Tous à l'école

Trachéotomie

Qu'est ce qu'une trachéotomie ?

La trachéotomie est un orifice créé de façon chirurgicale, au niveau de la partie basse du cou en avant et à travers la trachée, qui permet d'avoir un accès direct à la trachée et de respirer. Afin de maintenir cet orifice ouvert, un tuyau appelé « canule » y est inséré. La trachéotomie permet donc d'acheminer l'air directement à la trachée puis aux poumons sans passer par les voies aériennes supérieures (nez, gorge, pharynx, larynx).

Pourquoi ?

L'orifice de trachéotomie est créé au cours d'une intervention par un chirurgien ORL et cervico-facial, soit de manière programmée et réfléchie (à la suite d'une réunion pluridisciplinaire entre professionnels de santé, et après avoir recueilli l'avis du patient) en cas de maladie chronique, soit en urgence dans les situations où les voies aériennes supérieures sont obstruées de façon aiguë.

La trachéotomie peut être transitoire ou définitive. Elle est transitoire si la situation aiguë qui l'a nécessitée se résout ou chez un jeune dont la pathologie des voies aériennes ou la nécessité de la ventilation assistée au long cours sont susceptibles de s'améliorer (par exemple, une infection des poumons avec récupération lente sur plusieurs mois). Elle peut être proposée dès les premiers mois de vie de l'enfant.

Pour les enfants, la trachéotomie peut être liée à différents types de pathologies que l'on peut répartir en 3 groupes :

2.1 Trachéotomie dans le cadre d'un obstacle des voies aériennes supérieures :

- Lésions des voies aériennes supérieures (brûlure thermique ou chimique, traumatisme, tumeur) ;
- Malformation du larynx ou de la partie haute de la trachée ;
- Anomalie de fonctionnement du larynx ou de la partie haute de la trachée.

Ces affections entraînent une réduction partielle ou complète du calibre des voies aériennes supérieures. Une trachéotomie est donc nécessaire pour « shunter », « court-circuiter », la partie lésée ou malade et amener directement l'air dans les poumons.

2.2 Trachéotomie pour ventiler le patient :

- Pathologie neuro-musculaire : responsable d'une faiblesse des muscles respiratoires et donc d'une insuffisance ventilatoire. Ces patients finissent par avoir besoin d'un support ventilatoire par une machine car leurs muscles respiratoires ne sont plus assez puissants pour assurer une respiration ample et normale et donc des échanges gazeux corrects.
- Malformation squelettique : de la colonne vertébrale ou du thorax notamment. Le thorax de ces patients est trop déformé pour que l'air puisse entrer correctement dans les poumons et ils peuvent avoir besoin d'un support ventilatoire pour augmenter la pression de l'air qui rentre dans les poumons et ainsi favoriser les échanges gazeux.

2.3 Trachéotomie pour protéger les poumons :

- Les maladies neurologiques qui entraînent des troubles de déglutition avec risque de fausse route et de passage des aliments dans les poumons ou une perte du réflexe de toux. Ces inhalations chroniques de salive et de nourriture détruisent progressivement le poumon suite à des infections successives. La trachéotomie va alors servir à protéger les voies aériennes inférieures et les poumons en limitant la communication de la trachée avec les voies aériennes supérieures.

Comment ça marche ?

La réalisation d'une trachéotomie est une intervention chirurgicale sous anesthésie générale. Pendant l'intervention, après la création de l'orifice de trachéotomie, une canule est mise en place afin de maintenir l'orifice de trachéotomie ouvert et

éventuellement de ventiler l'enfant. Cette canule est fixée au cou de l'enfant grâce à un collier qui sera attaché et réglé à la taille du cou de l'enfant. **La canule doit toujours être en place et bien fixée car, sans canule, l'enfant peut avoir de grandes difficultés pour respirer.**

La période de convalescence est courte. En revanche, la période d'hospitalisation après pose de trachéotomie est longue car elle doit permettre de former la famille de l'enfant aux soins, au changement de canule et aux gestes d'urgence en cas d'obstruction de canule.

