

CFUO de Lille

UFR3S - Département Médecine
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
cfuo@univ-lille.fr



MEMOIRE

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

Manon RENAUX

soutenu publiquement en juin 2025

**La prise en soin orthophonique des enfants
trachéotomisés :
Création d'un matériel pédagogique à destination des parents
et des orthophonistes**

MEMOIRE dirigé par

Mathilde BOMBARDE, Orthophoniste, SMR pédiatrique Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq

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

Lille – 2025

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mathilde Bombarde, Louise Gomez et Géry Meerschman, mes encadrants de mémoire, pour leur investissement, leur disponibilité, leur bienveillance et leur soutien indéfectible. Sincèrement, votre accompagnement exemplaire m'a portée tout au long de ce projet et m'a permis de développer des ressources insoupçonnées.

Un grand merci à M. Mayeur, enseignant-chercheur à l'école d'ingénieurs Centrale Lille, sans qui notre projet de mannequin pédiatrique trachéotomisé n'aurait vu le jour. Grâce à la confiance que vous m'avez accordée, j'ai pu expérimenter la richesse de l'interdisciplinarité. Merci à l'ensemble de vos étudiants, dont l'engagement est cité dans ce mémoire, ainsi qu'à vos collègues Mme Devaux et M. Patrouix. Je serais ravie que cette dynamique perdure et contribue à faire grandir notre projet.

Je remercie vivement Emilie Dugautier, notre principale interlocutrice à Santélyls, ainsi que ses collègues Hélène Bruyère et Morgane Dubois, pour leur confiance et l'intérêt porté à notre projet. J'espère que nos premiers échanges marquent le début d'une collaboration prometteuse, qui nous permettra de faire évoluer davantage notre projet.

Je tiens à remercier infiniment Fil d'Air et TracheoChild, les associations de parents d'enfants trachéotomisés pour leur écoute, leur engagement et leur contribution à la diffusion de notre questionnaire. Ces rencontres enrichissantes m'ont permis de mieux comprendre la réalité du quotidien des familles et de renforcer la pertinence de notre projet. Merci à Anne Charron, présidente de l'association Fil d'Air, pour sa confiance lors de la remise d'un mannequin de soins au CHU de Lille. Merci à Guillaume Catanzano, notre principal interlocuteur au sein de l'association TracheoChild par sa fonction de vice-président, pour m'avoir donné l'opportunité d'assister à la Journée de la Trachéotomie à Paris en mars dernier.

Mes remerciements vont également à l'équipe du service de réanimation pédiatrique du CHU de Lille pour leur accueil lors de la remise du mannequin de soins de l'association Fil d'Air. Merci particulièrement à M. Dulary pour sa contribution à la diffusion du questionnaire aux parents et au partage de notre projet à ses collègues. Merci à M. Fayoux pour sa recherche active et fructueuse de données d'imagerie.

Je remercie chaleureusement M. Caron, responsable de l'incubateur Créinnov de l'Université de Lille, et ses collègues pour leurs précieux conseils dans la recherche de financements. Merci à Hélène Perrissin Pirasset et Grégory Mérignac pour les éclaircissements juridiques reçus au sein de l'INPI. Merci à Rodolphe Astori et ses collègues du Fabricarium de Polytech Lille pour la découverte de la modélisation et de l'impression 3D. Merci à Léa Wojcieszak et ses collègues du SMR pédiatrique Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq pour leurs retours constructifs quant aux prototypes sortis.

Un immense merci à l'ensemble des orthophonistes et parents d'enfants trachéotomisés ayant pris le temps de répondre à nos questionnaires.

J'adresse des remerciements particuliers à ma famille et mes amis pour leur soutien tout au long de ce parcours universitaire, pour leur présence tant dans les moments de joie que dans les périodes plus difficiles.

