
MÉMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
remis par

Louise GOMEZ

Présenté au jury en juin 2020

**La prise en soin orthophonique des enfants
trachéotomisés. Création d'un site internet :
<http://www.trach-ortho.fr/>.**

MEMOIRE dirigé par

Géry MEERSCHMAN, Orthophoniste, SSR pédiatrique Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq

Clélia VANSTEENE, Orthophoniste, SSR pédiatrique Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq

Lille – 2020

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
CONTEXTE THÉORIQUE.....	2
1. Trachéotomie pédiatrique.....	2
1.1. Définitions.....	2
1.1.1. Trachéotomie.....	2
1.1.2. Différencier trachéotomie/trachéostomie.....	2
1.2. Indications de trachéotomie chez l'enfant.....	3
1.3. Intérêts.....	3
1.4. Complications.....	4
1.5. Fonctionnement respiratoire.....	4
1.5.1. Fonctionnement respiratoire ordinaire.....	4
1.5.2. Fonctionnement respiratoire avec trachéotomie.....	5
1.6. Matériel.....	7
1.6.1. Canules.....	7
1.6.2. Valves phonatoires.....	8
1.6.3. Retour à domicile.....	9
2. Principales conséquences chez l'enfant.....	9
2.1. Communication et langage.....	9
2.2. Phonation.....	10
2.2.1. Phonation avec trachéotomie.....	10
2.2.2. Critères d'éligibilité à la valve phonatoire.....	10
2.2.3. Expériences de forage de valves.....	11
2.3. Oralité alimentaire.....	12
2.3.1. Rappels physiologiques de la déglutition.....	12
2.3.2. Altération des mécanismes de déglutition.....	12
2.3.3. Trachéotomie et nutrition entérale.....	13
2.3.4. Intérêts et limites du ballonnet.....	14
2.3.5. Troubles sensoriels.....	14
2.3.5.1. Facteurs de risques liés à l'environnement hospitalier.....	14
2.3.5.2. Facteurs de risques liés à l'anatomie du nourrisson.....	14
2.3.5.3. Facteurs de risques liés au manque d'expérience.....	15
2.3.5.4. Facteurs de risques liés à la nutrition entérale.....	15
3. Prise en soin orthophonique.....	16
3.1. Etat actuel de la littérature.....	16
3.2. Intervention précoce.....	16
3.3. Evaluation.....	16
3.4. Communication et langage.....	17
3.5. Phonation.....	18
3.5.1. Travail sur l'expiration.....	18
3.5.2. Travail sur l'inspiration.....	19
3.6. Oralité alimentaire.....	19
3.6.1. Prise en soin sensorielle.....	20
3.6.2. Evaluation de la déglutition.....	21
3.6.3. Prise en soin motrice.....	22
3.6.4. Intérêts de la valve phonatoire.....	22
3.6.5. Intérêt de la ventilation non-invasive.....	23

BUTS ET HYPOTHÈSES.....	24
MATÉRIELS ET MÉTHODE.....	25
1. Intérêt des enquêtes préalables.....	25
2. Questionnaire à destination des orthophonistes.....	25
2.1. Conception du questionnaire.....	25
2.1.1. Population ciblée.....	25
2.1.2. Thèmes abordés.....	25
2.1.3. Types de questions.....	25
2.2. Diffusion du questionnaire.....	25
3. Enquête auprès des centres de formation.....	26
RÉSULTATS.....	27
1. Réponses au questionnaire.....	27
1.1. Informations générales.....	27
1.2. Concernant les patients.....	27
1.3. Concernant l'évaluation orthophonique.....	28
1.4. Concernant la prise en soin orthophonique.....	29
1.5. Concernant le site internet.....	29
1.6. Questions subsidiaires.....	29
2. Réponses des centres de formation.....	29
3. Site internet.....	30
3.1. Contenu et forme du site.....	30
3.2. Conception du site.....	30
DISCUSSION.....	31
1. Résumé des objectifs et des résultats.....	31
1.1. Rappel des objectifs.....	31
1.2. Résumé des réponses au questionnaire.....	31
1.3. Résumé des résultats de l'enquête auprès des centres de formation.....	32
2. Limites de l'étude.....	32
2.1. Pauvreté des informations.....	32
2.2. Limites du questionnaire et de l'enquête.....	32
2.3. Limites du site internet.....	33
3. Perspectives.....	33
CONCLUSION.....	34
GLOSSAIRE.....	35
BIBLIOGRAPHIE.....	37
ANNEXES.....	41
Annexe 1. Décret de Légifrance, n°99-424,27 mai 1999.....	41
Annexe 2. Développement staturo-pondéral.....	41
Annexe 3. Massages de désensibilisation.....	42
Annexe 4. Trame d'anamnèse.....	42
Annexe 5. Trame d'évaluation.....	45
Annexe 6. Tableau des réponses des centres de formation.....	50

Remerciements

À Clélia Vansteene et Géry Meerschman, maîtres de stages et directeurs de mémoire, pour leur formidable bienveillance, leur disponibilité et leur confiance. Mes stages à vos côtés ont été d'une grande richesse. J'espère que ce travail sera à la hauteur de vos espérances.

À Emilie Belmonte, infirmière à Santelys, qui s'est montrée disponible, qui a gracieusement accepté de répondre à mes questions et qui m'a également permis de participer à une formation sur la trachéotomie.

À Jean-Luc Tessier, délégué à la protection des données de l'Université de Lille, et à son adjoint Nicolas Ragot, pour leur aide et leur disponibilité concernant la réalisation du questionnaire.

À Suzanne Abraham, d'avoir répondu à mes questions, pour sa réactivité et sa disponibilité malgré les impératifs liés à son travail de chercheuse. Également à tous les chercheurs et professionnels qui ont répondu à mes sollicitations concernant mes recherches.

À tous les orthophonistes ayant pris le temps de répondre à mon questionnaire.

À tous les centres de formation et associations d'étudiants orthophonistes ayant accepté de répondre à mes questions pour mon enquête.

Aux personnes ayant accepté que j'utilise leurs images afin d'illustrer mon mémoire et le site internet (www.sparadrap.org ; www.petal.fr ; www.afm-telethon.fr).

À Paul, pour son soutien et ses compétences en informatique qui m'ont permis de mener à bien ce travail.

À mes proches, pour leur présence et le temps pris à relire mon travail. Également à Roxane et Marine, qui m'ont aidée elles aussi dans le travail de relecture.

À mes amies rencontrées à Lille, grâce à qui ces cinq années ont été riches de moments joyeux et mémorables. Une dédicace particulière à mes colocataires, Roxane et Camille, pour tous ces moments passés et ceux à venir.

Résumé :

Les enfants trachéotomisés représentent une population à risque concernant le développement communicationnel, langagier et alimentaire. Leur orientation précoce vers un orthophoniste est donc nécessaire. Pourtant aujourd'hui, il n'existe pas de consensus quant à leur prise en soin. De plus, la littérature scientifique à ce sujet reste pauvre. Dans un premier temps, nous avons exposé les conséquences potentielles de la trachéotomie chez l'enfant et les différents axes de prise en soin orthophonique. Dans un second temps, par le biais d'un questionnaire destiné aux orthophonistes et d'une enquête menée auprès des centres de formation français en orthophonie, nous avons vérifié l'existence d'un besoin d'informations complémentaires de la part des orthophonistes et d'un manque au niveau de la formation initiale. Ainsi, un site internet a été conçu pour permettre aux orthophonistes d'aborder ce type de prise en soin de façon plus confiante. Il est disponible à l'adresse suivante : <http://www.trach-ortho.fr/>. À l'avenir, il serait profitable de concevoir un protocole de sevrage de canule de trachéotomie, par un travail phonatoire progressif, afin d'harmoniser les pratiques et de potentialiser la décanulation.

Mots-clés :

Trachéotomie pédiatrique, orthophonie, communication, déglutition, site internet.

Abstract :

Tracheotomized children are a population at risk for the development of language, feeding and communication skills. Their early referral to a speech-language pathologist is therefore necessary. Yet, today there is no consensus on how they should be taken care of. Moreover, the scientific literature on this subject remains quite poor. First of all, we have outlined the potential consequences of tracheotomy for children and the different axes of speech and language therapy caring. Secondly, through a survey regarding speech therapists and a survey of french speech therapy universities, we confirmed the need for additional information for speech therapists as well as the lack of initial training. Thus, a website has been designed to enable speech-therapists to approach this type of care more confidently. It is available at the following address : <http://www.trach-ortho.fr/>. In the future, it would be beneficial to design a protocol for the weaning of tracheotomy cannula, through a progressive phonatory work, in order to harmonise practices and to potentiate decannulation.

Keywords :

Tracheotomy, children, speech-language therapy, swallowing, phonation, website.

INTRODUCTION

La prise en soin des enfants trachéotomisés est fréquente dans le service de soins de suite et de réadaptation (SSR) Marc Sautelet, à Villeneuve d'Ascq. À la suite d'un stage au sein de cette structure, s'est posée la question du manque de formations et d'informations à disposition des orthophonistes concernant l'accompagnement de cette population.

Ce mémoire s'intéresse à la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de trachéotomie. Il aboutira à la création d'un site web destiné à informer les orthophonistes pour faciliter la prise en soin de ces patients.

Déjà décrite dans un ouvrage de médecine hindoue vers 2000 avant J.-C., la trachéotomie est un acte ancestral (Szmuk, Ezri, Evron, *et al.*, 2008). Son usage en pédiatrie est plus récent, pratiqué la première fois en 1766 par Caron (Akcan, Dundar, Uluat *et al.*, 2018). Aujourd'hui le recours à la trachéotomie en pédiatrie reste rare mais son usage croît compte tenu de l'augmentation des unités de soins intensifs, du nombre de naissances prématurées et du besoin croissant d'assistance par ventilation mécanique (Özmen, Özmen, & Ünal, 2009 ; Wallis, Paton, Beaton, & Jardine, 2011).

Au regard des progrès de la médecine, le taux de survie des enfants trachéotomisés est en augmentation depuis ces deux dernières décennies, tandis que l'incidence des trachéotomies d'urgence diminue (Funamura, Durbin-Johnson, Tollefson *et al.*, 2014). Néanmoins les risques de morbidité et de mortalité s'avèrent bien plus élevés chez les enfants que dans la population adulte (Fraga, Souza, & Kruehl, 2009).

Aujourd'hui nous comptons entre 3000 et 5 000 interventions pédiatriques par an aux Etats-Unis (Abraham, 2003 ; Funamura *et al.*, 2014). Cette pratique concerne la plupart du temps les nourrissons âgés de moins de 1 an, pour une durée généralement supérieure à 24 mois, c'est-à-dire parallèlement au développement langagier et alimentaire (Abraham, 2003 ; Fraga *et al.*, 2009).

La trachéotomie, notamment quand elle est prolongée, aurait un impact négatif sur le développement du langage, de la communication, de l'oralité alimentaire (Greene, Davenport, Fitzgerald *et al.*, 2019 ; Robert, 2004). C'est pour cette raison qu'il semble nécessaire de diriger ces patients précocement vers un orthophoniste, si possible avant l'intervention chirurgicale (Sataloff, 2013; Mitchell, Hussey, Setzen *et al.*, 2013). Pourtant, l'orientation vers un spécialiste n'est pas encore systématique (Mitchell *et al.*, 2013). Dans l'étude de Ward, Agius, Solley *et al.* (2008), le recensement d'avis d'orthophonistes australiens et anglo-saxons a révélé un sentiment d'incompétence face à la prise en soin des patients trachéotomisés, adultes comme enfants.

Dans un premier temps, nous exposerons les aspects techniques de la trachéotomie, ses incidences multiples chez l'enfant ainsi que le rôle de l'orthophoniste dans leur accompagnement. Enfin, par le biais de nos recherches et de deux enquêtes préalables, un site internet contenant des informations pratiques et théoriques sera conçu pour répondre aux besoins des orthophonistes. Ce projet a pour objectif de fournir et rendre accessibles les informations nécessaires aux orthophonistes afin d'optimiser la prise en soin des enfants trachéotomisés.

CONTEXTE THÉORIQUE

1. La trachéotomie pédiatrique

1.1. Définitions

1.1.1. Trachéotomie

La trachéotomie est « une ouverture réalisée au niveau de la paroi antérieure du cou et de la trachée, par laquelle est introduite une canule qui permettra à l'air de parvenir jusqu'aux poumons » (Brin-Henry, Courier, Lederlé & Masy, 2014, p.283). Une incision horizontale est pratiquée au niveau du troisième ou quatrième anneau de la trachée pour créer une ouverture appelée « trachéostome ». Pour éviter que ce dernier ne se referme, une canule y est insérée (cf. figure 1).

La trachéotomie est donc un acte chirurgical rapide réalisé sous anesthésie générale. Elle est pratiquée en dernier recours et n'abîme pas les cordes vocales. Quand le patient peut retrouver un cycle respiratoire ordinaire, la trachéotomie est réversible, nous parlons alors de décanulation.