Si la trachéotomie est réalisée pour un obstacle des voies aériennes supérieures, l'enfant respire sans aide à travers sa canule. En revanche, pour les enfants nécessitant une ventilation, dès que la canule est mise en place, celle-ci va être reliée à une machine de ventilation qui va pouvoir envoyer de l'air directement dans les poumons. Cet air va devoir être réchauffé et humidifié (étapes habituellement réalisées dans les voies aériennes supérieures) à l'aide d'un humidificateur fixe branché sur le secteur ou d'un filtre échangeur d'humidité. Les paramètres de la machine (pression, volume de l'air inspiré, mode ventilatoire, pourcentage d'oxygène, etc.) seront réglés par l'équipe médicale dans les premières semaines après la pose de la trachéotomie et seront ajustés à chaque consultation en fonction des besoins et de la tolérance de l'enfant. La ventilation sur trachéotomie n'est pas toujours continue durant toute la journée. Elle peut être uniquement nécessaire la nuit ou durant des plages plus ou moins longues dans la journée en fonction des besoins de l'enfant.

La vie avec une trachéotomie

Une trachéotomie impose des soins pluriquotidiens et une surveillance permanente. L'enfant porteur d'une trachéotomie doit toujours être accompagné d'une personne formée aux soins de trachéotomie (parents, infirmiers, médecins, Accompagnant d'élève en situation de handicap, etc.). Si l'air ne passe plus dans la trachéotomie (canule bouchée, canule pas en place, etc.), l'enfant risque rapidement d'avoir des difficultés pour respirer.

4.1 Les aspirations endo-trachéales :

Il s’agit d’aspirer les sécrétions accumulées dans la canule au moyen d’une sonde reliée à un aspirateur de sécrétions. Elles sont essentielles afin d’éviter l’accumulation de sécrétions qui forment ensuite des bouchons et obstruent la canule (empêchant donc l'enfant de respirer). En général ces aspirations sont pluriquotidiennes et ne doivent être effectuées que par des personnes qualifiées ou préalablement formées. Pour permettre à l’enfant de vivre à domicile ou de suivre un parcours en milieu ordinaire, en complément des médecins et infirmiers, certaines personnes salariées ou bénévoles jouant le rôle de tierces personnes peuvent être habilitées à effectuer l'aspiration endo-trachéale. Une réglementation existe depuis 1999 et donne des précisions sur les personnes habilitées à effectuer une aspiration trachéale et la formation nécessaire. Cette formation est prise en charge par l’éducation nationale pour les AESH.

Pour limiter l’accumulation de sécrétions trop sèches qui peuvent s’accumuler, il existe quelques règles simples à appliquer au quotidien de manière à bien humidifier l’air qui rentre dans la canule : si l’enfant est ventilé sur une machine, cela se fera à l’aide d’un humidificateur. Si l’enfant n’est pas ventilé, il peut porter un filtre de trachéotomie à humidifier. De manière générale, il faut éviter aux élèves trachéotomisés les pièces trop climatisées qui assèchent l’air, l'exposition à la poussière, à la fumée, ou à tout autre agent pouvant irriter les voies respiratoires.

4.2 Le changement de canule :

La canule doit être changée uniquement par une personne formée, selon une périodicité définie par l’équipe médicale ou en urgence en cas de mauvais fonctionnement de la trachéotomie (impossibilité de respirer par exemple).

4.3 Les soins de l’orifice de trachéotomie :

Pratiqués chaque jour, ces soins ont pour but de maintenir l’orifice propre et d’éviter toute infection ou défaut de cicatrisation. Ils auront été appris par l’équipe médicale et peuvent être effectués par l’entourage de l’enfant, voire l’enfant lui-même lorsqu’il est en capacité de le faire.

La règlementation concernant les personnes habilitées aux soins de trachéotomie et au changement de canule impose une formation plus poussée que celle mentionnée pour les aspirations (avec notamment une formation théorique de 3 jours en institut de soins infirmiers et de deux jours sur le terrain dans un service qui accueille des patients trachéotomisés. À la fin de cette formation une évaluation théorique et

pratique valide l’habilitation de la personne à réaliser ces soins).

