoire.
  - Pour les personnes qui ne sont pas ventilées 24h/24, une valve de phonation peut être ajoutée sur la canule lorsque la personne n'est pas reliée au ventilateur. Cette valve facilite la remontée de l'air dans le larynx en empêchant ce dernier de sortir par la canule.
- Attention, en cas de ballonnet gonflé sur une canule, il ne faut pas mettre de valve de phonation, car l'air ne

## TÉMOIGNAGE

### "Pierre a parlé d'un seul coup grâce à tout ce qu'il avait intégré avant"

"Quand Pierre a été trachéotomisé (avant 2 ans), il ne parlait pas encore. Petit à petit, il a développé des sons fait de claquements de langues, mais il n'arrivait pas à parler vraiment.

A cette époque Pierre était ventilé seulement la nuit et lorsque la ventilation a été étendue à la journée, vers l'âge de 4 ans, on s'est rendu compte qu'il pouvait produire des sons. Auparavant, le souffle était sans doute trop faible pour faire vibrer ses cordes vocales.

Les sons produits au début étaient particuliers, très cavernes. Nous avons fait appel à une orthophoniste libérale qui est venue une fois par semaine pour aider Pierre à contrôler les sons qu'il produisait et maîtriser son souffle pour former les voyelles et les consonnes. Ça a été très impressionnant car très vite, il a formulé des phrases bien construites : le langage était intégré, il ne manquait que le souffle ! L'orthophoniste ne connaissait pas les maladies neuromusculaires mais elle a fait un excellent travail avec Pierre."

peut plus sortir et il y a risque d'asphyxie.

- Si avec le temps la voix se modifie (il est possible que sa puissance baisse), l'ajout d'un micro près de la bouche permet d'amplifier les sons selon les besoins, et faciliter la communication.

### Combien de temps après l'intervention chirurgicale peut-on parler ?

Très souvent, quelques jours sont nécessaires pour pouvoir parler normalement. La canule mise en place dans la trachée juste après l'intervention est une canule à ballonnet, plus sécurisante au début. Lorsque le ballonnet est gonflé, il n'est pas possible de parler. Après quelques jours, s'il n'est pas nécessaire de maintenir la canule à ballonnet, elle est remplacée par une canule qui permet la phonation.

Lorsque la canule définitive est en place, la phonation peut être possible d'emblée. Mais souvent, l'ajustement des cycles respiratoires (lon-

gueur, fréquence) et une habitude de la personne à parler en rythme avec le ventilateur sont nécessaires.

### L'orthophonie peut améliorer la phonation

Un orthophoniste peut intervenir auprès des personnes trachéotomisées pour améliorer la parole de celles sachant déjà parler, ou faciliter l'apprentissage du langage d'un enfant qui ne parle pas encore. L'intérêt de proposer un suivi orthophonique peut être discuté avec le médecin ; ce dernier peut conseiller des professionnels à même de répondre aux besoins de la personne concernée.

La rééducation est orientée vers le développement de la motricité de la bouche, de la langue et du visage (articulation, position de ces éléments anatomiques pour produire des sons...)

Lorsqu'il s'agit d'un enfant jeune, l'entourage doit le solliciter, l'encourager, afin qu'il développe une expressivité et des sons qui faciliteront sa communication.

# La trachéotomie au quotidien

**La trachéotomie modifie l'organisation quotidienne par de nouvelles contraintes. Le retour à la maison doit donc être anticipé : organisation de la prise en charge des soins, contact avec le réseau de soins de proximité, emploi de tierces personnes selon les besoins, organisation de la maison... Si les premiers jours sont souvent source d'anxiété, l'expérience montre que la vie reprend son cours petit à petit.**

## Organiser le retour chez soi

Au moment d'envisager la trachéotomie, il est nécessaire de réfléchir en amont à l'organisation du quotidien par rapport aux nouveaux besoins que la trachéotomie engendre.

### Des aidants 24h/24 aux côtés de la personne trachéotomisée

La trachéotomie demande des soins réguliers et une vigilance pour repérer les moments où ces soins sont nécessaires : un aidant (entourage familial, tierce personne...) sachant réaliser les gestes de soins doit être présent auprès de la personne 24h/24, qu'elle soit chez elle ou à l'extérieur (sorties, école, travail...).