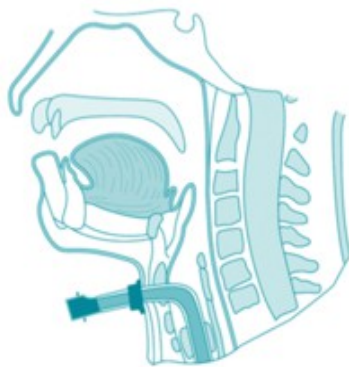


Figure 1 : Insertion de la canule dans le trachéostome.

(© Guide trachéotomie, 2013, p. 13)

<http://www.myobase.org>

1.1.2. Différencier trachéotomie/trachéostomie

Il paraît nécessaire de clarifier les termes « trachéotomie » (*tracheotomy*), décrite ci-dessus, et « trachéostomie » (*tracheostomy*). En effet, la littérature anglophone ne semble pas s'accorder sur la terminologie. Les deux termes étant employés indifféremment, une confusion est possible (Akcan *et al.*, 2018 ; Sataloff, 2013).

La trachéostomie est « un acte chirurgical concomitant à une laryngectomie totale, et qui consiste à aboucher la trachée à la paroi antérieure du cou et à supprimer toute communication pharyngolaryngée » (Brin-Henry *et al.*, 2014, p.283 ; cf. figure 2).

Contrairement à la trachéostomie, la trachéotomie laisse le larynx intègre.

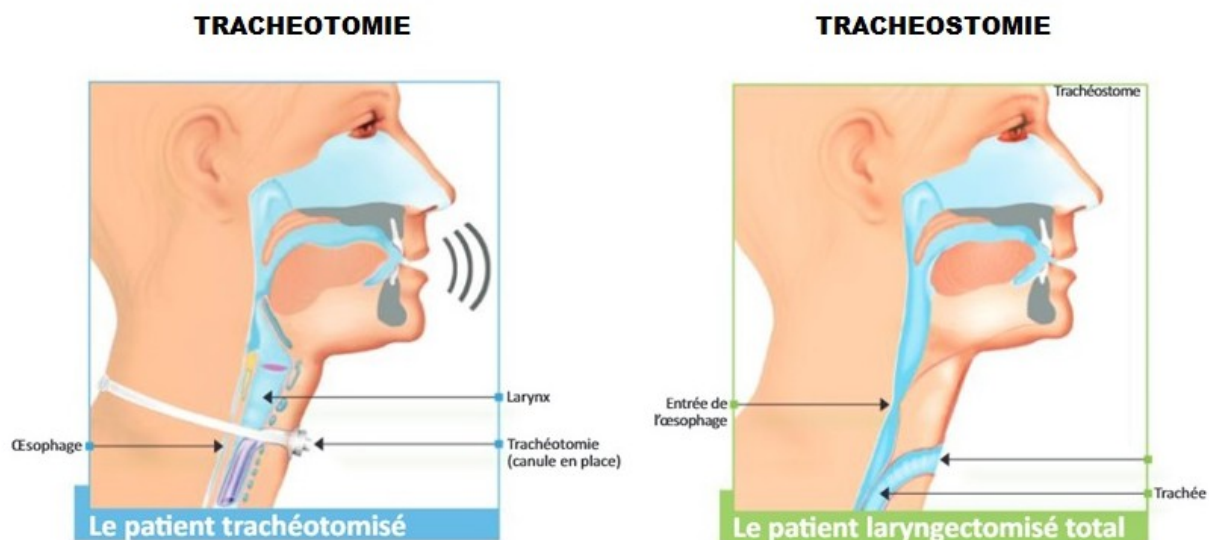


Figure 2 : Distinction *trachéotomie* et *trachéostomie*.

© <http://www.petal.fr/>

1.2. Indications de trachéotomie chez l'enfant

Les indications de trachéotomie ont évolué au cours des dernières décennies.

À notre connaissance, la littérature répertorie ces indications de façon hétérogène, les études étant difficilement comparables. Néanmoins, nous pouvons dégager certaines tendances. La liste qui suit n'est pas exhaustive (Funamura *et al.*, 2014; Mahadevan, Barber, Salkeld *et al.*, 2007; Kremer, Botos-Kremer, Eckel, & Schlöndorff, 2002 ; Vancleemputte, 2018) :

- Obturation des voies aériennes supérieures : laryngomalacies, malformations crânio-faciales, sténoses subglottiques, paralysie des cordes vocales, atrésies de l'œsophage ;
- Pathologies pulmonaires, notamment la bronchodysplasie ;
- Pathologies neuromusculaires : myopathies congénitales, amyotrophies spinales, myasthénies, infirmités motrices cérébrales.

1.3. Intérêts de la trachéotomie

D'après Carron, Derkay, Strobe *et al.* (2000), Funamura *et al.* (2014), Akcan *et al.* (2018), la trachéotomie assure un confort respiratoire et une meilleure qualité de vie. Elle présente également divers avantages :

- Elle restaure le cycle respiratoire (enjeu vital) ;
- Elle réduit « l'espace mort ». Cette zone des voies aériennes supérieures permet le passage de l'air mais ne participe pas aux échanges gazeux. Avec une trachéotomie, le parcours de l'air est moins important et les résistances sur son passage sont moindres. De ce fait, le travail respiratoire requiert moins d'efforts et l'oxygénation est plus aisée ;
- Elle offre un accès direct à la trachée. Ainsi, en cas d'encombrement, les sécrétions bronchiques sont facilement aspirées : une sonde reliée à un aspirateur de sécrétions est insérée dans le

trachéostome. Nous parlons d'aspiration broncho-pulmonaire ou de toilette bronchique. Notons que d'après le décret n°99-424 du 27 mai 1999 du Journal Officiel de la République Française, les aspirations endo-trachéales sont réalisables sur prescription médicale par des personnes ayant validé une formation spécifique d'une durée de 5 jours (cf. annexe 1). Les orthophonistes formés seraient donc en mesure de pratiquer ce type de soin en séance.

Les patients en situation d'insuffisance respiratoire ont recours à une assistance respiratoire continue ou intermittente grâce à un appareil de ventilation. Pour cela, l'appareil est relié à l'extrémité de la canule de trachéotomie. Selon les capacités du patient, la respiration est :

- assistée : le patient est actif, il déclenche la respiration et le ventilateur accompagne les cycles respiratoires ;
- contrôlée : le patient est passif, le ventilateur déclenche lui-même les cycles respiratoires.

Ainsi la trachéotomie, en améliorant l'état de santé et l'espérance de vie, apporte un sentiment de sécurité à l'enfant et sa famille (Rul, Quijano-Roy, Golse *et al.*, 2013).

1.4. Complications

Les infections respiratoires sont très courantes chez les enfants trachéotomisés. Tan, Chiu, Lee *et al.* (2018) ont étudié 90 enfants trachéotomisés : 46% d'entre eux, soit 42 patients, ont été sujets à des infections pulmonaires.

L'obturation de canule, due à un bouchon muqueux, et la décanulation accidentelle, sont des complications graves et relativement courantes chez le nourrisson. Elles mettent en jeu le pronostic vital. Souvent trachéotomisés dans le cadre de maladies pulmonaires graves, ces patients produisent d'abondantes sécrétions bronchiques. Or, la trachée des nourrissons étant très étroite, les sécrétions peuvent facilement obturer la canule (Kremer *et al.*, 2002).

Le pneumothorax, l'emphysème sous-cutané, les sténoses trachéales, le déplacement de canule et les fistules œso-trachéales sont des complications secondaires, qui pour certaines, peuvent nécessiter une intervention chirurgicale (Fraga *et al.*, 2009 ; Nassif, Zielinski, Francois, et Van Den Abbeele, 2015).

Du fait de l'étroitesse de la trachée des jeunes enfants, la canule est fréquemment en contact avec les parois trachéales. Ce contact peut entraîner des irritations, des hémorragies, des granulomes voire une nécrose des tissus trachéaux.

1.5. Fonctionnement respiratoire

La trachéotomie modifie le fonctionnement respiratoire. Dans cette partie, nous comparons le fonctionnement respiratoire normal au fonctionnement respiratoire après mise en place d'une canule de trachéotomie.

1.5.1. Fonctionnement respiratoire ordinaire

Pendant l'inspiration, l'air passe par les voies aériennes supérieures (cf. figure 3). Celles-ci se composent des fosses nasales, de la bouche, du pharynx et du larynx (Brin-Henry *et al.*, 2014, p.297).

D'après Calais-Germain (2009, p.73), les fosses nasales réchauffent, humidifient et filtrent l'air grâce à la muqueuse, aux cils vibratiles et au mucus produit.

Le pharynx est un carrefour permettant la communication entre la bouche, l'œsophage, les fosses nasales et le larynx.

Le larynx, formé des cartilages cricoïde et thyroïde, contient les cordes vocales et l'épiglote qui assurent la protection des poumons lors de la déglutition.

La trachée fait partie des voies respiratoires inférieures. Elle est tapissée d'une muqueuse et se constitue d'anneaux cartilagineux. A l'instar des fosses nasales, la trachée produit un mucus filtrant l'air inspiré. Ses cils vibratiles permettent l'évacuation des poussières vers le haut.

La respiration est un phénomène automatique, composé de cycles respiratoires. Un cycle comprend une phase inspiratoire et une phase expiratoire. Ainsi, lors de l'inspiration, le diaphragme se contracte et le thorax se déploie. Un phénomène de dépression permet à l'air de pénétrer les voies aériennes supérieures et la trachée, avant d'arriver aux bronches et aux alvéoles pulmonaires. C'est un phénomène actif. Pendant l'expiration, le diaphragme se relâche, le thorax diminue de volume et l'air est expulsé passivement.

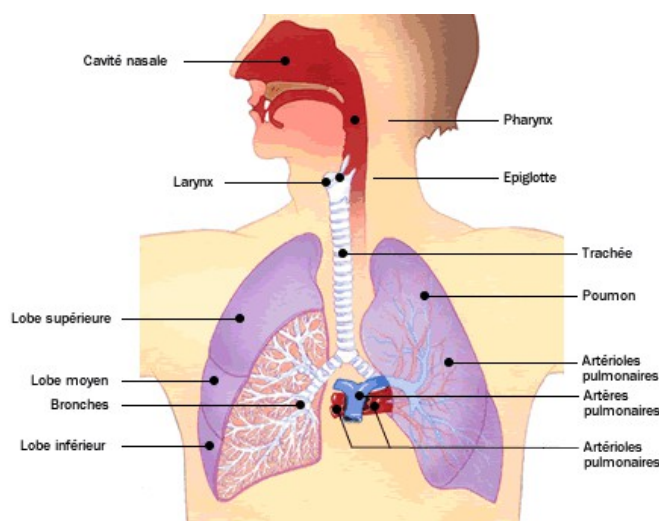


Figure 3 : Anatomie des voies aériennes supérieures.

© TLC-Edusoft- Mattel Interactive 2000

1.5.2. Fonctionnement respiratoire avec trachéotomie

Avec la trachéotomie, l'air n'a plus besoin de passer par les voies aériennes supérieures. Il entre directement dans la trachée par le trachéostome (cf. figure 4).

De fait, l'air ne passe plus par les fosses nasales ni par les sinus paranasaux qui ne peuvent plus remplir leurs fonctions habituelles : réchauffer, filtrer et humidifier l'air avant qu'il entre dans la trachée. Avec la trachéotomie, la trachée et les poumons sont mis en contact avec un air froid, sec et chargé d'impuretés : cela favorise les infections pulmonaires. De plus, un bouchon muqueux peut se former et boucher la canule. En outre, les jeunes enfants se déplacent souvent au sol, en rampant

ou à quatre pattes. L'inhalation de poussières voire d'objets est donc possible.

La mise en place d'un nez artificiel, aussi appelé « filtre » ou « échangeur de chaleur et d'humidité » (ECH), est donc essentielle (Sherman Davis, Albamonte-Petrack, Chatbrun *et al.*, 2000; cf. figure 5). Les enfants sous ventilation mécanique peuvent également bénéficier d'un ECH.

Notons que la présence d'un ECH provoque une résistance, plus ou moins importante, à l'inspiration ; quand l'enfant n'a pas l'habitude de le porter, une impression de suffocation peut être ressentie. C'est pourquoi certains enfants acceptent difficilement sa présence.

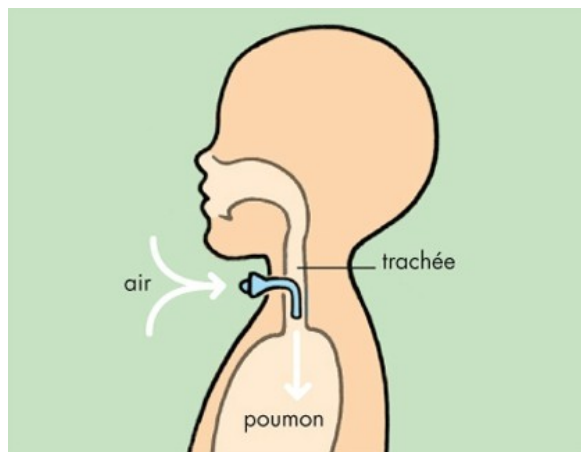


Figure 4 : Respiration avec trachéotomie.