4.4 Parler avec une trachéotomie :

Parler nécessite un passage de l’air expiré par les cordes vocales pour les faire vibrer. Or, lorsqu’on est trachéotomisé, l’air est évacué par la canule, qui est positionnée sous les cordes vocales. Celles-ci ne peuvent donc pas vibrer, empêchant ainsi le son de sortir. Il existe cependant des solutions pour faire passer un peu d’air « vers le haut » :

- une canule adaptée à la phonation, comme par exemple une canule dont le diamètre est un peu plus petit que celui de la trachée et qui permet des fuites d’air pouvant faire vibrer les cordes vocales. Ainsi, en bouchant la canule de trachéotomie à l’expiration (avec le doigt ou une valve de phonation), l’air expiré va s’évacuer par les voies naturelles, permettant ainsi la parole.
- des séances d’orthophonie peuvent aider à l’apprentissage et la maîtrise des techniques de phonation avec trachéotomie.

Mais, dans de rares cas, il est impossible de parler avec une canule de trachéotomie, soit parce que la canule ne permet pas la phonation, soit parce que la trachéotomie est réalisée chez un enfant qui possède une lésion grave ou une obstruction complète au niveau des cordes vocales, empêchant alors leur fonctionnement.

4.5 Déglutir avec une trachéotomie :

La trachéotomie n’est pas censée agir sur les mécanismes de déglutition, comme elle est posée en-dessous du larynx. De plus, elle offre une sécurité vis-à-vis des éventuelles fausses routes puisqu’elle protège les voies aériennes. Cependant, dans son évolution, la pathologie sous-jacente peut finalement aboutir à des troubles de déglutition dans son évolution. Des séances d’orthophonie sont alors proposées et l’alimentation doit être adaptée : les textures mixées et les boissons épaissies seront privilégiées et les aliments friables (biscottes, gâteaux secs, etc.) ou trop petits (semoule, lentilles, etc.) seront évités car ils peuvent faire tousser.

4.6 S’habiller, se laver avec une trachéotomie :

La canule à la base du cou doit toujours être visible ou dégagée. Les enfants trachéotomisés ne porteront donc pas de col roulé ou trop serré mais pourront éventuellement dissimuler leur canule sous un foulard léger. Le bain ou la douche se

feront très précautionneusement, en protégeant l’orifice de trachéotomie car rien (et surtout pas de l’eau non stérile) ne doit y rentrer, au risque de provoquer une infection pulmonaire. La piscine est également contre indiquée.

Conséquences sur la vie scolaire

Bien que la trachéotomie nécessite des soins et une vigilance importante, un élève trachéotomisé peut être scolarisé en milieu ordinaire et participer (après accord médical) aux différentes activités, avec toutefois quelques aménagements qui devront être formalisés dans un document (Projet d'accueil individualisé ou Projet Personnalisé de scolarisation) :

- La présence d'un.e AESH sera obligatoirement nécessaire. Il/elle devra être formé.e aux aspirations endo-trachéales.
- Le PAI et/ou le PPS détaillent les situations dans lesquelles il faut être vigilant, les symptômes d’une éventuelle dégradation respiratoire ou d’un problème de fonctionnement de la trachéotomie et la conduite à tenir en cas d’urgence. Ces éléments devront être rédigés par l’équipe médicale suivant l’enfant ou l'adolescent. Les élèves trachéotomisés doivent venir à l'école avec un sac contenant tout le matériel nécessaire aux soins (sondes d’aspiration, canule, ciseaux, etc.) ainsi que la carte « trachéotomie » (remise par leur médecin) qui permet de donner des informations en cas d'intervention du Samu notamment.
- L’aménagement de la salle de classe devra être adapté à l’élève trachéotomisé, surtout s’il bénéficie d’une ventilation en continu sur toute la journée. En effet, dans ce cas, la machine de ventilation et surtout les tuyaux de ventilation devront être protégés de tout risque de débranchement accidentel : place facilement et rapidement accessible, loin d’une zone de passage pour éviter tout risque d’accrochage, proche de la porte en cas de nécessité de réaliser des soins, etc. Des prises de courant seront proches de la place de l’enfant en cas d’exceptionnelle perte d’autonomie de la machine de ventilation. Tous ces aspects seront précisés dans le PAI et/ou le PPS.
- Selon la pathologie du jeune, il sera potentiellement nécessaire de limiter les efforts physiques pour aller en classe (notamment chez des patients aux maladies neuro-musculaires pouvant présenter une fatigabilité à l’effort ou se déplaçant en fauteuil roulant). Une salle de classe au rez-de-chaussée et/ou des ascenseurs