Avant la trachéotomie, il faut s'interroger sur l'organisation à mettre en



Le service de soins de proximité assure un suivi auprès de la personne au domicile.

place, sachant que celle-ci pourra évoluer avec les besoins et les projets de la personne. Quelles person-

nes vont prendre en charge la surveillance et les soins : famille, tierces personnes extérieures, alternance des deux... ?

→ Réfléchir à l'organisation concernant les tierces personnes permet de trouver des solutions de financement de l'emploi de ces dernières, d'identifier les organismes vers lesquels se tourner pour ces emplois et d'enclencher les démarches.

### Le réseau de soins de proximité : des professionnels sur qui compter

Dès votre retour à la maison, vous pourrez vous appuyer sur les professionnels de soins, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, qu'ils soient libéraux ou rattachés à des structures de soins de proximité. Ces personnes qui vont pouvoir intervenir à votre demande

## EN PRATIQUE Financer l'emploi de tierces personnes

Chez l'enfant comme chez l'adulte, le financement des tierces personnes entre dans le cadre de prestations dont l'octroi est soumis à la décision de la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH). Depuis la loi du 11 Février 2005, les aidants familiaux peuvent également être rémunérés.

Chez l'enfant, les besoins en tierce personne sont normalement couverts par l'allocation d'éducation spéciale de l'enfant handicapé (AEEH) (la PCH devrait la remplacer en 2008) et chez l'adulte, par l'Allocation de compensation pour tierce personne (ACTP) ou la Prestation de compensation (PCH) (il est possible de choisir entre l'ACTP ou la PCH).

La demande de ces prestations s'effectue à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de son département bien avant le retour chez soi, afin que les prestations puissent être versées au moment voulu. Il est recommandé d'anticiper ce type de démarche bien avant la trachéotomie. Selon les départements, les démarches sont plus ou moins longues. Si la trachéotomie a été faite en urgence, ou si un changement dans la situation de la personne nécessite de nouveaux besoins urgents, une procédure d'urgence plus rapide peut être appliquée. Pour ces demandes, le soutien des Services régionaux de l'AFM peut être très utile : il ne faut pas hésiter à y recourir.





© AFM

### Le matériel nécessaire aux soins toujours accessible facilement

Pour les gestes de soins réguliers ainsi que les urgences, il faut éviter d'avoir à chercher le matériel au dernier moment. Vous devez donc garder accessible le matériel nécessaire aux soins courants (compresses, produits antiseptiques, sonde d'aspiration endotrachéale, canule de rechange, ballon insufflateur en cas d'urgence...).

L'organisation des pièces dans lesquelles la personne circule doit être judicieuse pour ne pas risquer les chutes, les débranchements des tuyaux du ventilateur...

sont un appui important au quotidien, en particulier au début. L'infirmier(e) par exemple, pourra être présent(e) lors de votre retour, réaliser les premiers gestes de soins, répondre à vos questions, vous aider à organiser la mise en place du matériel quotidien, vous réexpliquer éventuellement certains points... Avant le retour à la maison, il faut donc se renseigner et prendre contact avec ces professionnels. Si vous ne les connaissez pas, renseignez-vous auprès de l'hôpital ou de votre Service régional AFM.

→ Identifiez les personnes qui pourront intervenir en fonction de leur champ professionnel : répertoriez leurs nom, numéro de téléphone, dans quel cas les appeler (urgence médicale ou suivi médical, simple suivi technique, panne d'un appareil, renouvellement du matériel...).

#### Le prestataire fournit le matériel de ventilation et conseille

Dès le retour au domicile, le prestataire prend le relais de l'hôpital pour le matériel technique qu'il met à dis-

position de la personne, en assure le suivi médico-technique et son renouvellement. Il se rend chez la personne dès son retour pour s'assurer de la bonne mise en place technique de la ventilation.

Par la suite, il intervient également (ainsi que l'infirmière de ce même service) lors de visites régulières, généralement tous les deux ou trois mois, et à la demande de la personne. Il propose une assistance 24h/24 et 7j/7.

Par ailleurs, il assure le conseil et l'éducation de la personne et de son entourage par rapport au matériel, le suivi administratif du dossier, la continuité des prestations entre les différents intervenants. Le service hospitalier dans lequel la personne est hospitalisée transmet le dossier au prestataire avec lequel il travaille. Ces prestataires diffèrent d'une région à l'autre.

→ Gardez accessible les coordonnées de votre prestataire : c'est vers lui qu'il faut vous tourner dès qu'une question liée au matériel se pose, qu'elle soit urgente ou non.