© SH- Association SPARADRAP

<https://www.sparadrap.org>

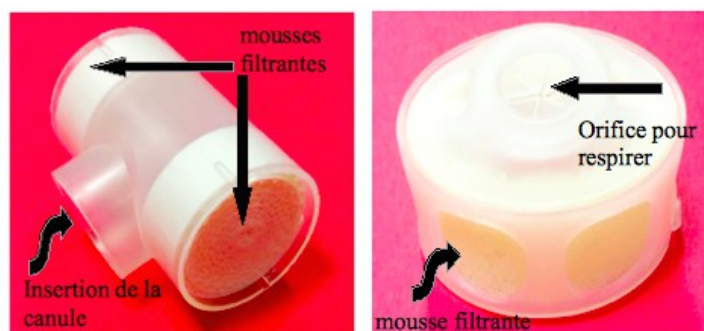


Figure 5 : Deux types de nez artificiels (ECH).

1.6. Matériel

1.6.1. Canules

D'après Fraga *et al.* (2009), le choix de la canule est fait par l'ORL, selon l'anatomie et les difficultés du patient. Son diamètre, sa longueur, sa courbure et sa composition sont variables. Une canule de trop grand diamètre risque d'abîmer la paroi trachéale et d'entraîner des complications. Une canule trop courte favorise le risque de décanulation accidentelle, tandis qu'une canule trop longue risque de pénétrer une bronche. Elles sont la plupart du temps constituées de silicone. Cette matière s'adapte mieux à la trachée et offre ainsi plus de confort que les canules de PVC ou de métal (Tweedie, Cooke, Stephenson *et al.*, 2018).

Chez les jeunes enfants, compte tenu de leur anatomie, les canules simples et de petit diamètre sont préférées (Woodnorth, 2009). Les canules munies d'une chemise interne (cf. figure 6) sont proposées en cas de production importante de sécrétions, pour faciliter les soins. Ainsi, la canule interne peut être nettoyée sans décanuler le patient (Cho Lieu, Muntz, Prater *et al.*, 1999 ; Sherman *et al.*, 2000). Cependant, leur diamètre étant plus large, elles ne sont pas proposées chez les nourrissons (Woodnorth, 2009).

Elles peuvent posséder un ballonnet (cf. figure 6). Gonflé, le ballonnet assure l'étanchéité des poumons en cas de fausse route et une meilleure oxygénation car il empêche les fuites d'air autour de la canule. Dégonflé, il permet à l'enfant de vocaliser grâce aux fuites d'air qui remontent vers le larynx. Chez les patients ayant besoin d'une ventilation nocturne, le ballonnet est généralement gonflé la nuit afin de garantir un apport en oxygène suffisant. Il peut être dégonflé la journée pour permettre à l'enfant de parler (Sherman *et al.*, 2000).

Les canules fenêtrées (cf. figure 6) permettent au patient de vocaliser grâce aux fuites d'air permises par la fenêtre. Elles sont rarement utilisées chez les jeunes enfants pour deux raisons : d'une part car une oxygénation efficace doit être assurée, d'autre part car il existe un risque de granulation autour de la fenêtre (Sherman *et al.*, 2000).

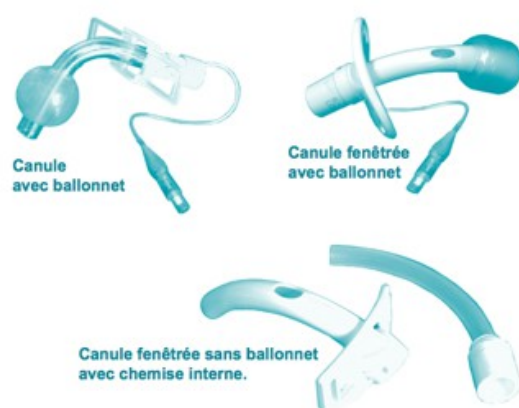


Figure 6 : Les différents types de canules

(© Guide trachéotomie, 2013, p. 12)

<http://www.myobase.org>

1.6.2. Valves phonatoires

Une valve phonatoire peut être fixée sur l'embout de la canule de trachéotomie (cf. figure 7). Cette valve unidirectionnelle permet à l'air d'entrer dans la canule, mais l'empêche de sortir à l'expiration grâce à un clapet. L'air est alors obligé de remonter le long de la trachée, de passer dans le larynx et les cordes vocales. Ainsi, l'enfant peut vocaliser (cf. figure 8).

L'étanchéité du clapet de certaines valves (Protrach®) peut être adaptée à l'enfant. Ainsi, si la pression à l'expiration est trop importante, une partie de l'air expiré peut s'échapper par la membrane de la valve. Cette valve offre davantage de confort aux enfants.

Certaines valves sont munies d'un embout permettant de relier l'appareil de ventilation à la valve (cf. figure 9).

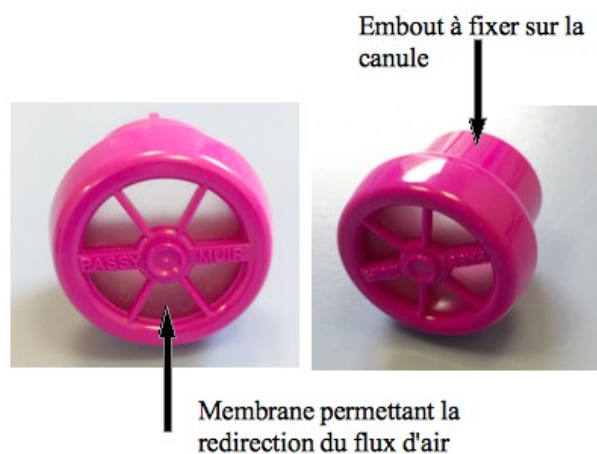


Figure 7 : Valve Passy-Muir®

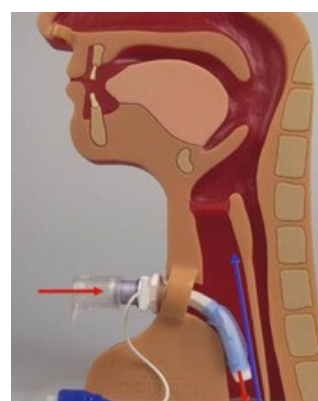


Figure 8 : Passage de l'air avec valve phonatoire.

© <http://www.dysphagie.ch>



Figure 9 : Valve Shiley®

1.6.3. Retour à domicile

La trachéotomie implique d'importants changements au sein d'une famille (Rul *et al.*, 2013). Pour que l'enfant puisse sortir de l'hôpital, au moins un parent doit impérativement être formé aux soins de la trachéotomie, ainsi qu'aux gestes d'urgence (Fraga *et al.*, 2009). Si un retour à domicile est envisagé, il doit être suffisamment anticipé pour que les parents puissent installer le matériel nécessaire à une continuité des soins et assurer la sécurité de l'enfant.

Si l'enfant dispose d'une ventilation mécanique, les parents doivent toujours prévoir d'emporter avec eux deux respirateurs en cas de panne, une valise d'aspiration contenant des sondes, des compresses, un flacon de rinçage, un insufflateur manuel et des canules de rechange. La trachéotomie bouleverse profondément le fonctionnement familial. Même si elle rassure les parents en restaurant les possibilités respiratoires, elle est source d'angoisse et parfois de stigmatisation sociale (Rul *et al.*, 2013).

2. Principales conséquences chez l'enfant

La mise en place d'une trachéotomie implique une hospitalisation prolongée, des stimulations invasives et désagréables ainsi qu'une séparation parfois longue avec les parents. Sa mise en place précoce et prolongée chez l'enfant est un facteur de risque considérable dans le développement des compétences communicationnelles et langagières mais aussi pour la phonation et l'oralité alimentaire (Adam, Srinet, Aronberg *et al.*, 2015; Arvedson & Brodsky, 1992; Greene *et al.*, 2019; Robert, 2004).

2.1. Communication et langage

D'après Jiang et Morrison (2003), toutes les études ne s'accordent pas sur le lien entre la trachéotomie et le développement langagier. Les auteurs ont comparé le développement du langage chez des enfants trachéotomisés, avec des troubles neurologiques primaires et sans trouble neurologique particulier. Les résultats montrent un développement langagier normal chez 60,9% des enfants sans trouble neurologique, contre un langage retardé chez 56,3% des enfants avec des troubles neurologiques primaires, voire une absence de langage pour 37,5% d'entre eux. Ce retard serait attribuable aux troubles primaires de ces enfants, et non à la trachéotomie.

Pour les enfants sans trouble neurologique particulier, si la décanulation a lieu avant quinze mois de vie, période critique du développement langagier, les répercussions sur le langage semblent nulles. Ce résultat est congruent avec l'étude de Simon, Fowler, et Handler (1984). En revanche, une décanulation après cet âge critique aurait des répercussions négatives sur le développement du langage.

Toutefois, plusieurs études ont montré que des enfants décanulés après leur deuxième année de vie, et donc privés de babillage, pouvaient acquérir le langage rapidement (Hill & Singer, 1990 ; Rosingh & Peek, 1999 ; Simon *et al.*, 1983 ; cités par Kraemer, Plante & Green, 2005). Kraemer *et al.* (2005) ont étudié le développement de la parole et du langage d'un enfant trachéotomisé (sans trouble neurologique particulier) pendant ses 35 premiers mois de vie. Pourtant privé de babillage, l'enfant a retrouvé un niveau de parole et de langage congruent avec son âge, rapidement après la

décanulation. Deux semaines après la décanulation, l'enfant pouvait produire des sons végétatifs (éructations, rires, pleurs). Au bout de quatre semaines étaient observés un babillage canonique et l'apparition de quelques mots. Les mois suivants, le langage a continué à se développer de façon exponentielle. Toutefois, les auteurs ont constaté que certains enfants sans trouble neurologique n'ont pas babillé après la décanulation. Ces derniers ont pourtant développé un langage normal. Pour les auteurs, le babillage n'est donc pas un pré-requis indispensable au développement de la parole et du langage.

Les difficultés langagières après la décanulation seraient donc en partie attribuables à des troubles primaires. L'hospitalisation prolongée et les problèmes médicaux sous-jacents sont d'autres facteurs explicatifs d'un retard de parole et de langage (Arvedson & Brodsky, 1991). Si tous les enfants trachéotomisés ne présentent pas de difficultés langagières après la décanulation, il semble toutefois essentiel de leur proposer un bain de langage riche et quotidien, pendant la période de canulation et après la décanulation, afin de potentialiser les capacités de récupération post-décanulation.

Néanmoins, certains enfants seront trachéotomisés précocement et garderont la trachéotomie pendant une période prolongée, voire toute leur vie. La canule limite la phonation et peut donc retarder l'apparition du langage. Pour ces enfants, si la valve phonatoire ne peut être envisagée, d'autres moyens de communication doivent être mis en place.

2.2. Phonation

2.2.1. Phonation avec trachéotomie

Après la pose de trachéotomie, l'air ne passe plus par le larynx et le patient n'a plus la capacité de vocaliser. Si les fuites d'air autour de la canule permettent parfois d'obtenir une phonation, la quantité d'air, sa puissance expiratoire ainsi que la faible pression sous-glottique ne favorisent pas une production vocale satisfaisante (Woodnorth, 2002).

Pour une phonation de meilleure qualité, il faut que l'air expiré soit redirigé vers les cordes vocales par obturation digitale de la canule, par l'intermédiaire d'une valve phonatoire ou encore par la mise en place d'un bouchon sur l'embout de la canule.

2.2.2. Critères d'éligibilité à la valve phonatoire

Tous les enfants ne sont pas éligibles au port de valve phonatoire. Nous avons étudié les critères d'inclusion et d'exclusion des patients dans plusieurs études (Gereau, Navarro, Cluterio *et al.*, 1996; Greene *et al.*, 2019 ; Adam *et al.*, 2015 ; Hull *et al.*, 2005 ; Woodnorth, 2002).

Ils sont les suivants :

- absence de sténose laryngotrachéale et d'obturation supérieure ;
- état médical stable avec bon niveau de vigilance ;
- séparation partielle du ventilateur possible ou bien tolérance du ballonnet dégonflé pour les essais de valve ;
- moins de quatre aspirations trachéales par heure ;
- pression transtrachéale inférieure à 10 cm H₂O.

Hull *et al.* (2005) préconisent de mesurer à l'aide d'un saturomètre (aussi appelé « scope »), les fréquences cardiaques et respiratoires ainsi que le taux d'oxygène présent dans le sang, avant et après les essais de valve. Ce taux doit être supérieur à 90%, un taux inférieur étant signe d'inconfort. Si le patient tolère parfaitement la valve sur trois essais consécutifs sur une période de deux à trois semaines, il est éligible au port de valve phonatoire.