Résumé :

La trachéotomie pédiatrique entraîne des modifications anatomiques et fonctionnelles majeures, impactant la respiration, la phonation, la déglutition et l'oralité alimentaire. Ces changements peuvent être difficiles à appréhender pour les parents comme pour les professionnels. Peu d'études s'y sont intéressées et peu d'outils les illustrent. Notre étude avait pour objectif d'identifier les besoins d'information des orthophonistes et des parents d'enfants trachéotomisés, en vue de créer un outil pédagogique facilitant la compréhension de la trachéotomie et ses implications. Pour ce faire, 95 orthophonistes et 38 parents ont répondu à un questionnaire en ligne. L'analyse des données a mis en évidence un besoin de clarification des conséquences anatomiques et fonctionnelles de la trachéotomie, ainsi qu'un intérêt à l'élaboration d'un outil appuyant les explications verbales de l'orthophoniste. Les parents ont exprimé un quotidien angoissant, stressant et fatigant, associé à un bouleversement familial, social et professionnel. Une meilleure compréhension de la trachéotomie pourrait les aider à appréhender plus sereinement ce quotidien. Ainsi, un mannequin pédiatrique trachéotomisé avec coupe sagittale a été conçu en collaboration avec des étudiants ingénieurs, au moyen d'imprimantes 3D et accompagné d'un livret d'utilisation. Notre étude souligne l'importance de l'accompagnement parental dans la prise en soin des enfants trachéotomisés. Elle ouvre la voie à de futures recherches portant sur le vécu des enfants trachéotomisés et leur inclusion scolaire.

Mots-clés :

Trachéotomie pédiatrique, orthophonie, outil pédagogique, éducation thérapeutique, partenariat parental

Abstract :

Pediatric tracheotomy leads to significant anatomical and functional changes, affecting breathing, phonation, swallowing, and feeding. These changes can be difficult for parents and professionals to understand. Few studies have focused on this topic and few tools illustrate it. Our study aimed to identify the informational needs of speech and language therapists and parents of tracheotomized children, with the aim of creating an educational tool to improve understanding of tracheotomy and its implications. To this end, 95 speech and language therapists and 38 parents responded to an online questionnaire. Data analysis revealed a need for clarification of the anatomical and functional consequences of tracheotomy, as well as an interest in developing a visual tool to support the verbal explanations of the speech and language therapist. Parents expressed a distressing, stressful, and tiring daily life, associated with family, social, and professional upheaval. A better understanding of tracheotomy could help them to approach this daily life more serenely. In response, a pediatric tracheotomized model with a sagittal section was designed in collaboration with engineering students, using 3D printers and accompanied by a user guide. Our study highlights the importance of parental support in the care of tracheotomized children. It paves the way for future research on the experiences of tracheotomized children and their school inclusion.

Keywords :

Pediatric tracheotomy, speech and language therapy, educational tool, therapeutic education, parental partnership

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Particularités anatomiques et physiologiques du système respiratoire de l'enfant.....	2
1.1. Voies aériennes supérieures.....	2
1.1.1. Cavités nasales.....	2
1.1.2. Larynx.....	3
1.1.2.1. Forme du larynx pédiatrique.....	3
1.1.2.2. Descente progressive du larynx.....	3
1.1.2.3. Épiglote.....	3
1.2. Voies aériennes inférieures.....	4
1.2.1. Trachée.....	4
1.2.2. Poumons.....	4
2. Trachéotomie pédiatrique.....	4
2.1. Définition.....	4
2.1.1. Trachéotomie.....	4
2.1.2. Trachéostomie.....	5
2.2. Indications chez l'enfant.....	5
2.3. Matériel.....	5
2.3.1. Canules.....	5
2.3.2. Ballonnet.....	6
2.3.3. Valve phonatoire.....	6
2.3.4. Nez artificiel.....	7
2.3.5. Tube de Montgomery.....	7
2.3.6. Appareils de ventilation.....	7
2.3.7. Kinésithérapie respiratoire : appareils d'insufflation - exsufflation mécaniques.....	8
2.4. Complications.....	8
2.5. Conséquences de la trachéotomie chez l'enfant et prise en soin orthophonique.....	8
2.5.1. Communication et langage.....	8
2.5.2. Phonation.....	9
2.5.3. Déglutition.....	9
2.5.4. Oralité alimentaire.....	10
3. Les parents.....	10
3.1. Partenaires des soins.....	10
3.1.1. Double rôle : être parent et soignant.....	10
3.1.2. Formation du parent à son nouveau rôle de soignant.....	10
3.1.2.1. Contenu des formations et facteurs influençant les apprentissages.....	10
3.1.2.2. Pistes d'amélioration évoquées par les parents.....	11
3.1.2.3. Le mannequin : un outil pédagogique historique.....	11
3.2. Ressentis des parents face à la trachéotomie.....	11
3.3. La trachéotomie au quotidien.....	12
3.3.1. Aspect pratique.....	12
3.3.2. Retentissement sur la vie sociale et familiale.....	12
4. Buts et hypothèses.....	13
Méthode.....	13
1. Questionnaire à destination des parents d'enfants trachéotomisés.....	13
1.1. Population.....	13