## TÉMOIGNAGE

### “Éducateurs, infirmières... nous ont boostés !”

“Nous étions en contact avec un service de soins à domicile (SESSAD) qui nous a accompagné dès le début et qui suit Pierre encore aujourd'hui. Ce sont eux (éducatrice, infirmière, psychologue...) qui nous ont poussés vers la vie, alors qu'on se disait que ce n'était pas gagné ! Ils nous ont parlé du premier fauteuil électrique, puis l'éducatrice nous a proposé d'emmener Pierre à la garderie pendant 1h30 et ça s'est bien passé. Puis est venu le temps de l'école.

Des choses que nous n'envisageons pas ont pu se mettre en place petit à petit. Ils nous ont boostés !

Nous avons beaucoup de chance je crois. C'est très important d'être épaulés de cette façon : dans des situations comme les nôtres, il faut trouver ces appuis essentiels.”



© AFM - JM Aragón

Après la sortie de l'hôpital, le suivi médical est régulier.

→ Réfléchissez à une organisation matérielle qui simplifie les gestes et les allées-venues : l'infirmière et les prestataires peuvent vous y aider, parlez-en également avec des personnes concernées.

Il est très important également de fournir dans la maison des condi-

tions d'hygiène compatibles avec la trachéotomie.

### Un suivi médical régulier après la sortie de l'hôpital

Le suivi comprend une première visite un ou deux mois après la sortie de l'hôpital, puis une fois par an envi-

ron. Ces visites nécessitent souvent 2 ou 3 jours d'hospitalisation.

Lors de ces visites, le médecin s'assure que la ventilation répond aux besoins de la personne, que la canule est bien adaptée, que l'orifice trachéal est sain et qu'aucune complication n'est apparue.

Les premiers temps, des réajustements des paramètres de ventilation sont possibles si la ventilation ne remplit pas bien son rôle. Ensuite, celle-ci peut prendre sa vitesse de croisière.

→ Ces visites sont l'occasion de faire le point sur votre situation médicale mais aussi sur votre vie quotidienne avec la trachéotomie. Avant ces visites, notez les questions qui vous préoccupent pour pouvoir en parler à votre médecin.

### Au quotidien, rester vigilant et prévenir les urgences

#### Que faire en cas de décanulation ?

La décanulation n'est pas très fréquente si la canule est bien fixée autour du cou par les cordons. Parfois la canule peut remonter dans la trachée et être mal positionnée sans être entièrement sortie de la trachée.

→ Il faut changer la canule. Il est important d'avoir toujours une canule de rechange propre facile d'accès, y compris pendant les déplacements à l'extérieur. Le ballon insufflateur doit également être accessible pour pouvoir ventiler manuellement la personne si nécessaire.

#### Comment prévenir la décanulation ?

Il faut être vigilant au début de la trachéotomie lorsque la personne et l'entourage ne sont pas encore habitués à faire les gestes courants avec

## EN PRATIQUE

### L'équipe médicale commande le matériel de départ auprès du prestataire

Le matériel nécessaire à la mise en place de la ventilation est commandé par le service hospitalier et livré à l'hôpital. Lorsque vous partez de l'hôpital pour rentrer chez vous, c'est avec l'ensemble de ce matériel : le ventilateur et le ventilateur de secours réglés sur les paramètres de ventilation qui vous conviennent, les aspirateurs de sécrétions fixe et portatif, l'humidificateur, les filtres, les compresses, les sondes d'aspiration, la canule de rechange, le ballon insufflateur manuel...

Par la suite, le renouvellement du matériel se fera à votre demande auprès du prestataire, et sur prescription médicale (faite lors de chaque visite de suivi à l'hôpital).

Le gros matériel est pris en charge par les Caisses d'Assurance maladie, après entente préalable.

Pour les petits consommables de pharmacie, ce n'est pas le cas entièrement. Chez l'adulte, l'élément 4 de la prestation de compensation (aide spécifique) peut les prendre en charge en partie et il faut en faire la demande auprès de la MDPH.

ce nouvel élément : enlever ses vêtements, se déplacer avec les tuyaux... Ces gestes doivent être précautionneux. Il faut veiller à ce qu'aucun tuyau ou appareil ne puisse tirer sur la canule. Enfin, le collier qui tient la canule autour du cou doit être suffisamment serré (laisser l'espace d'un doigt).