La pression transtrachéale est une mesure prise sur l'expiration ; elle se fait à l'aide d'un manomètre placé sur l'extrémité du tube de trachéotomie. Selon les auteurs, elle serait pronostic de la tolérance à la valve en évaluant la perméabilité des voies aériennes supérieures et l'aptitude à expirer l'air pour produire la parole. Elle reflète aussi l'adéquation du diamètre du tube de trachéotomie à la taille des voies aériennes du patient. Les auteurs précisent que cette mesure ne doit pas être effectuée pendant le sommeil de l'enfant.

2.2.3. Expériences de forage de valves

Brigger et Hartnick (2009) expliquent qu'une pression trop élevée autour de la canule peut engendrer une rétention de CO₂ et créer des lésions pulmonaires, en plus de générer un inconfort respiratoire. En effet, la valve phonatoire rétablit la pression transtrachéale qui était faible en son absence. Cependant, cette pression est parfois trop élevée pour le patient.

En cas de pression trop importante, les auteurs ont donc proposé une méthode de modification des valves par forage. La réalisation de deux petits trous sur la valve phonatoire (cf. figure 10) a permis une baisse significative de la pression, améliorant ainsi la phonation des patients et donc leur communication.

À la suite de cette expérience, Buswell, Powell et Powell (2017) ont réalisé une étude de plus grande envergure, sur une cohorte de 102 patients trachéotomisés, âgés en moyenne de 19 semaines. Sur les 102 patients, 42 ne supportaient pas la valve phonatoire ; ils ont alors bénéficié de valves forées. Cette modification de valve a amélioré la phonation chez 57% d'entre eux ($n=24$). Dans leur étude, le forage a été réalisé par des ingénieurs médicaux ; ce processus n'a pas significativement augmenté le coût de la valve phonatoire. Buckland, Jackson, Ilich *et al.* (2012) ont également montré une amélioration de la phonation chez huit patients sur dix, grâce au forage de la valve phonatoire.

Ces études montrent donc l'intérêt d'adapter les valves phonatoires en fonction des besoins des patients. En forant les valves, les risques pulmonaires encourus sont réduits, le confort respiratoire et la phonation sont améliorés.



Figure 10 : Valve Passy-Muir® modifiée par forage.
Buckland *et al.* (2012).

2.3. Oralité alimentaire

L'oralité correspond aux fonctions relatives à la bouche : le langage, la communication, la respiration et l'alimentation (Abadie, 2004). Dans la partie qui suit, nous allons aborder les implications de la trachéotomie et de la nutrition artificielle sur le développement de l'oralité alimentaire de l'enfant trachéotomisé.

2.3.1. Rappels physiologiques de la déglutition

La déglutition est un phénomène complexe qui nécessite une bonne coordination entre la respiration et la propulsion du bol alimentaire. Elle est composée de trois étapes (Senez, 2004 ; Robert, 2004) :

- le temps buccal : préparation du bol alimentaire et fermeture du vélo-pharynx ;
- le temps pharyngé : inhibition de la respiration, élévation du larynx, fermeture des cordes vocales, bascule de l'épiglotte, propulsion du bol alimentaire et ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage ;
- le temps œsophagien : passage du bol alimentaire dans l'œsophage.

Un dysfonctionnement de ce système entraîne un risque de fausse route, mettant en jeu le pronostic vital.

Le larynx est donc un véritable carrefour aérodigestif, à l'intersection de la respiration, la parole et l'alimentation. Il est néanmoins protégé des fausses routes par plusieurs mécanismes au moment de la déglutition :

- inhibition de la respiration pendant le temps pharyngé ;
- fermeture des cordes vocales et des plis vocaux ;
- ascension laryngée ;
- abaissement de l'épiglotte ;
- réflexe de toux.

Notons que pendant les six premiers mois de vie du nourrisson, le larynx est naturellement positionné en hauteur. Cette position favorise la protection du larynx pendant l'alimentation (Delaney & Arvedson, 2008).

2.3.2. Altération des mécanismes de déglutition

La prévalence des troubles de déglutition chez les personnes trachéotomisées varie d'une étude à l'autre. En effet, les impacts liés à la trachéotomie et les impacts en lien avec les troubles associés ne sont pas toujours différenciés (Robert, 2004). De plus, la physiologie de la déglutition chez l'enfant trachéotomisé est peu décrite dans la littérature. L'étude de Rosingh et Peek (1999 ; cité par Abraham & Wolf, 2000) rapporte des troubles de déglutition chez 91% des 36 nourrissons trachéotomisés. Pour seulement 50% d'entre eux, ces difficultés seraient attribuables à des troubles neurologiques ou anatomiques.

La présence de la canule entraîne des modifications physiologiques pouvant altérer la déglutition. Nous en rapportons ici les principaux effets (Abraham, 2003 ; Greene *et al.*, 2019 ; Ongkasuwan, Turk, Rappazzo *et al.*, 2014 ; Waoisard-Brassols & Puech, 2011) :

- élévation laryngée limitée ;

-
- réflexe de déglutition retardé ;
 - fermeture glottique plus lente et durée de fermeture laryngée plus courte ;
 - toux moins efficace.

La plupart de ces altérations sont explicables par :

- la désafférentation laryngée créée par le détournement du flux respiratoire : les sensations proprioceptives dans l'espace laryngé sont moindres ;
- la baisse de pression sous-glottique : propulsion du bol et toux moins efficaces ;
- l'atrophie des muscles pharyngés par non-utilisation.

La trachéotomie n'empêche pas l'alimentation par voie orale, excepté si elle a été mise en place dans le cadre d'une dysphagie. Toutefois, les troubles de déglutition sont possibles chez l'enfant trachéotomisé. Il reste néanmoins difficile de faire la part des choses entre les troubles induits directement par la trachéotomie et les troubles de déglutition secondaires au contexte médical de l'enfant. En effet, la prématurité, les troubles neurologiques, la présence d'un ballonnet comprimant l'œsophage, les anomalies oro-faciales, sont des facteurs pouvant être à l'origine de difficultés alimentaires chez l'enfant trachéotomisé (Kertoy, 2002 ; cité par Joseph, Evitts, Bayley *et al.*, 2017).

En cas de fausse route, Sherman *et al.* (2000) préconisent l'évaluation de la déglutition de différentes textures alimentaires par vidéo-fluoroscopie afin d'objectiver les difficultés et adapter en conséquence les repas. Quand l'alimentation par voie orale n'est pas suffisamment efficace ou non recommandée, l'alimentation par voie artificielle est possible grâce à une sonde nasogastrique (SNG) ou une sonde de gastrostomie (GPE).

2.3.3. Trachéotomie et nutrition entérale

Nous n'avons pas une connaissance précise de la prévalence de l'alimentation artificielle chez les enfants trachéotomisés. Toutefois, Madame Suzanne Abraham, orthophoniste et chercheuse, nous a communiqué un taux de 41% d'enfants trachéotomisés nourris uniquement par voie entérale parmi les 60 sujets de son étude réalisée en 2006 (avec la permission de Suzanne Abraham, données non publiées). Toujours dans cette étude, 5% des enfants étaient en transition d'une nutrition entérale vers une alimentation orale, et 7% étaient en transition d'une alimentation orale vers une nutrition entérale. Autrement dit, 53% de ces patients ont eu, à un moment donné, recours à une alimentation entérale.

Joseph *et al.* (2017) ont également étudié les dossiers de patients trachéotomisés âgés de 0 à 18 mois au sein d'une unité de soins intensifs entre les années 2000 et 2003. En excluant les patients porteurs d'atteintes neuromusculaires, respiratoires et neurologiques graves, sur 42 nourrissons trachéotomisés, 18 (43%) étaient alimentés exclusivement par voie orale, 16 (38%) alternaient entre une alimentation orale et entérale et 8 (19%) étaient nourris exclusivement par voie entérale. Autrement dit, sur 42 nourrissons trachéotomisés, 34 (57%) portaient une nutrition entérale.

Bien que ces résultats ne soient pas corroborés à plus grande échelle, ils sont évocateurs d'une corrélation entre trachéotomie et nutrition entérale. Restons néanmoins vigilants quant à leur lien de cause à effet, la nutrition entérale étant souvent rendue nécessaire par la pathologie sous-jacente et non par la trachéotomie.

Or, la nutrition entérale ne favorise pas un développement harmonieux de l'oralité alimentaire. La SNG, en effet, est délétère sur les compétences de déglutition. Elle altère la perception du bol alimentaire dans l'hypopharynx. Aussi, sa présence provoque une hypersalivation qui diminue les sensations pharyngées et retarde le réflexe de déglutition. Elle perturbe également la fermeture des sphincters œsophagiens et augmente ainsi le risque de reflux gastro-œsophagien (Robert, 2004 ; Vidal, 2015). En plus d'être irritante pour les voies aériennes supérieures, la SNG peut altérer la réalisation des praxies bucco-faciales (Thibault, 2007).

2.3.4. Intérêts et limites du ballonnet

La mise en place d'un ballonnet gonflé peut être préconisée afin d'éviter les fausses routes. En effet, le ballonnet favorise l'étanchéité des voies respiratoires, mais seulement de manière partielle car les liquides peuvent s'infiltrer autour de celui-ci. De plus, un ballonnet trop gonflé risque d'endommager les parois trachéales pendant la déglutition (Waoisard-Brassols & Puech, 2011). Robert (2004) rapporte également que le ballonnet gonflé limite l'ascension laryngée ; le larynx est donc moins bien protégé.

Si le ballonnet est gonflé pendant l'alimentation par voie orale, il faut veiller à pratiquer une aspiration trachéale après la prise alimentaire, au moment de dégonfler le ballonnet. Ainsi, l'inhalation des résidus alimentaires présents au-dessus du ballonnet sera limitée.

2.3.5. Troubles sensoriels

Mercier (2004) nous rappelle que la bouche est un espace partagé entre deux fonctions vitales : l'alimentation et la respiration. C'est une zone sensible qui rassemble précocement les différents sens : « le toucher, le goût, la température, l'odorat, la douleur et encore la sensibilité profonde engagée dans la déglutition. » (Mercier, 2004, p.35). Durant la première année de vie, la bouche est un lieu de découverte et de perception tactile. C'est le stade oral du développement, où l'enfant explore son corps et les objets qui l'entourent, notamment par l'intermédiaire de sa bouche. Or, les nourrissons trachéotomisés sont rapidement exposés à des facteurs de risque qui peuvent participer au développement de difficultés oro-sensorielles (Menier, Dejonkheere, Baou *et al.*, 2014).

2.3.5.1. Facteurs de risques liés à l'environnement hospitalier

En effet, ces patients sont précocement hospitalisés, et ce, de façon prolongée. Or, l'environnement hospitalier est parfois dystimulant pour les différents sens du nourrisson. Le bruit lié au matériel et au personnel ou encore la luminosité sont des stimulations qui peuvent perturber l'enveloppe sensorielle du nourrisson.

Néanmoins, l'adaptation de l'environnement physique aux attentes sensorielles du nourrisson est devenue, ces dernières décennies, une préoccupation réelle des centres hospitaliers. Kuhn, Zores, Astruc *et al.* (2011) précisent dans leur article que des recommandations et des programmes ont été conçus pour adapter l'environnement sonore et lumineux de l'enfant prématuré. Pour cela, des études ont déterminé les seuils néfastes d'exposition au bruit et à la lumière. Par ailleurs, certains programmes (Strauch *et al.*, 1993 ; cité par Kuhn *et al.*, 2011) préconisent une heure de

calme toutes les huit heures, quitte à reporter certains soins. De plus, depuis 2011, la Haute Autorité de Santé (HAS) encourage les structures à offrir aux parents la possibilité d'être auprès de leur enfant, de jour comme de nuit ; ils sont également davantage inclus dans les soins de leur enfant.

2.3.5.2. Facteurs de risques liés à l'anatomie du nourrisson

L'anatomie du nouveau-né est telle que le cou est quasiment absent (cf. annexe 2). De fait, chez le nourrisson trachéotomisé, la canule est physiquement encombrante et très proche de la bouche. Il est d'ailleurs possible d'observer des nourrissons s'autostimuler en tétant leur nez artificiel. Les soins désagréables et répétés autour de la canule (aspirations, changements et nettoyages de canule) peuvent alors désorganiser les récepteurs sensori-moteurs de l'espace buccal et péribuccal. L'enfant explore moins bien son anatomie bucco-faciale ; des contentions sont même parfois nécessaires pour éviter que l'enfant se décanule (Menier *et al.*, 2014).

Rappelons également que la trachée du nourrisson est très étroite. La canule y occupe presque tout l'espace. Même avec des canules faites sur mesure, il est difficile d'éviter les lésions cutanées liées au contact de la canule avec les parois trachéales.