1.2. Contenu du questionnaire.....	13
1.3. Diffusion du questionnaire.....	14
1.4. Procédure d'analyse des résultats.....	14
2. Questionnaire à destination des orthophonistes.....	14
2.1. Contenu du questionnaire.....	14
2.2. Diffusion du questionnaire et procédure d'analyse des résultats.....	14
3. Création d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé.....	15
4. Création d'un livret d'utilisation complétant notre outil.....	15
Résultats.....	16
1. Réponses au questionnaire à destination des parents d'enfants trachéotomisés.....	16
1.1. Profil des enfants trachéotomisés.....	16
1.1.1. Informations générales : Genre et âge au moment de la trachéotomie.....	16
1.1.2. Indications de trachéotomie.....	16
1.1.3. Complications liées à la trachéotomie.....	17
1.1.4. Scolarisation.....	17
1.2. Formation des parents à un nouveau rôle de soignant.....	18
1.2.1. Sujets abordés lors de la formation.....	18
1.2.2. Supports utilisés lors de la formation.....	18
1.2.3. Compréhension à l'issue de la formation.....	18
1.2.4. Approfondissement des connaissances.....	19
1.2.5. Intérêt d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé.....	19
1.3. Ressentis des parents.....	19
1.3.1. Description du quotidien avec un enfant trachéotomisé.....	19
1.3.2. Sentiments éprouvés par les parents face à la trachéotomie.....	20
2. Réponses au questionnaire à destination des orthophonistes.....	20
2.1. Prise en soin des enfants trachéotomisés.....	20
2.2. Connaissances des orthophonistes sur la trachéotomie pédiatrique.....	21
Discussion.....	21
1. Confrontation de nos résultats avec les données de la littérature.....	22
1.1. Profil des enfants trachéotomisés.....	22
1.1.1. Genre et âge au moment de la trachéotomie.....	22
1.1.2. Indications de trachéotomie.....	22
1.1.3. Complications liées à la trachéotomie.....	22
1.1.4. Scolarisation.....	23
1.2. Compréhension de la trachéotomie par le public.....	23
1.2.1. Les parents d'enfants trachéotomisés.....	23
1.2.2. Les orthophonistes.....	24
2. Critiques de l'étude : Biais et limites.....	24
3. Ouvertures et perspectives.....	25
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	27
Liste des annexes.....	31
Annexe n°1 : Schémas opposant les voies aériennes de l'adulte aux voies aériennes de l'enfant.....	31
Annexe n°2 : Schéma opposant un larynx adulte à un larynx pédiatrique.....	31
Annexe n°3 : Localisation des structures laryngées à différents âges, par rapport à la colonne	

cervicale.....	31
Annexe n°4 : Schéma du lieu d'incision de la trachéotomie.....	31
Annexe n°5 : Schéma distinguant trachéotomie et trachéostomie.....	31
Annexe n°6 : Différents modèles de canules.....	31
Annexe n°7 : Tube de Montgomery.....	31
Annexe n°8 : Historique des mannequins pédagogiques.....	31
Annexe n°9 : Questionnaire à destination des parents d'enfants trachéotomisés.....	31
Annexe n°10 : Récépissé d'exonération de déclaration DPO.....	31
Annexe n°11 : Questionnaire à destination des orthophonistes.....	31
Annexe n°12 : Modélisations 3D du prototype V1.....	31
Annexe n°13 : Prototype V2 et cou en silicone.....	31
Annexe n°14 : Livret d'utilisation à destination des orthophonistes.....	31
Annexe n°15 : Scolarisation des enfants trachéotomisés - Lieux, facteurs favorisants et défavorisants.....	31
Annexe n°16 : Ressentis des parents face à la trachéotomie.....	31
Annexe n°17 : Tracheostomy P.A.M.™ (Pediatric Airway Model).....	31

Introduction

La trachéotomie chez l'enfant est source d'angoisse pour les parents. Les informer et les accompagner tout au long du parcours de soins de leur enfant est essentiel. Ce parcours peut inclure un séjour en Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) pédiatrique, durant lequel la prise en soin orthophonique est explicitée aux parents. Mes échanges avec des orthophonistes du SMR pédiatrique Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq ont mis en évidence le besoin d'un matériel pédagogique illustrant les changements anatomiques induits par la trachéotomie, et appuyant les explications verbales de l'orthophoniste sur le fonctionnement de la phonation et de la déglutition.