### Que faire si la canule semble bouchée par un bouchon muqueux ?

Plusieurs signes l'indiquent : la respiration est malaisée, parfois sifflante, l'expiration difficile, la pression d'insufflation affichée sur le ventilateur augmente, la sonde d'aspiration endotrachéale passe difficilement dans la canule même après humidification avec du sérum physiologique.

→ Dans ce cas, il faut changer la canule sans attendre.

### Comment prévenir la survenue d'un bouchon muqueux ?

Vérifier que l'humidification de l'air insufflé est suffisante : dans la journée, les filtres échangeurs d'humidité peuvent parfois ne pas humidifier assez. Éviter de surchauffer les pièces, car cela assèche l'air. Penser à humidifier l'air ambiant et à boire davantage.

L'entretien scrupuleux de la chemise de la canule, si elle en est pourvue, contribue à diminuer le risque de bouchon muqueux.

### Que faire si les alarmes du ventilateur se déclenchent ?

- Le déclenchement des alarmes secteur ou basse pression et haut volume indique une anomalie liée à la machine : circuit électrique, circuit de ventilation, problème interne à la machine...

- Le déclenchement des alarmes haute pression et bas volume indique des modifications de l'état de la personne : encombrement bronchique important, canule bouchée, désadaptation aux paramètres de la machine...

→ Il faut d'abord toujours s'assurer que la personne va bien (respiration...), que la canule n'est pas bouchée ou déplacée. Ensuite vérifier les branchements électriques et le circuit de ventilation. Si le ventilateur ne fonctionne pas, brancher le ventilateur de secours. Penser au ballon insufflateur pour ventiler manuellement si nécessaire.

En cas d'anomalie technique, contacter le prestataire disponible 24h/24 pour intervenir : selon votre description précise du problème, il pourra soit le régler par téléphone, soit intervenir en urgence ou

TÉMOIGNAGE

**“En me déshabillant, j'ai tiré sur la canule !”**

“Un soir quand je me suis déshabillé, j'ai accroché la canule en faisant un faux mouvement. La canule est sortie et il a fallu la remettre. La tierce personne que j'avais embauchée n'avait pas encore eu l'occasion de remettre une canule en place.

Ça a été un peu stressant, mais je savais que j'avais un peu d'autonomie respiratoire. Donc finalement, la canule a été remise en place. J'ai été vigilant par la suite pour ne pas refaire le même geste !”



vous orienter vers un autre service : médecin, SAMU (15).

### Que faire en cas de douleur ou de gêne au niveau de la canule ou de la trachée ?

Parfois, la canule occasionne une gêne ; la trachée est irritée...

Au delà de la période normale d'adaptation à la canule, cela peut signaler, par exemple, que la canule est mal positionnée, voire mal adaptée.

Par ailleurs, le frottement de la canule contre la trachée peut occasionner des lésions de la muqueuse trachéale, granulome, sténose, en particulier s'il y a un ballonnet.

D'autres lésions peuvent être d'origine infectieuse.

→ Vérifier que la canule est bien positionnée dans la trachée et la changer éventuellement. Si la gêne persiste, qu'elle entraîne des difficultés pour manger, des douleurs et des saignements... il est nécessaire d'en parler au médecin. L'infirmière qui pratique le suivi à domicile peut également s'assurer que rien d'anormal n'est en cause.

POUR INFO

#### Granulome et sténose

Au niveau de l'orifice trachéal et de la trachée, des granulomes peuvent se former.

Ces petites excroissances inflammatoires bénignes sont formées de cellules qui se sont multipliées en réaction au frottement de la canule. Ils peuvent être douloureux et entraîner des petits saignements notamment au moment du changement de canule. Ils sont favorisés par l'écoulement de la salive lorsqu'il y a des fausses-routes répétées. Un traitement médicamenteux local généralement assez efficace peut être appliqué dans un premier temps.

Les sténoses trachéales correspondent à un rétrécissement de la trachée dû à une modification localisée de ses parois. Elles peuvent également léser la trachée, principalement en cas de canule à ballonnet.





© AFM - JM Aragon

partager les tâches entre les différents membres de la famille donne du répit à chacun.

### Comment prévenir ou limiter les lésions trachéales ?

Les soins de l'orifice trachéal permettent de diminuer l'apparition des granulomes ou d'empêcher qu'ils ne s'infectent.