2.3.5.3. Facteurs de risques liés à un manque d'expérience

La trachéotomie dévie l'air des voies aériennes supérieures, de fait les récepteurs olfactifs présents dans le nez sont moins stimulés. Par conséquent, le bulbe olfactif du cerveau ne reçoit plus d'information à traiter. Or, l'odorat est un sens particulièrement développé chez le nourrisson. Il lui permet de mieux discriminer son environnement, quand la vue est encore immature (Cascales, Pirlot & Olives, 2014). En effet, l'odorat permet au nourrisson de s'orienter vers le sein de sa mère au moment de la tétée, mais il tient également un rôle essentiel dans l'attachement mère-enfant (Schaal, 1997).

L'enfant trachéotomisé est donc privé de son odorat, mais nous verrons qu'il est possible de rétablir le circuit olfactif, notamment grâce à la valve phonatoire.

2.3.5.4. Facteurs de risques liés à la nutrition entérale

Nous avons vu précédemment que la trachéotomie pouvait être conjointe à une nutrition entérale. Or, la SNG s'avère dystimulante et délétère pour le développement sensori-moteur de la sphère orale. Cependant, quand la nutrition entérale doit être prolongée, l'alimentation par sonde gastrostomique (GPE) est préférée. En effet, elle offre pour le long terme, plus de confort que la SNG.

Dans les deux cas de figure, SNG ou GPE, l'alimentation n'est plus effectuée par voie orale. Sans un accompagnement adapté, l'enfant ne voit pas la nourriture, ne la sent pas, ne la manipule pas avec les mains, ne la met pas en bouche. La nutrition artificielle réduit les possibilités d'expériences sensorielles et motrices en lien avec la bouche. Les sensations de faim et de satiété, le rythme des repas sont perturbés. Le développement de schèmes corticaux liés à l'oralité est donc limité.

À la naissance, la sensibilité buccale du bébé est très forte, mais elle se régule au fur et à mesure des expériences répétées autour de la bouche, notamment via l'alimentation. Or, le rapport

passif de l'enfant à son alimentation et le désinvestissement de la sphère orale peuvent générer une hypersensibilité buccale, une persistance des réflexes oraux et entretenir un réflexe nauséux vif (Vidal, 2015).

3. Prise en soin orthophonique

Nous avons mis en avant les difficultés fréquemment rencontrées par les enfants trachéotomisés à travers la communication et le langage, la phonation ainsi que l'oralité alimentaire. Ainsi, un accompagnement de la famille et une prise en soin précoce de l'enfant par un orthophoniste après l'opération s'avèrent nécessaires.

Dans la partie qui suit, nous allons aborder les grandes lignes de la prise en soin orthophonique.

3.1. Etat de la littérature

À notre connaissance, les publications dans la littérature concernant le rôle de l'orthophoniste auprès des enfants trachéotomisés sont rares. Plusieurs études ont d'ailleurs déjà fait ce constat (Abraham, 2003 ; Ward, Morgan, McGowan *et al.*, 2012).

Le mémoire d'orthophonie réalisé par Bishard et Loste en 2004 à l'université de Lille a mis en évidence les besoins des patients en réanimation pédiatrique, notamment des enfants trachéotomisés. Elles ont également souligné l'importance d'un suivi orthophonique dans ce cadre. Les auteures évoquaient également le manque de formation des orthophonistes quant à cette forme de prise en soin et donc la rareté des professionnels accompagnant cette population.

3.2. Intervention précoce

Chez l'enfant, la période de la naissance à trois ans est dite « sensible ». À la naissance, le cerveau possède un réseau neuronal très dense. En grandissant, certaines connexions neuronales vont disparaître alors que d'autres vont se renforcer en fonction de la répétition des expériences vécues. C'est la plasticité cérébrale (Senez, 2004).

Ainsi, un jeune enfant trachéotomisé précocement, exposé fréquemment à des expériences désagréables ou privé de certaines expériences comme la phonation, l'exploration buccale ou l'alimentation par voie orale, risque de développer par la suite des troubles de la parole, du langage et de l'alimentation.

Une intervention orthophonique précoce est donc indispensable pour ces enfants. En offrant des expériences agréables et adaptées, en veillant à l'instauration d'un climat affectif, environnemental, langagier et alimentaire de qualité, les schèmes mentaux de l'enfant seront renforcés positivement.

3.3. Evaluation

À ce jour, aucun bilan n'existe concernant l'évaluation du langage, de la communication ou de l'oralité alimentaire chez les enfants trachéotomisés. L'orthophoniste procédera essentiellement à une observation qualitative de l'enfant, en tenant compte de la fatigabilité particulièrement

importante chez ces patients.

Afin de guider les orthophonistes, nous avons élaboré une trame d'anamnèse ainsi qu'une trame d'évaluation. Elles disponibles en annexe et sont également téléchargeables sur le site internet créé dans le cadre de ce mémoire.

Le thérapeute observera :

- l'existence des pré-requis à la communication : tours de rôle, attention conjointe, imitation, poursuite visuelle, pointage ;
- les moyens de communication mis en place par l'enfant et sa famille, et leur efficacité : signes, mimiques, claquements de langue, phonation, autres ;
- le développement moteur et cognitif ;
- les productions orales : évaluer la quantité et leur qualité ;
- la compréhension orale : des ordres simples aux plus complexes ;
- le mode de phonation (fuites d'air, valve phonatoire, occlusion de la canule ou bouchon) et sa qualité ;
- la gestion du souffle : buccal ou nasal, contrôle de la direction et de la puissance du souffle, possibilité de tenir un /a/, la coordination pneumo-phonique ;
- les possibilités respiratoires pendant l'occlusion de la canule (quand c'est possible) ;
- la motricité oro-bucco-faciale, par la réalisation de praxies ;
- l'oralité alimentaire : voir si l'enfant présente des défenses tactiles, une hypersensibilité ; observer la fonctionnalité de la déglutition et l'efficacité des aides proposées.

3.4. Communication et langage

Privé de l'usage de son larynx et restreint dans ses échanges avec son entourage du fait de l'hospitalisation, l'enfant trachéotomisé doit bénéficier d'un accompagnement orthophonique précoce. L'orthophoniste intervient auprès de l'enfant tout en incluant les membres de sa famille à la prise en soin. Ainsi, l'enfant pourra évoluer dans une dynamique favorisant le développement de la communication et du langage.

En offrant un bain de langage riche et varié malgré l'aphonie, en entretenant l'appétence de l'enfant à la communication, les capacités de récupération du langage après la décanulation seront meilleures (Kraemer *et al.*, 2014).

Pour compenser les difficultés de communication, l'orthophoniste peut proposer à l'enfant et son entourage (famille et équipe de soin) la mise en place d'une communication alternative et augmentée (CAA). Celle-ci peut consister à utiliser des signes, comme le bébé-signes et le Makaton ; mais une CAA peut également prendre une forme plus technique, comme un tableau de communication sur tablette ou sur papier, constitué de pictogrammes à désigner manuellement. Ces aides techniques, technologiques ou non, sont variées et personnalisables en fonction des besoins et des compétences des enfants. La disposition permanente de l'outil auprès de l'enfant, et son investissement par toutes les personnes qui gravitent autour de lui sont des conditions indispensables pour que la CAA soit efficace.

Comme pour toute prise en soin de retard langagier, l'orthophoniste veillera au bon développement du stock lexical et de la syntaxe grâce au bain de langage et à la modélisation offerts

en séance et par la famille.

Comme nous l'avons expliqué précédemment, l'enfant trachéotomisé investit moins l'espace bucco-facial, espace partagé entre oralité verbale et alimentaire. Or, ces deux oralités sont interdépendantes car elles mobilisent les mêmes circuits moteurs. Le langage et l'alimentation sont donc complémentaires et ces axes de prise en soin doivent être considérés en parallèle ; le travail de l'oralité alimentaire aura des résonances positives sur le développement de la parole et du langage.

Le contexte de l'hospitalisation limite les expériences motrices et le développement cognitif de l'enfant : moins d'expériences de jeu, moins d'interlocuteurs, bain de langage restreint et environnement étriqué. Les développements moteur et cognitif sont donc des axes à prendre en compte dans l'évaluation et la prise en soin.

3.5. La phonation

L'enfant trachéotomisé ne respire plus par le nez, ni par la bouche. Il s'est construit avec un orifice supplémentaire, le trachéostome. La canule est un prolongement de lui-même, c'est par là qu'il peut respirer. Par conséquent, le visage, le nez, la bouche ne sont plus spontanément investis par l'enfant. Il est important de l'aider à rétablir la perception qu'il a de son schéma corporel, en lui faisant prendre conscience de l'anatomie de ses voies aériennes supérieures. Cette prise de conscience sera facilitée notamment par la mise en place d'une valve phonatoire.

Pour les enfants qui remplissent les critères médicaux d'éligibilité au port de la valve phonatoire décrits précédemment, un travail phonatoire progressif est envisageable de plusieurs manières : l'obturation digitale de la canule, le port d'une valve phonatoire ou encore le port d'un bouchon sur l'embout de la canule. Dans ces trois cas de figure, l'air va circuler par les voies aériennes supérieures. Notons que le diamètre de la canule doit être suffisamment petit par rapport à la trachée du patient pour permettre à l'air de circuler dans la trachée autour de la canule et de remonter vers les cordes vocales.

Pour les patients ne pouvant bénéficier d'une valve phonatoire, la phonation se fera grâce aux fuites d'air autour de la canule, sans occlusion de celle-ci, ballonnet dégonflé. Toutefois, la pression subglottique sera faible et les productions vocales seront limitées en intensité et hauteur.

Nous nous sommes inspirée des travaux de Faure et Hart (2010) afin de décrire une progression à suivre pour faciliter la phonation, d'abord par l'obturation de la canule avant de mettre en place une valve phonatoire puis un bouchon.

Il semble pertinent de commencer le travail sur l'expiration passive qui demande moins d'efforts à l'enfant, puis d'augmenter la difficulté en travaillant sur l'inspiration puis sur des cycles respiratoires.

3.5.1. Travail sur l'expiration

Si l'enfant ne présente pas d'obstruction supérieure et que ses conditions médicales le permettent, l'orthophoniste obture la canule, d'abord manuellement (doigt ganté) pendant une seconde sur l'expiration. La fréquence cardiaque et l'oxymétrie sont mesurées continuellement par l'intermédiaire d'un scope. Ainsi, l'air expiré ne peut plus sortir par le trachéostome. Il remonte donc à travers la trachée, pénètre le larynx puis ressort par la bouche et/ou les fosses nasales. L'enfant

découvre des sensations nouvelles et les récepteurs sensoriels présents le long du conduit respiratoire sont stimulés. Si l'enfant ne présente pas d'inconfort, l'obturation est ensuite faite sur les expirations, pendant plusieurs minutes.

En parallèle, l'orthophoniste peut proposer des jeux vocaux : susciter le rire, la toux, faire des onomatopées, réciter une comptine ou encore faire des sirènes. La coordination entre l'obturation manuelle de la canule et les activités proposées n'est pas aisée si le professionnel est seul avec l'enfant. Pour faciliter ce travail, la présence d'une tierce personne est intéressante (ex. les parents).

Au bout de quelques séances si l'enfant est à l'aise avec cet exercice, toujours sous le contrôle du scope, la valve phonatoire est mise en place (sous accord du médecin référent). Les jeux vocaux sont à poursuivre et des jeux de souffle peuvent également être proposés afin d'améliorer la gestion de l'expiration sur la durée, la puissance et la direction. La valve donne la possibilité à l'enfant de se déplacer et l'orthophoniste est libre de ses mains. Ainsi, les exercices proposés peuvent être plus variés, comme des jeux symboliques et des jeux à la paille.

Au bout de plusieurs séances, quand l'enfant est à l'aise, les parents peuvent mettre en place la valve phonatoire à la maison, pendant cinq minutes par jour, sous contrôle du scope.

3.5.2. Travail sur l'inspiration

Quand l'expiration avec la valve phonatoire devient aisée pour l'enfant, que cet exercice est maîtrisé sur plusieurs séances, que l'état médical est stable et que les résultats du scope sont favorables, le travail sur l'inspiration peut être envisagé.

L'orthophoniste obture manuellement la canule de l'enfant sur un cycle respiratoire, à savoir une inspiration suivie d'une expiration. Des jeux vocaux et de souffle sont toujours proposés en parallèle. Quand l'enfant est à l'aise et que les résultats du scope le permettent, le temps d'occlusion de la canule est allongé sur plusieurs cycles respiratoires. Des jeux olfactifs peuvent rapidement être proposés pour susciter l'intérêt de l'enfant. Ces stimulations sont ludiques et créent de nouvelles afférences sensorielles. Un bouchon est ensuite mis en place sur l'embout de la canule pendant dix à quinze minutes. La respiration se fait alors uniquement par les voies aériennes supérieures.

Quand l'enfant est à l'aise avec le port du bouchon pendant plusieurs séances, les parents peuvent reproduire l'exercice à la maison, pendant cinq minutes par jour, sous contrôle du scope.