seront alors indispensables. Certains enfants bénéficieront d’un aménagement de leur temps scolaire, en fonction de leur fatigabilité et de leurs capacités. De même, la présence de l’AESH pourra également être nécessaire pour accompagner des élèves présentant des difficultés d’apprentissage liées à leur pathologie.

- La structure des cours et le mode de prise de parole pourront être adaptés pour que les enfants trachéotomisés avec des difficultés phonatoires puissent participer : ardoises pour les réponses, intervention de l’AESH, autres modes d’expression, etc.
- Si l'élève mange à la cantine, la texture des repas devra potentiellement être adaptée (cf. 4.5. Déglutir avec une trachéotomie). Se référer au PAI et/ou au PPS.
- Les activités sportives seront possibles si les capacités physiques de l’enfant le permettent. Des adaptations de la pratique seront cependant potentiellement nécessaires chez les enfants aux capacités respiratoires et musculaires réduites. La piscine ou les sports de combat ne sont en revanche pas accessibles aux enfants trachéotomisés. Se référer au PAI et/ou au PPS.

Situations d'alerte

Il existe un certain nombre de situations où l'enseignant a un rôle d'alerte. Elles doivent être anticipées et explicitées de façon détaillée dans le PAI et/ou le PPS. Il s'agit par exemple du retrait accidentel de la canule ou de son obstruction et de signes témoignant de difficultés respiratoires. Le protocole d'urgence doit prévoir qui doit être alerté et qui intervient précisément et mentionner les coordonnées des personnes concernées (personnels médicaux, Samu, parents, etc.)

L’isolement de l’enfant trachéotomisé par ses camarades : le travail coordonné de toute l’équipe pédagogique, en collaboration et en accord avec les recommandations médicales, doit permettre à l’enfant trachéotomisé d’avoir une scolarité la plus normale possible, tout en étant adaptée à ses capacités. Une explication de ce qu'est la trachéotomie aux autres élèves de la classe est souvent souhaitable, car ils peuvent être impressionnés par ce dispositif. Cette explication ne peut se faire qu'avec l'accord de l'élève et de sa famille. Elle doit être préparée. Elle peut être réalisée par une infirmière ou un médecin ou bien par les parents, voire par l'élève lui-même, selon ses souhaits et ceux de sa famille. Les signes d’isolement, de mise à l’écart, de tristesse, de baisse des résultats scolaires, quand ils ne sont pas en lien avec l’évolution de la maladie, doivent être repérés et pris en

compte chez ces élèves.

Quand faire attention ?

Les situations dans lesquelles il faut être particulièrement vigilant à l'école sont principalement :

- lorsque la machine de ventilation sonne ou lorsque l'enfant respire plus bruyamment ou plus difficilement que d'habitude ;
- lors de n'importe quel déplacement de l'enfant et des autres enfants autour de lui, pendant les récréations ;
- lors des activités sportives ;
- à la cantine ;
- lors des sorties scolaires.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

Fiche mise à jour le 24/06/2020.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Amyotrophie Spinale Antérieure
Myopathie de Duchenne
Neuromusculaires (Maladies)

Rendre l'école accessible

BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Travailler ensemble

Kinésithérapie
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Liens

La trachéotomie chez l'enfant : livret édité par l'Association française contre les myopathies, qui explique globalement et de façon imagée ce qu'est une trachéotomie, et plus particulièrement dans les pathologies neuro-musculaires.

Aspirations endo-trachéales : texte officiel régissant les personnes habilitées à aspirer en endo-trachéal.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école