Historiquement, les premières descriptions d'une incision directe dans le cou pour accéder à la trachée remontent au II^e millénaire avant J.-C. (Szmuk et al., 2008). Ce n'est qu'en 1851 que la pratique de la trachéotomie s'est développée avec l'adaptation de canules de trachéotomie par le médecin français Armand Trousseau. La majorité du matériel encore utilisé aujourd'hui a été mis au point en l'espace de 25 ans, comme la valve phonatoire par exemple (Feldmann, 1995).

La trachéotomie implique un geste chirurgical lourd, des changements anatomiques et fonctionnels importants et peut engendrer des complications précoces ou tardives. Les indications, le matériel et les conséquences de la trachéotomie pédiatrique diffèrent de ceux de l'adulte. Il paraît essentiel de prendre en compte ces facteurs et d'inclure les parents dans une prise en soin adaptée à leur enfant.

L'incidence de la trachéotomie a tendance à diminuer grâce à l'amélioration des prises en soins (Nassif et al., 2015). Bien qu'elle soit aujourd'hui associée à une moindre mortalité et morbidité, des complications sévères, que nous détaillerons par la suite, peuvent encore survenir lors de la période périopératoire, pendant l'utilisation de la trachéotomie ou après la décanulation. Une surveillance attentive est donc essentielle (Roberts et al., 2020 ; Veyckemans, 2015). En lien avec l'amélioration de la survie des nourrissons prématurés, la trachéotomie est réalisée chez des enfants de plus en plus jeunes, majoritairement âgés de moins d'un an (Mahadevan et al., 2007 ; Nassif et al., 2015 ; Roberts et al., 2020). Étant maintenue en moyenne 26 mois (Nassif et al., 2015), elle entrave les périodes charnières du développement langagier et alimentaire.

Le parent, personne experte de son enfant, est de plus en plus impliqué dans l'évaluation et la prise en soin. La démarche thérapeutique actuelle considère les familles comme détentrices de connaissances et de compétences complémentaires à celles des professionnels. Leur participation dans le projet de soins est vivement encouragée et intègre pleinement la notion de partenariat parental (Clément-Larosière, 2014). Le parent de l'enfant trachéotomisé doit alors endosser un nouveau rôle : celui de soignant. Cette situation déstabilise l'équilibre familial et impacte fortement la qualité de vie du patient et de sa famille. Les parents rapportent se sentir parfois dépassés par le stress et la responsabilité des soins que la trachéotomie engendre (Acorda et al., 2022). Accompagner les familles dans la prise en soin des enfants trachéotomisés est donc essentiel.

L'objectif de notre étude est d'identifier les besoins d'information des orthophonistes et des parents d'enfants trachéotomisés. Pour y répondre, nous concevrons un matériel pédagogique, prenant la forme d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé intégrant des éléments manipulables et encastrables tels que le larynx, la trachée ou encore l'œsophage. Les orthophonistes pourront utiliser cet outil auprès des parents d'enfants trachéotomisés. Un livret d'utilisation guidera le professionnel pour associer les explications verbales des conséquences de la trachéotomie à ce support visuel. Ainsi, l'outil permettra aux familles de se représenter de manière concrète les changements anatomiques induits par la trachéotomie et donc de mieux comprendre son fonctionnement pour mieux l'appréhender au quotidien.