3.6. Oralité alimentaire

Comme expliqué précédemment, les enfants trachéotomisés sont à risque de développer des troubles de l'oralité alimentaire, par le moindre investissement de la sphère oro-faciale, par les dystimulations provoquées autour de celle-ci, mais aussi à cause des modifications physiologiques générées par la trachéotomie. En 2017, Joseph *et al.* mettaient en avant l'inexistence de protocole de rééducation concernant la prise en soin de l'oralité alimentaire des enfants trachéotomisés, malgré des besoins évidents. À notre connaissance, la littérature n'a pas évolué depuis sur cette problématique.

3.6.1. Prise en soin sensorielle

L'orthophoniste doit prêter attention chez l'enfant aux éventuels signes de défenses d'origine sensitive, vis à vis de certaines textures, odeurs ou aliments.

Ces réactions peuvent se manifester de diverses manières : par un comportement agité, des pleurs, un détournement de tête, un refus d'être touché ou de toucher certaines textures, un réflexe nauséeux exacerbé ou un refus de voir certains aliments. Les aversions sensorielles peuvent toucher un canal sensoriel ou plusieurs à la fois.

L'orthophoniste peut envisager une approche tactile globale par des sollicitations pluri-sensorielles, toujours en veillant à partir des zones du corps et des canaux sensoriels éloignés de la bouche selon le seuil de tolérance du patient, puis s'en rapprocher progressivement. Il est donc intéressant de stimuler les différents canaux sensoriels de l'enfant qui sont source de gêne, selon la progression suivante : vestibulaire, auditif, visuel, olfactif, tactile, gustatif puis oral. Dans une optique de développement de l'oralité alimentaire, les stimulations seront préférablement en lien avec l'alimentation. L'enfant doit avant tout expérimenter à son rythme dans le plaisir du jeu, sans jamais être forcé.

Voici quelques idées de sollicitations :

Canal vestibulaire	- balancement dans un hamac - planche d'équilibre - réciter une comptine et créer un balancement lent et régulier (« bateau sur l'eau »)
Canal auditif	- écraser des chips ou des céréales avec les mains, les pieds - montrer le contraste en écrasant des aliments mous - casser des spaghettis crus - transvaser de la semoule
Canal visuel	- montrer des aliments colorés - faire un bonhomme dans l'assiette - changer la couleur des aliments avec du colorant alimentaire - peindre des pâtes crues, les coller sur une feuille pour faire un dessin - jeux de rôle : la dînette, la marchande...
Canal olfactif	- loto des odeurs : faire contraster des odeurs agréables (vanille, fraise, banane, orange) avec des odeurs plus surprenantes (ail, café, muscade, cannelle) - cuisiner avec l'enfant
Canal tactile	- chercher un objet caché sous du chocolat en poudre, de la farine, de la semoule - sable magique - pâte à sel, pâte à modeler - dessin au doigt avec de la confiture, du chocolat, de la peinture - manipuler des aliments secs (pâtes crues, pain, pomme de terre non épluchée, fruits à coque...) puis des aliments juteux ou collants (purée, yaourt, fruits...) - jouets sensoriels : balle vibrante, balle à picots

	- marcher pieds nus dans des bacs remplis d'éléments secs (farine, cailloux, copeaux de bois...), puis d'éléments mouillés/collants (eau, pâtes cuites, riz cuit, peinture, ketchup...)
Canal gustatif	- varier les aliments et les goûts proposés - tremper un gâteau dans différentes confitures - proposer des aliments épicés, des sauces - deviner des aliments (appréciés) les yeux fermés - opposer les différents saveurs : amer, acide, sucré, salé
Canal oral	- découverte des aliments en bouche - matériel de désensibilisation : hochets de dentition, Z-vibe, Talktools

L'approche SOS « Sequential Oral Sensory Approach to Feeding » (Toomey & Ross, 2011), rappelle les étapes préalables à la mise en bouche d'un aliment : tolérer visuellement, interagir, sentir, toucher, goûter et manger. Il paraît nécessaire de tenir compte de ces étapes dans les activités proposées aux enfants qui présentent des difficultés sensorielles.

Le traitement de l'hypersensibilité buccale peut se faire par le biais de la désensibilisation orale. Senez (2004) propose une méthode visant à faire reculer le réflexe nauséeux exacerbé. Cette technique est utile si le nauséeux apparaît quand l'enfant porte un aliment/objet en bouche, et non à la vue, au toucher ou à l'odeur d'un aliment. Ce traitement consiste en des massages appuyés, répétés à la hauteur de huit fois par jour, sur le palais, les gencives et la langue, pendant sept mois (cf. annexe 3). C'est le temps nécessaire au cerveau pour « engrammer l'information et permettre un élargissement de la palette alimentaire » (Senez, 2004, p.89). Grâce à sa plasticité, le cerveau va s'habituer à ces stimulations et les réactions d'aversion vont diminuer.

Le Z-vibe est un outil intéressant en vue d'une désensibilisation orale. L'orthophoniste peut parcourir les gencives, les joues, la langue, le palais et le visage de l'enfant avec cette brosse vibrante. Notons que proposer à l'enfant de manipuler lui-même le Z-vibe est plus agréable pour lui, tout en restant un moyen efficace de désensibilisation. Nous pouvons également lui offrir d'autres outils à mâcher comme les Chewy-tubes ou des hochets de dentition.

3.6.2. L'évaluation de la déglutition

Chez les enfants pour qui l'alimentation par voie orale n'est pas contre-indiquée médicalement, l'orthophoniste peut pratiquer un essai de déglutition afin d'exclure le risque de dysphagie. Quand les conditions médicales sont propices (bonne vigilance, tolérance du ballonnet dégonflé, états respiratoire et cardiaque stables), on peut proposer à l'enfant de déglutir une cuillère à café d'un semi-liquide (compote, crème...) dans lequel il peut être judicieux d'ajouter du bleu de méthylène ou du sirop mentholé. Cet acte doit préalablement être prescrit sur ordonnance par le médecin. Une aspiration trachéale sera faite directement pendant la déglutition. Si le liquide récolté après aspiration trachéale est coloré, on peut supposer qu'il y a eu inhalation du bol alimentaire. Il faudra rester vigilant à la couleur des mucosités aspirées encore plusieurs heures après l'essai en cas de fausse route secondaire.

Néanmoins cet examen s'avère peu fiable, plusieurs études ayant montré un taux de faux-négatifs de 50% (Donzelli, Brady, Wesling, & Craney, 2001). En effet, pour que des sécrétions trachéales colorées soient détectées à l'aspiration, la quantité de bolus inhalé doit être importante. L'inhalation d'une faible quantité de bolus est donc rarement détectée par cet examen.

Selon les auteurs, la méthode la plus efficace serait de coupler l'essai de déglutition à une vidéofluoroscopie ainsi qu'une observation de l'espace sous-glottique de la trachée par endoscopie. Cependant dans les faits, cette procédure s'avère difficilement réalisable en clinique.

3.6.3. Prise en soin motrice

La trachéotomie n'empêche pas directement l'enfant de s'alimenter par voie orale. Néanmoins, dans les cas où une nutrition entérale est privilégiée, il est important de continuer à solliciter les compétences de succion, de mastication et de déglutition afin d'entretenir les muscles et les circuits neuronaux qui y sont dévolus.

La mobilisation passive ou active des muscles impliqués dans l'alimentation, par l'intermédiaire de massages, de manipulations ou de praxies bucco-faciales est à la base de la prise en soin motrice. Ces exercices ont l'avantage de lutter contre l'atrophie des muscles et permettront à l'enfant de mieux percevoir son anatomie bucco-faciale.

L'orthophoniste peut également apporter des facilitations pour la prise alimentaire.

Pour les enfants de moins de six mois, les aides peuvent être les suivantes :

- optimisation de la posture pendant le repas (position semi-assise, appui dorsal) ;
- appui mentonnier pour faciliter la dépression intrabuccale et donc augmenter la force d'aspiration du lait à la tétée ;
- aides techniques comme la tasse, le dispositif d'aide à la lactation, l'alimentation à la seringue, le choix de la tétine (rigidité, débit) ;
- épaississement du bol alimentaire pour limiter les fausses routes.

Avec les plus grands, l'orthophoniste peut apporter des facilitations/adaptations pour l'alimentation à la cuillère :

- appui lingual avec la cuillère et appui de la base de langue pour stimuler le réflexe de déglutition ;
- geste d'aide à la fermeture de bouche ;
- aides à la vidange pharyngée : double déglutition et déglutition à vide ;
- boire à la paille pour stabiliser la mandibule et muscler les structures oro-faciales ;
- adaptation de la texture du bolus.

En cas de difficultés de passage aux morceaux, l'orthophoniste peut :

- proposer le morceau en latéral ;
- renforcer le feed-back auditif grâce à des aliments croustillants ;
- privilégier l'aspiration à la paille pour stabiliser la mandibule et muscler les structures oro-faciales.

En conclusion, les grands axes de la prise en soin de l'oralité alimentaire sont : la réduction des défenses tactiles et orales par des activités de désensibilisation globale puis orale, l'entretien de l'appétence à l'exploration orale, la mobilisation des muscles dédiés à l'alimentation, la proposition d'aides adaptées au stade alimentaire de l'enfant. Ces différents axes sont sous-tendus par un objectif commun : rétablir un plaisir oral.

3.6.4. Intérêts de la valve phonatoire

En plus de faciliter la phonation chez l'enfant, la valve phonatoire favorise l'alimentation (Hull *et al.*, 2005 ; Zabih, Holler, Syed *et al.*, 2017). Elle permet notamment de rétablir la pression sub-glottique. Elle améliore ainsi la déglutition et la toux, et permet de réduire la production de sécrétions. De plus, le flux d'air étant redirigé vers les voies aériennes supérieures, les sensations laryngées et olfactives sont facilitées. En outre, selon Gereau *et al.* (1995), la valve phonatoire favorise un sevrage plus rapide de la trachéotomie et permet une décanulation plus précoce.

Ces éléments montrent l'importance de pratiquer des essais de port de valve phonatoire chez ces enfants.

3.6.5. Intérêt de la ventilation mécanique

Terzi *et al.* (2010) ont étudié l'intérêt d'une ventilation mécanique à pression positive (VPP) couplée à la trachéotomie chez des patients atteints de la maladie neuromusculaire « dystrophie de Duchenne ». Cette maladie occasionne d'importants troubles de déglutition et de fait, les patients sont fréquemment alimentés par gastrostomie. La combinaison de la VPP à la trachéotomie a considérablement amélioré la déglutition et donc la qualité de vie chez tous les patients. La déglutition était plus rapide, le bolus moins fragmenté.

Ces résultats ont besoin d'être confirmés sur des cohortes plus importantes, mais on peut déjà se questionner sur l'impact positif d'une trachéotomie sur la qualité de vie de ces patients, en leur offrant la possibilité de s'alimenter par voie orale.

BUTS ET HYPOTHÈSES

La trachéotomie pédiatrique est un acte salvateur pratiqué généralement tôt après la naissance, dans le cadre de maladies respiratoires graves. Même si cette intervention reste rare chez l'enfant, son usage est de plus en plus fréquent.

Comme nous l'avons expliqué précédemment, les conséquences négatives de la trachéotomie sur le développement du langage, de la communication et de l'oralité alimentaire sont à considérer et nécessitent une prise en soin globale et précoce.

Or, plusieurs auteurs (Abraham, 2003 ; Ward *et al.*, 2012) ont souligné dans le passé le manque de moyens à disposition des orthophonistes pour mener ce type de prise en soin, du fait de la formation initiale et de la littérature scientifique peu fournies.

Nous pouvons donc nous demander si ces études restent d'actualité, ou si la formation initiale en France et la littérature scientifique ont évolué au cours de cette dernière décennie.

Il est possible de répondre en partie à ce questionnement : à notre connaissance, la littérature scientifique est toujours aussi floue quant à la problématique de la prise en soin orthophonique des enfants trachéotomisés.

Nos hypothèses sont les suivantes :

- Un manque persisterait aujourd'hui au niveau de la formation initiale concernant la prise en soin orthophonique des enfants trachéotomisés ;
- Les orthophonistes seraient demandeurs d'outils spécifiques pour les aider dans cette prise en soin ;
- Un site internet, fournissant des explications sur le fonctionnement d'une trachéotomie et des informations pratiques sur la prise en soin, permettrait aux orthophonistes d'aborder ce type d'accompagnement de façon plus confiante.

MATÉRIELS ET MÉTHODE

1. Intérêt des enquêtes préalables

Il a semblé pertinent de concevoir un questionnaire à destination des orthophonistes afin de vérifier l'existence d'un besoin dans ce domaine. Cette enquête présente un intérêt purement qualitatif. Elle sera un point de départ et une aide en vue de la réalisation du site internet.

L'enquête menée auprès des centres de formation français en orthophonie doit nous permettre d'obtenir une vue d'ensemble des enseignements dispensés aux étudiants concernant la trachéotomie pédiatrique.

2. Questionnaire à destination des orthophonistes

2.1. Conception du questionnaire

Le questionnaire a été conçu sur Limesurvey, sur les conseils de Monsieur Tessier, ingénieur de recherche délégué à la protection des données (DPO) de l'Université de Lille.