Au niveau de la trachée, la douceur des aspirations endotrachéales limite les lésions de la muqueuse de la trachée. Lorsque des lésions apparaissent, l'équipe médicale peut adapter la canule.

### La trachéotomie s'approprie avec le temps

#### L'inquiétude face à l'inconnu

La trachéotomie suscite souvent un sentiment d'anxiété. La peur de perdre sa voix, la crainte de voir la dépendance s'accroître et l'atteinte de l'intégrité corporelle que représente souvent la trachéotomie apparaissent au premier plan des causes de cette anxiété. La trachéotomie est aussi un signe visible que la

## TÉMOIGNAGE

### “Chez nous tout le monde s'y est mis”

“Chez nous, plusieurs personnes sont capables de faire les gestes de soins. Autant nous, les parents, que le frère de Damien et ses accompagnateurs. Certains amis de mon fils, ont, à leur demande, appris à réaliser les aspirations endotrachéales et peuvent donc les faire en cas de besoin. C'est très appréciable pour Damien qui a retrouvé son autonomie de jeune adulte entre ses tierces personnes et ses copains, tout se sentant en sécurité.

Quant à nous, nous vivons cela avec plus de sérénité.”



maladie évolue. Elle peut être perçue comme stigmatisante. Au début, les personnes dissimulent souvent la canule avec un foulard, jusqu'à ce qu'elles se sentent prêtes à affronter les regards.

La trachéotomie imposant des gestes de soins, l'entourage devient davantage soignant ce qui est souvent une étape difficile. L'anxiété se manifeste généralement à l'approche du retour à la maison : peur de voir l'orifice, le “trou de la trachéotomie”, peur d'y rentrer la canule, de commettre une erreur, de faire mal à la personne, de lui faire courir des risques... Les soins créent un climat d'insécurité qui heureusement s'estompe au fil du temps.

### Partager les tâches entre les membres de l'entourage

Lorsque les soins sont assurés par l'entourage familial, le partage de ces soins entre les différentes personnes donne du répit à chacune d'elles et permet de maintenir un bon équilibre familial. Il arrive que l'un des deux parents d'un enfant trachéotomi-

## TÉMOIGNAGE

### “Pour les soins concernant notre fils, je me suis d'abord lancée, puis mon mari s'est senti prêt”

“Lorsque l'on sort de l'hôpital, on a tous une appréhension importante. La trachéotomie c'est assez impressionnant, on voit l'orifice, la cicatrice... On sait que l'on devra intervenir sur cet orifice, par exemple, pour changer la canule. On a peur de faire mal, on se met la pression.

C'est normal d'être stressé. Il est important d'avoir fait les gestes souvent à l'hôpital, d'avoir posé des questions... Petit à petit, on s'y habitue.

Après notre retour chez nous, c'est moi qui ai commencé à faire les soins de trachéotomie de mon fils. Cela me faisait peur et je n'étais pas très à l'aise mais je me suis lancée.

Mon mari était impressionné par l'orifice de la trachéotomie ; il ne voulait pas faire les gestes au début et petit à petit il s'y est mis.

Maintenant, nous sommes plusieurs personnes de l'entourage à savoir faire cela.”

sé ne se sente pas immédiatement capable d'assumer les soins. Avec le temps l'appréhension diminue, l'apprentissage et la pratique rassurent. Par ailleurs, la responsabilité donnée aux enfants qui peuvent être impliqués dans les soins d'un parent trachéotomisé peut être plus ou moins bien vécue ; ce sentiment doit être entendu.

Là encore, le réseau de soins de proximité peut être sollicité au début et ce jusqu'à ce que l'entourage se sente prêt à faire les soins lui-même.

### En parler avec un psychologue

Ces remaniements, questions, inquiétudes sont parfois lourds à porter : rencontrer un psychologue dès que le besoin s'en fait sentir peut en alléger le poids. A votre demande, un rendez-vous peut vous être proposé dans le cadre de la consultation hospitalière dans laquelle vous ou votre enfant êtes suivi. Des thérapeutes libéraux ou appartenant au réseau de soins de proximité dont vous dépendez peuvent également être sollicités.

### La scolarisation d'un enfant trachéotomisé

La trachéotomie n'est pas un obstacle à la scolarisation d'un enfant dès lors que des moyens de compensation adaptés aux besoins de cet enfant sont mis en place.