Dans un premier temps, nous présenterons les particularités anatomiques et physiologiques du système respiratoire de l'enfant, nous définirons la trachéotomie et ses conséquences, et expliciterons son impact sur les parents et la vie quotidienne. Dans un deuxième temps, nous décrirons la méthodologie appliquée à notre étude en abordant notamment l'élaboration de deux questionnaires : l'un à destination des parents d'enfants trachéotomisés dans l'hypothèse de mettre en évidence un besoin d'information, l'autre à destination des orthophonistes pour évaluer leur intérêt à l'utilisation d'un mannequin pédagogique. Dans un troisième temps, nous exposerons les résultats obtenus et les confronterons aux données de la littérature. La création collaborative d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé, facilitant l'intégration des informations reçues par les parents de la part de l'orthophoniste, sera l'aboutissement de notre projet.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Particularités anatomiques et physiologiques du système respiratoire de l'enfant

Les voies respiratoires subissent d'importantes modifications du nez aux alvéoles, principalement pendant les deux premières années de vie. Entre six et huit ans, le système respiratoire de l'enfant devient très similaire à celui de l'adulte (Di Cicco et al., 2021).

1.1. Voies aériennes supérieures

Les voies aériennes supérieures, croisées aux voies digestives, forment un ensemble de conduits intervenant dans la respiration, la phonation et la déglutition (Remacle & Dulguerov, 2009). Les voies aériennes supérieures de l'enfant ne sont pas des équivalentes miniatures de celles de l'adulte. De nombreuses différences sont observables et sont illustrées en annexe 1 (Di Cicco et al., 2021). On remarque notamment que la langue du jeune enfant occupe une place plus importante au sein d'une cavité buccale plus petite, et que la base de la langue est reliée à l'épiglotte, qui s'étend vers le voile du palais.

1.1.1. Cavités nasales

Durant les cinq premières années de vie, le volume des cavités nasales augmente rapidement. A cinq ans, le volume entre les narines et le larynx atteint environ 40% du volume adulte. Chez le nouveau-né et le nourrisson, la petite taille des narines et des cavités nasales est associée à une entrée d'air limitée. Il est estimé que le nez contribue jusqu'à 50% de la résistance totale des voies respiratoires chez les jeunes enfants. Par conséquent, même une légère obstruction nasale, qu'elle soit due à un gonflement ou à la production de mucus, peut augmenter le travail respiratoire chez les nourrissons et entraîner une détresse respiratoire (Xi et al., 2014 ; cités par Di Cicco et al., 2021). Seuls les sinus paranasaux (sinus ethmoïdaux et maxillaires) sont présents dès la naissance ; les sinus frontaux sont visibles radiologiquement à l'âge de cinq à six ans, et les sinus sphénoïdaux le sont à l'adolescence (Adewale, 2009 ; citée par Di Cicco et al., 2021).

1.1.2. Larynx

1.1.2.1. Forme du larynx pédiatrique

Di Cicco et al. (2021), Wilton & Hack (2021), démontrent que la forme et le diamètre du larynx de l'enfant sont très discutés dans la littérature. L'hypothèse du cartilage cricoïde, en forme d'anneau et inextensible, comme étant la partie la plus étroite du larynx de l'enfant est aujourd'hui remise en question. D'une part, les études in vivo la situent plus haut, au niveau de l'ouverture glottique. Wilton & Hack (2021) précisent que ces conclusions peuvent être remises en cause par la non prise en compte des mouvements constants des structures des voies aériennes supérieures lors de la respiration. D'autre part, les études in vitro confirment la forme classique en entonnoir du larynx pédiatrique, comprenant l'anneau cricoïdien comme partie la plus étroite jusqu'à l'âge de six à huit ans. Cet anneau présente un diamètre moyen de quatre millimètres chez le nouveau-né (Denoyelle et al., 2020). Le larynx adulte, quant à lui, est cylindrique et son point le plus étroit se situe au niveau de l'ouverture de la glotte (cf. annexe 2). Cette hypothèse est retenue dans les études récentes de Holzki et al. (2018) et Isa et al. (2021).

En clinique, ces observations anatomiques impactent la sélection des sondes endotrachéales. Di Cicco et al. (2021) évoquent une tendance croissante vers l'utilisation de sondes avec ballonnet pour assurer l'étanchéité des voies aériennes pédiatriques. Toutefois, le ballonnet expose à un risque de nécrose des muqueuses du jeune enfant (Isa et al., 2021).