Limesurvey est un logiciel d'enquête statistique utilisé internationalement par de nombreux instituts, écoles et entreprises. Par ce biais, il est possible de créer des sondages anonymes et de générer automatiquement des statistiques qui facilitent l'analyse des résultats.

2.1.1. Population ciblée

L'enquête a été réalisée auprès d'orthophonistes francophones. La seule condition pour répondre au questionnaire était que les participants soient confrontés dans leur pratique à des prises en soin d'enfants trachéotomisés, ou qu'ils l'aient été par le passé.

2.1.2. Thèmes abordés

Ce questionnaire comportait cinq sections : informations générales sur les participants, informations spécifiques sur les canules et les patients rencontrés, évaluation orthophonique, prise en soin orthophonique, informations relatives au site internet.

2.1.3. Types de questions

La plupart des questions étaient proposées sous forme de choix multiples, laissant systématiquement la possibilité d'ajouter un commentaire. Quelques questions ont été proposées en choix unique pour permettre une analyse quantitative des réponses. Sept questions libres ont permis d'obtenir des informations qualitatives. Afin de rendre la passation moins contraignante, seulement six questions étaient obligatoires : l'âge et le sexe du participant, l'évaluation de l'enfant trachéotomisé, le matériel utilisé en rééducation, les exercices proposés et les éléments à faire apparaître dans le site internet.

2.2. Diffusion du questionnaire

Aujourd'hui la communication entre les orthophonistes via les réseaux sociaux est courante. C'est pourquoi nous avons choisi de diffuser le questionnaire le 19 février 2019 sur le réseau social

Facebook, plus particulièrement sur des groupes d'échanges fermés, spécifiques à l'orthophonie. Ces groupes ont l'avantage de rassembler un grand nombre d'utilisateurs autour de thématiques variées, relatives à la profession.

Nous avons donc posté le questionnaire sur dix groupes, rassemblant une centaine à parfois plus de 7 800 membres, tous orthophonistes ou étudiants orthophonistes.

Les groupes que nous avons choisis sont les suivants : « Parents d'enfants avec une trachéotomie », « IMC, Polyhandicap et Orthophonie », « Mémoires en orthophonie », « Ortho-néonate », « Orthophonie et réanimation », « Ortho Camps », « Orthophonie et handicap », « Orthophonie, oralité et DTA », « Orthophonie et voix », « EBP en logopédie/Orthophonie ».

Nous avons également diffusé le questionnaire sur un groupe non spécifique à l'orthophonie, intitulé « Parents d'enfants avec une trachéotomie », composé d'une centaine de membres. Nous avons proposé aux parents dont les enfants sont suivis par un orthophoniste de transmettre le lien du questionnaire à leur thérapeute.

Nous avons effectué une relance sur ces mêmes groupes, début juin 2019. Le questionnaire était accessible jusque fin mars 2020.

Nous avons également contacté plusieurs CHRU par mail ainsi que la fédération nationale des orthophonistes (FNO) pour permettre une diffusion plus large.

3. Enquête auprès des centres de formation

Nous avons réalisé une enquête auprès des vingt et un centres de formation d'orthophonie en France : Amiens, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse et Tours.

Nous avons contacté les secrétariats ainsi que les associations d'étudiants orthophonistes. Nous leur avons posé les questions suivantes :

- Au cours du cursus, combien d'heures sont dispensées concernant la trachéotomie ?
- Des cours spécifiques à la trachéotomie pédiatrique sont-ils enseignés ?
- Si oui, combien d'heures ?

RÉSULTATS

1. Réponses au questionnaire

Sur 63 participants au questionnaire, 24 ont répondu à toutes les questions.

Dans notre analyse, nous ne prendrons en compte que les réponses de ces 24 participants.

1.1. Informations générales

- 54% des répondants ont entre 25 et 30 ans.
- 45% ($n=11$) exercent en libéral, 37% ($n=9$) en salariat 16% ($n=4$) travaillent de façon mixte.
- Parmi les répondants, neuf déclarent travailler en SSR pédiatrique et trois en service de réanimation pédiatrique.
- 54% ($n=13$) des répondants déclarent ne pas avoir été sensibilisés à ce type de prise en soin au préalable contre 45% ($n=11$).
- Parmi les onze participants qui déclarent avoir été sensibilisés, six l'ont été au cours de leur formation universitaire, les autres ont suivi des formations supplémentaires, ont appris par expérience au sein de structures (CAMSP et stages) ou grâce à leurs recherches personnelles.

1.2. Concernant les patients

- 62,5% ($n=15$) déclarent qu'une valve phonatoire était fréquemment proposée.
- 58% ($n=14$) déclarent que le choix de la canule a été fait par le médecin référent ; 25% ($n=6$) déclarent que ce choix émanait de l'ORL.
- Les pathologies relevées sont variées, certaines sont évoquées à plusieurs reprises :

Tableau 1. Pathologies les plus fréquemment évoquées par les orthophonistes dans le questionnaire.

Pathologie	Nombre d'évocation dans le questionnaire
Séquence de Pierre Robin	8
Malformations/absence de diaphragme	4
Insuffisance respiratoire	4
Atteinte laryngée	4
Bronchodysplasie	3
Traumatismes crâniens	2
Syndrome de Ravine	2
Atteinte du tronc cérébral	2

- La totalité des répondants déclare que les échanges pluridisciplinaires sont essentiels à la prise en soin (médecins, kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers, aide-soignants, ergothérapeutes,

psychomotriciens et psychologues).

- Les motifs de consultation sont généralement les suivants :

Tableau 2 : Fréquence des motifs de consultation en fonction du nombre de répondants.

Fréquence du motif de consultation	Très souvent	Assez souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Oralité alimentaire (<i>n=18</i>)	12	5	0	0	1
Communication (<i>n=17</i>)	7	4	2	4	0
Langage (<i>n=17</i>)	8	5	3	0	1
Voix (<i>n=19</i>)	11	6	1	0	1

1.3. Concernant l'évaluation orthophonique

Tableau 3 : Réponses des participants à la question « Comment évaluez-vous ces patients ? »

Comment évaluez-vous ces patients ?	Nombre de répondants (<i>n=24</i>)
Utilisation de bilan existant, non spécifique à l'enfant trachéotomisé	12
Observation en situation naturelle	7
Création d'un bilan spécifique	8
Autre	1

Dans cette question, les participants pouvaient sélectionner plusieurs réponses.

Le participant ayant déclaré « Autre » précise qu'il « utilise un bilan spécifique à la pathologie (atrésie, séquence de Pierre Robin), en rapport avec la demande (oralité, voix...) ».

De plus, 62,5% des participants (*n=15*) disent réaliser le bilan en présence des parents.

Notons que onze participants déclarent avoir rencontré des difficultés au cours de l'évaluation :

- manque d'informations sur les canules et leur utilisation ;
- manque d'outils spécifiques et de protocoles ;
- manque de formation initiale ;
- apprentissage sur le terrain ;
- besoin de communiquer avec l'équipe pluridisciplinaire, manque de lien entre les professionnels et parfois méconnaissance de la spécificité de la prise en soin orthophonique par les tiers ;
- impossibilité de pratiquer des aspirations trachéales.

1.4. Concernant la prise en soin orthophonique

Tableau 4 : Type d'activités proposées en séance.

Activités mises en place	Essai phonatoire	Jeux de souffle	Mise en place d'une CAA	Stimulations oro-faciales	Stimulation des pré-requis langagiers
Nombre de répondants (<i>n</i> =24)	17	21	20	17	15

- Un répondant déclare avoir utilisé la langue des signes française (LSF).
- Cinq répondants déclarent avoir rencontré des difficultés au cours de la prise en soin :
 - inquiétude par rapport aux exercices provoquant des toux ;
 - enfants peu participatifs ;
 - manque de communication entre les professionnels ;
 - manque de temps d'échange avec les parents ;
 - difficulté à mettre en place des groupes ;
 - difficulté à faire des jeux de souffle avec les très jeunes enfants ;
 - outils de CAA souvent peu investis par l'équipe pluridisciplinaire.

1.5. Concernant le site internet

- Si un site internet dédié à la prise en soin orthophonique existait, tous les répondants déclarent qu'ils le consulteraient. Ils aimeraient tous y trouver des informations théoriques, des photos du matériel, des conseils quant à l'évaluation et la prise en soin.
- 66% (*n*=16) déclarent qu'ils aimeraient y trouver des références bibliographiques.

1.6. Questions subsidiaires

- 12,5% des répondants (*n*=3) ont été amenés à pratiquer une aspiration des mucosités.
- 66% des répondants (*n*=16) estiment que les orthophonistes devraient être formés à l'aspiration trachéale : pour des raisons de sécurité du patient (pouvoir réagir en cas d'urgence) mais également pour des raisons pratiques d'organisation des séances. En effet, l'orthophoniste ne dépendrait pas d'un tiers pour dégager les voies respiratoires avant et pendant la séance ; les essais de reprise alimentaire seraient également facilités. Toutefois, un participant déclare ne pas souhaiter effectuer d'aspiration afin de conserver une bonne alliance thérapeutique avec les jeunes patients.

2. Réponses des centres de formation

Sur les vingt et un centres de formation, quatorze nous ont répondu. Un centre n'a pas souhaité donner suite à notre étude, sept n'ont pas répondu à nos diverses sollicitations et deux centres n'ont pas encore programmé les cours concernant la trachéotomie (maquettes en construction). Nous détaillons leurs réponses anonymisées dans le tableau disponible en annexe 6.

Sur les treize centres de formation ayant répondu, dix proposent des cours sur la trachéotomie et trois centres dispensent des cours spécifiques à la trachéotomie pédiatrique.

3. Site internet

La conception d'un site internet nous a semblé être le moyen le plus efficace pour diffuser et rendre accessible les informations aux orthophonistes.

3.1. Contenu et forme du site

Les informations disponibles sur le site internet sont issues du travail de recherche mené dans le cadre de ce mémoire. Nous avons tâché de délivrer les informations les plus actuelles possible. Pour permettre aux utilisateurs de s'approprier davantage le contenu, les propos sont illustrés autant que possible par des photos et des vidéos.

Le site internet est composé de plusieurs sections :

- Une partie théorique constituée d'informations spécifiques à la trachéotomie : présentation du matériel, explication du fonctionnement respiratoire sans et avec trachéotomie, les indications de trachéotomie, le fonctionnement de la valve phonatoire ;
- Deux sections sont respectivement dédiées à l'anamnèse et l'évaluation. Les orthophonistes peuvent y télécharger une trame d'anamnèse (cf. annexe 4) ainsi qu'une trame d'évaluation (cf. annexe 5). Ces trames reprennent les grands domaines à évaluer, à savoir la communication et le langage, la phonation et l'oralité alimentaire ;
- Une partie est consacrée à la prise en soin selon les domaines cités précédemment.

Pour les personnes souhaitant aller plus loin, une bibliographie est mise à disposition sur le site. Ce mémoire y est également téléchargeable.

3.2. Conception du site

WordPress est une solution gratuite, libre et open-source de gestion de contenu (CMS), qui permet la conception et la création de sites web. Avec son interface intuitive, WordPress s'adresse aux débutants mais offre également la possibilité aux utilisateurs plus expérimentés de créer un contenu personnalisé.

Pour être consulté, un site a besoin d'être hébergé sur un serveur. L'hébergement nécessite un paiement mensuel. De plus, le site doit être référencé pour apparaître sur les moteurs de recherche. WordPress proposant tous ces services, nous avons décidé de l'utiliser pour la création de notre site.

Sa diffusion plus large sera effectuée après la validation du mémoire par les membres du jury, soit au mois de juin. Nous envisageons de diffuser le lien du site sur les groupes Facebook qui ont été sollicités pour répondre à notre questionnaire, ainsi que sur le groupe d'entraide de parents d'enfants trachéotomisés. Nous pourrions également transférer le lien aux organisateurs de la journée de la trachéotomie pédiatrique, qui se déroule chaque année à Paris, et à laquelle nous avons participé cette année.

DISCUSSION

1. Résumé des objectifs et des résultats

1.1. Rappel des objectifs

Notre étude avait pour intérêt de mettre en exergue la nécessité d'un accompagnement orthophonique précoce auprès des enfants trachéotomisés. Nous souhaitons également comprendre pourquoi dans ce cadre les orthophonistes pouvaient se trouver en difficulté.

Après des rappels théoriques nécessaires sur la trachéotomie pédiatrique, nous avons présenté les répercussions potentielles de la trachéotomie sur le développement de la sphère langagière et communicationnelle mais aussi sur la phonation et l'oralité alimentaire. En partant de ces éléments, nous avons mis en évidence l'intérêt d'une prise en soin orthophonique précoce.

Il nous est rapidement apparu que la littérature demeurerait peu fournie à ce sujet et qu'il est donc difficile pour les orthophonistes de mettre en place une pratique basée sur des preuves (evidence based practice : « EBP »).