### L'anticipation est nécessaire

Le droit à une scolarité en milieu ordinaire est inscrit dans la loi du 11 février 2005 (l'inscription dans l'école de son quartier est prioritairement recherchée) qui met en place un parcours administratif précis. Les démarches administratives doivent être faites auprès de la Maison départementale des personnes han-



© AFM - JM Aragon

dicapées (MDPH) de son département bien avant la rentrée scolaire. Le parcours de l'enfant fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Le PPS s'appuie sur les souhaits de l'enfant, de l'adolescent et de ses parents, et sur l'évaluation de ses besoins en situation scolaire. Il fait le point sur les différentes aides

et aménagements nécessaires à la scolarité : tierces personnes, aides techniques, aménagement du temps scolaire, actions médicales et paramédicales, éducatives... Tous les points particuliers doivent être mentionnés dans le PPS, et notamment ceux liés à la ventilation par trachéotomie (ex : vers qui orienter à l'hôpital au cas où ?). Une fois le PPS élaboré et accepté par les parents, la

## TÉMOIGNAGE

### “J’ai redouté le regard des autres, mais tout s’est bien passé”

“Pierre, trachéotomisé et ventilé 24 h/24 est entré à l'école maternelle en moyenne section. Initialement, il y restait une heure par semaine avec l'éducatrice du service de soins à domicile qui assurait son suivi. Pour la grande section de maternelle, nous avons fait les démarches pour obtenir une auxiliaire de vie scolaire. Grâce à cela, Pierre s'est rendu à l'école tous les matins. Le dialogue avec l'équipe scolaire a été tout de suite facile. J'ai eu une appréhension au début par rapport au regard des autres parents. J'avais peur des réactions... Mais les gens m'ont juste posé des questions.

Pierre est aujourd'hui en CE2 à l'âge classique (8 ans 1/2). Nous avons mis en place un plan personnalisé de compensation. Pierre travaille sur ordinateur, l'AVS doit l'aider pour sortir ses affaires et pendant la classe. Tout se passe bien, mais le principal problème de la scolarisation reste de trouver des AVS formées aux aspirations endotrachéales (et qui ne changent pas tout le temps). Si une nouvelle AVS non formée nous est proposée, je prends rendez-vous dans le service hospitalier avec le médecin qui fait le suivi de Pierre, et c'est lui qui assure sa formation.”

Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) statue et selon la décision, les moyens de compensation sont mis en œuvre.

Le PPS peut être réévalué si la situation de l'enfant change. Un enseignant référent responsable du secteur dans lequel est scolarisé l'enfant coordonne le suivi de la scolarisation : c'est l'interlocuteur privilégié des parents.

### L'accompagnement d'un AVS est indispensable

Un enfant porteur d'une trachéotomie doit être accompagné d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) formé aux aspirations endotrachéales.

D'un département à l'autre, le besoin en AVS n'est pas toujours couvert et certains d'entre eux ne sont pas formés aux aspirations endotrachéales.

Cette formation assurée par les Instituts de formation en soins infirmiers - IFSI - est prise en charge par l'Education Nationale, mais là encore ce n'est pas toujours le cas alors que la loi l'impose. Il arrive régulièrement que des enfants soient déscolarisés le temps de trouver une solution : c'est pourquoi l'anticipation est nécessaire pour pouvoir agir bien avant la rentrée.

Tout autant que la mise en place des moyens de compensation, le dialogue avec l'équipe éducative est primordial pour que la scolarité se déroule bien : cela passe par la rencontre avec les enseignants, le directeur de l'école... l'information des personnes autour de l'enfant (autres enfants, autres parents...) sur les contraintes de sa situation.

### Vivre avec une trachéotomie

La trachéotomie n'empêche pas de vivre une vie riche. Souvent, elle permet de retrouver un mieux être, de se sentir mieux physiquement parce que les besoins de l'organisme sont mieux satisfaits. La ventilation étant mieux corrigée, l'organisme est mieux oxygéné et la personne retrouve des capacités perdues. Pour certains, la trachéotomie est l'occasion de revoir ses choix et priorités de vie. Si la dépendance est plus importante, des moyens de compensation sont possibles : tierces personnes, aides techniques, ordinateurs, ... Les Services régionaux de l'AFM peuvent vous aider à faire le point sur vos projets et réfléchir à des solutions. N'hésitez pas à les contacter.