Ce constat est en accord avec plusieurs études ayant déjà fait état de ce manque (Ward *et al.*, 2012 ; Joseph *et al.*, 2017 ; Faure & Hart, 2010). De fait, nous souhaitons créer un outil informatif, pratique et le plus exhaustif possible, pour leur permettre d'aborder ce type de prise en soin de façon plus solide et plus assurée.

1.2. Résumé des réponses au questionnaire

Concernant le questionnaire, vingt-quatre orthophonistes ont répondu à la totalité des questions. La majorité d'entre eux n'ont pas été sensibilisés au cours de leur formation initiale à la prise en soin des enfants trachéotomisés. Par conséquent, ils se sont formés grâce à leur expérience clinique, ont suivi des formations supplémentaires, ont parfois fait des recherches personnelles.

Ces résultats rejoignent l'étude de Ward *et al.* (2012). Les orthophonistes anglo-saxons et australiens ayant participé à leur étude ont évoqué l'absence de consensus dans la littérature quant à la pratique clinique, le besoin de suivre des formations complémentaires ainsi que la réalité de l'apprentissage sur le terrain.

Les orthophonistes ont rencontré des enfants qui ont été trachéotomisés dans des contextes très variés, la plupart du temps dans le cadre de syndromes génétiques. Les principaux motifs d'orientation vers un orthophoniste sont les difficultés alimentaires, suivies des difficultés de voix, de langage puis de communication.

La plupart du temps, les orthophonistes évaluent ces enfants qualitativement ou par le biais de bilans déjà existants, en fonction des difficultés rencontrées. Certains estiment avoir des difficultés au moment de l'évaluation et de la prise en soin du fait de l'absence de protocole spécifique. La majorité des répondants estime qu'une formation à l'aspiration trachéale serait utile et plus sécurisante pour l'enfant, notamment pendant les exercices de phonation et de déglutition. Par ailleurs, deux orthophonistes dans l'étude de Ward *et al.* (2012) ont suivi une formation spécifique aux aspirations trachéales, même si cet acte n'entre pas officiellement dans le champ de compétences des orthophonistes.

Si un site internet était dédié à ce type de prise en soin, tous les répondants aimeraient le

consulter afin d'y trouver des informations concrètes concernant l'accompagnement orthophonique des enfants trachéotomisés.

1.3. Résumé des résultats de l'enquête auprès des centres de formation

D'après l'enquête menée auprès des centres français de formation en orthophonie, la trachéotomie pédiatrique est encore rarement abordée au cours du cursus. Néanmoins, des cours sur la trachéotomie sont souvent dispensés à travers la prise en soin des patients adultes, généralement laryngectomisés. Les centres de formation qui dispensent des cours concernant la trachéotomie pédiatrique, d'après les réponses récoltées, sont au nombre de trois sur treize.

Nous notons d'importantes variations entre les centres de formation, les cours dédiés à la trachéotomie allant de deux à quarante heures d'enseignement. De plus, les mises en pratiques (manipulation de canules, nettoyage, changements de canules) ne sont pas encore systématiques.

Ces résultats concordent de nouveau avec l'étude de Ward *et al.* (2012). D'après les auteurs, les orthophonistes recevaient au cours de leur formation entre une et cinq heures d'enseignement concernant la trachéotomie, sans distinction adulte/enfant. Ces cours étaient jugés trop superficiels, générant un sentiment d'inaptitude chez les néo-diplômés.

2. Limites de l'étude

2.1. Pauvreté des informations

Nous souhaitons donner des conseils adaptés aux orthophonistes quant à la prise en soin des patients trachéotomisés. Or, ces patients représentent une faible proportion de la population : de fait, les études à leur sujet se font rares.

Le manque voire l'absence d'informations scientifiques à ce propos dans la littérature, ne nous a pas permis d'établir un protocole de rééducation spécifique et validé scientifiquement.

Dans le cadre de leur mémoire, Faure et Hart (2010) ont réalisé un protocole de réhabilitation de la phonation. C'est à notre connaissance le seul protocole existant, qui propose une progression à laquelle les orthophonistes peuvent se référer pour la mise en place d'une valve phonatoire.

Quant aux autres propositions de prise en soin soumises dans notre mémoire, nous nous sommes basées sur les connaissances actuelles concernant les troubles du langage et de l'oralité, en les adaptant aux problématiques induites par une trachéotomie.

2.2. Limites du questionnaire et de l'enquête

Les participants à notre questionnaire étaient peu nombreux, d'une part car peu d'orthophonistes prennent en charge les enfants trachéotomisés, d'autre part car notre questionnaire était long à remplir. Nous aurions pu en soumettre un second avec des questions plus ciblées, mais il nous semblait délicat de solliciter de nouveau les orthophonistes ayant pris le temps de participer. De plus, les réponses récoltées nous paraissaient déjà pertinentes pour justifier l'intérêt de notre étude. Nous avons néanmoins sollicité les membres de la FNO, pour permettre une diffusion plus large du questionnaire, mais ces derniers n'ont pu répondre favorablement à notre demande.

Les résultats de l'enquête menée auprès des centres de formation en orthophonie sont

éloquents. En effet, rares sont les établissements proposant des cours concernant la prise en soin des enfants trachéotomisés. Néanmoins, nous n'avons pas réussi à récolter les réponses de tous les centres de formation. Certains centres sont récents et n'ont pas encore programmé tous les cours qui seront dispensés au cours des cinq années de formation. De plus, malgré plusieurs relances, beaucoup d'établissements ne nous ont pas répondu. C'est pourquoi nous avons contacté les associations d'étudiants qui se sont montrées, pour la plupart, réactives.

En outre, il était difficile d'évaluer précisément le nombre d'heures d'enseignement dédié à la trachéotomie et précisément à la trachéotomie pédiatrique. En effet, cette thématique est souvent abordée dans des parties de cours et fait rarement l'objet d'un enseignement à part entière.

Nous espérons toutefois que nos sollicitations auront sensibilisé les départements d'orthophonie à ce sujet, et que les maquettes seront par la suite adaptées et harmonisées entre les différents centres de formation : nous avons en effet relevé d'importants écarts en termes de propositions pédagogiques (deux à quarante heures d'enseignement). De plus, les mises en pratique ne sont pas toujours proposées, or elles sont nécessaires à la compréhension du fonctionnement d'une trachéotomie, même si l'orthophoniste n'est pas censé(e) effectuer des soins de canule.

2.3. Limites du site internet

Un site web nous apparaissait comme un outil adapté pour transmettre de façon pédagogique des notions difficiles à appréhender de prime abord. De plus, c'est un moyen de diffusion simple et efficace.

Nous avons l'accord de l'université pour mettre à disposition le site à nos directeurs de mémoire, avant la validation du mémoire par le jury. Leurs impressions nous permettront d'apporter des modifications avant une diffusion à plus grande échelle.

Une fois que ce dernier sera en accès libre, nous pourrons toujours le modifier à notre guise en fonction des nouvelles données de la littérature et des retours des usagers. Pour nous contacter, une adresse mail est disponible sur le site.

Nous ne pourrions pas restreindre l'accès du site à l'usage unique des orthophonistes. Nous avons donc précisé sur la page d'accueil du site à quel public s'adressent les informations. Cependant, l'idée étant de permettre un accès et une diffusion de l'information à grande échelle, il ne nous semble pas problématique que d'autres professionnels de santé ou parents puissent y avoir accès.

3. Perspectives

Nous espérons que la création du site internet permettra aux orthophonistes d'accéder plus facilement à l'information, de mieux comprendre le fonctionnement et les enjeux liés à une trachéotomie, d'être plus assurés dans leur prise en soin. Il serait pertinent à l'avenir de récolter l'avis des orthophonistes pour savoir si le site répond à leurs attentes. Nous pourrions ainsi ajuster au mieux notre outil à la demande des usagers.

Le protocole proposé par Faure et Hart (2010) quant au rétablissement de la fonction phonatoire mériterait d'être expérimenté à plus grande échelle, dans de nouvelles études, afin d'en justifier l'efficacité et d'aboutir à un protocole validé scientifiquement.

CONCLUSION

Les enfants trachéotomisés représentent une population à risque de développer des retards et/ou troubles de la sphère communicationnelle, langagière et alimentaire. L'orthophoniste est le thérapeute le plus habilité à dépister et prendre en soin ce type de difficultés.

Or, le vide dans la littérature et le manque de formation initiale à ce sujet développent un sentiment d'inaptitude chez les orthophonistes ainsi qu'un manque de cohérence dans les pratiques.

Par cette étude, nous souhaitons justifier la nécessité d'une prise en soin orthophonique précoce auprès de cette population. Au moyen d'un questionnaire et d'une enquête, nous souhaitons comprendre les besoins et les attentes des orthophonistes, mais aussi mettre en avant le manque au niveau de la formation initiale. Enfin, nous envisageons créer un outil facilitant la diffusion d'informations pratiques concernant la prise en soin orthophonique.

Le questionnaire diffusé aux orthophonistes a confirmé l'existence d'un besoin dans ce domaine. En effet, les participants ont évoqué leur difficulté à tendre vers une pratique fondée sur des preuves. Ces derniers ont d'ailleurs bien reçu la suggestion de concevoir un site internet pour faciliter la prise en soin des patients. Enfin, l'enquête menée auprès des centres de formation français en orthophonie a effectivement confirmé que la majorité des établissements ne dispensent pas de cours concernant la trachéotomie pédiatrique.

Dans ce cadre, il nous a semblé important de redéfinir clairement les principes de la trachéotomie et ses implications sur le développement communicationnel, langagier, phonatoire et alimentaire de l'enfant.

Nous avons ensuite détaillé les possibilités d'action des orthophonistes concernant ces différents domaines d'intervention. Lors de cette étape, nous nous sommes confrontée à la vacuité de la littérature. Nous nous sommes donc basée sur l'état actuel des connaissances en orthophonie concernant les troubles du langage et de l'oralité alimentaire chez l'enfant.

Concernant la réhabilitation phonatoire des enfants trachéotomisés, la prise en soin est davantage spécifique. Grâce au protocole de réhabilitation des fonctions laryngées proposé par Faure et Hart en 2010, nous avons pu proposer des axes de prise en soin structurés et adaptés aux enfants.

Afin de rendre ces informations le plus accessible possible, nous avons conçu un site internet à destination des orthophonistes. L'essentiel du contenu de ce mémoire est désormais disponible à cette adresse : <http://www.trach-ortho.fr/>. Nous aurons la possibilité de le mettre à jour en fonction des nouvelles données scientifiques et des éventuels retours des usagers. Il serait par ailleurs intéressant de créer un questionnaire afin de récolter l'avis des orthophonistes ayant recours à cet outil.

Il serait également pertinent de valider à plus grande échelle un protocole de mise en place de valve phonatoire afin d'homogénéiser les pratiques et d'offrir aux patients qui le peuvent la possibilité d'être décanulés plus précocement.

GLOSSAIRE

Amyotrophie spinale : maladie de la corne antérieure de la moelle épinière se traduisant par une faiblesse musculaire qui retentit sur les capacités motrices et la fonction respiratoire. (www.afm-telethon.fr)

Atrésie de l'œsophage : « malformation de l'œsophage présente dès la naissance. Chez les bébés présentant une atrésie de l'œsophage, celui-ci est interrompu et se termine en cul-de-sac : les aliments ou la salive ne peuvent donc pas être amenés dans l'estomac. L'atrésie est souvent associée à une connexion anormale entre l'œsophage et la trachée. » (www.orpha.net).

Bronchodysplasie : anomalie du développement pulmonaire entraînant une affection chronique des poumons. Cette maladie est fréquemment retrouvée chez les enfants prématurés. (www.dictionnaire.academie-medecine.fr).

Emphysème sous-cutané : passage d'air ou de gaz sous la peau. (www.dictionnaire.academie-medecine.fr).

Fistule œso-trachéale : communication anormale entre la trachée et l'œsophage. (www.dictionnaire.academie-medecine.fr).

Granulome : tissu conjonctif se développant sur la trachée. (www.dictionnaire.academie-medecine.fr).

Infirmité motrice cérébrale : « paralysie cérébrale liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale. Elle touche un cerveau encore en maturation et entraîne un trouble moteur non évolutif (paralysie, troubles de la coordination du mouvement). » (www.apf-francehandicap.org)

Laryngomalacie : affaissement du larynx par absence ou disparition de la rigidité des cartilages laryngés. (www.dictionnaire.academie-medecine.fr).

Myasthénie : maladie neuromusculaire qui entraîne une faiblesse musculaire d'intensité et de durée variables, pouvant toucher plusieurs muscles. (www.orpha.net).

Pneumothorax : infiltration d'air dans le thorax, entre les deux feuillets de la plèvre, généralement par perforation de cette dernière. (www.dictionnaire.academie-medecine.fr).

Pressions transtrachéales : pressions existantes au niveau de la trachée.

Saturomètre (ou scope) : appareil mesurant le taux d'oxygène présent dans le sang. Ce taux doit généralement être supérieur à 90%, un taux inférieur étant signe d'inconfort.