© AFM - JM Aragon

### TÉMOIGNAGE

**“Avec la trachéotomie, je suis plus tranquille, moins fatigué”**

“Je me sens mieux aujourd'hui. J'ai lâché mes études, j'ai considéré que j'avais des choses plus urgentes à faire. D'autres priorités. J'ai envie de profiter de la vie. Je vois des amis. Je me balade. Je suis adhérent d'une association de poker : je m'y rends tous les jeudis soirs pour jouer en groupe. Il y a beaucoup de monde et je commence à connaître des gens. Pour moi, le plus difficile, c'est que je ne peux pas parler avec la canule à ballonnet que je porte à cause de mes problèmes de fausses-routes. Mais mes amis arrivent quand même à comprendre ce que je dis, et je suis bien entouré par ma famille aussi. Cet été j'ai réalisé un de mes rêves, malgré les difficultés qu'il a fallu surmonter : je suis allé en Tchèque !”

### “Je suis allé au Zénith de Paris pour un concert”

“Avant la trachéotomie en 1999, j'étais sous ventilation non invasive et la vie était compliquée : très souvent encombré, et fréquemment hospitalisé, je ne pouvais rien prévoir et mes parents non plus. Cela devenait pénible. La trachéotomie a changé les choses pour moi et pour eux. Nous pouvons bouger de nouveau en prévoyant tout le matériel nécessaire ; il y a moins d'imprévus respiratoires.

Aujourd'hui, j'organise ma semaine entre mon domicile et le foyer où je vais 2 jours par semaine. Je vais une fois par semaine au DRAC à l'AFM à Évry, le reste du temps, je fais beaucoup d'ordinateur, je bricole de la musique car j'aime beaucoup ça... Je vais au cinéma et suis allé plusieurs fois en concert, au Zénith, au Parc des Princes... Je suis rassuré, je sais que je peux compter sur des gens formés pour les soins. Je peux dire que j'aime bien ma vie !”

### “Mon amie vit maintenant avec moi”

“Aujourd'hui, comme avant d'ailleurs, je vis dans mon appartement. Huit tierces personnes interviennent alternativement. Mon amie vit avec moi, et assure de temps en temps le rôle d'aidant. Après la trachéotomie, je me suis rendu compte que j'allais beaucoup mieux. Aujourd'hui, j'ai l'impression que mon cerveau fonctionne mieux : je retiens mieux les choses, j'ai davantage la tête sur les épaules. Avant, je me rendais compte que ça n'allait pas sur ce plan, mais je n'osais pas en parler... Je n'allais quand même pas dire “j'ai l'impression de perdre la tête...”. Je me sentais seul avec ça. Aujourd'hui, je vais en ville, je sors, je fais les courses... Je suis bien maintenant.”



© AFM - L. Audinet



© AFM - JM. Aragon

### “Notre fils fait du foot-fauteuil”

“La trachéotomie ne nous empêche pas de vivre : il faut juste s'organiser de manière précise. C'est très important pour l'enfant de maintenir une vie sociale. De rencontrer des amis.

Pierre rencontre des copains à la maison. Il va aussi faire du foot-fauteuil une fois tous les 15 jours.

Il est passionné de sport, alors on l'emmène voir des matchs de basket par exemple. Il y a certains moments difficiles ; je sais qu'il se pose des questions mais pour l'instant il arrive à les gérer et il peut en parler avec la psychologue du service de soins. Je crois qu'il est heureux malgré les contraintes.”

**“Fonction respiratoire et maladies neuromusculaires”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2006.

**“Evaluation de la fonction respiratoire dans les  
maladies neuromusculaires”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2006.

**“Prise en charge respiratoire des maladies  
neuromusculaires”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2006.

**Base de données pour le choix des canules  
de trachéotomie :**  
<http://www.handicap.org/pages/Institut-dynamique/canule/FormulaireRecherche.asp>

**“Prévention et maladies neuromusculaires”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2003.

**“Maladies neuromusculaires et prise en charge  
orthopédique”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2004.

**“Scolarité et maladies neuromusculaires”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2006.

**“Demande de prestation de compensation :  
où et comment être acteur ?”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2007.

**“Le financement des aides humaines”**,  
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2006.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes  
qui ont apporté leur témoignage pour enrichir ce docu-  
ment ainsi que celles qui ont participé à son élaboration.



Association reconnue d'utilité publique  
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex  
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16  
Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)