1.1.2.2. Descente progressive du larynx

Le larynx de l'enfant, de taille plus petite que celui de l'adulte, subit des changements significatifs pendant la croissance ; ceux-ci sont illustrés dans l'annexe 3 (Westhorpe, 1987). À la naissance, le larynx est situé en position haute, entre la première (C1) et la troisième (C3) vertèbre cervicale (Denoyelle et al., 2020). Cette particularité anatomique renforce la protection des voies aériennes du nourrisson durant la déglutition (De Blacam et al., 2018). L'extrémité de l'épiglotte se trouve au milieu de C1, la glotte au milieu de C3 et le cricoïde à la limite supérieure de C4 (Wilton & Hack, 2021). Entre la naissance et l'âge de trois ans, une descente significative de toutes les structures des voies aériennes supérieures dans le cou est observée. Elle est suivie d'une stabilisation jusqu'à la puberté, où la croissance du cartilage thyroïde entraîne une nouvelle descente de la glotte et du cricoïde (Westhorpe, 1987). Cette descente progressive du larynx s'arrête généralement vers l'âge de treize ans, lorsque la position du larynx adulte est atteinte, entre la quatrième (C4) et la cinquième (C5) vertèbre cervicale (Denoyelle et al., 2020).

1.1.2.3. Épiglote

Wilton & Hack (2021) ont décrit les particularités de l'épiglotte du nouveau-né. À la naissance, l'épiglotte est longue, souple, et étroitement liée à la base de langue. Sa forme est assimilable à un oméga (Ω) ou un U inversé, en raison de son lien avec les cartilages aryénoïdes par des plis ary-épiglottiques proéminents, ce qui optimise la protection des voies respiratoires lors de la déglutition. Son extrémité se situe au niveau du milieu de la première vertèbre cervicale et entre en contact avec le palais mou. Cette particularité fait du nourrisson de moins de six mois un respirateur nasal exclusif. En position horizontale, l'épiglotte touche la paroi pharyngée postérieure, pouvant gêner la visualisation du larynx à l'intubation. Sa position, en alignement avec la luette dans un axe médian, permet la coordination entre la respiration et la déglutition (Vilensky et al., 2022).

1.2. Voies aériennes inférieures

1.2.1. Trachée

A la naissance, la trachée mesure cinq centimètres de long, et atteint huit centimètres entre douze et dix-huit mois (Wilton & Hack, 2021). Chez l'enfant, elle est donc plus courte, plus étroite, et inclinée vers l'arrière (Di Cicco et al., 2021). La trachée de l'enfant comprend plus d'anneaux trachéaux que l'adulte dans son segment cervical en raison d'un larynx plus haut placé (dix contre six). « La taille de la trachée du nourrisson représente respectivement environ 50 %, 36 % et 15 % de la longueur, du diamètre et de la section transversale de la trachée d'un adulte » (Monnier, 2011 ; cité par Di Cicco et al., 2021, p. 243).

1.2.2. Poumons

À la naissance, moins de 10% des sacs alvéolaires terminaux sont formés et 95% des alvéoles se développent au cours de la petite enfance. Cela aboutit à la création de 300 à 600 millions d'alvéoles avant l'adolescence (Wilton & Hack, 2021).

Alors que les voies respiratoires conductrices (nez, pharynx, larynx, trachée, bronches et bronchioles) achèvent leur développement avant la naissance, l'acinus (unité fonctionnelle du poumon, composée de bronchioles respiratoires, canaux alvéolaires et alvéoles) subit une longue phase de développement et de maturation postnatale (Di Cicco et al., 2021). Durant la première année de vie, la croissance des poumons est rapide : le volume pulmonaire double entre la naissance et l'âge de six mois, puis il triple entre six mois et un an (Green et al, 1974 ; cités par Di Cicco et al., 2021).

2. Trachéotomie pédiatrique

2.1. Définition

2.1.1. Trachéotomie

La trachéotomie est « l'ouverture temporaire de la trachée cervicale sur sa face antérieure pour court-circuiter les voies aériennes supérieures » (Académie nationale de médecine, s. d.). Chez l'enfant, l'incision est réalisée entre le deuxième et le quatrième anneau trachéal (cf. annexe 4), sous le larynx laissé intègre (Woodnorth, 2004). L'ouverture ainsi créée est appelée « trachéostome », on y insère une canule pour éviter que l'orifice ne se referme.

Elle est réalisée par un chirurgien oto-rhino-laryngologiste (ORL). Le patient est sous anesthésie générale et intubation (Giovanni & Robert, 2010 ; Nassif et al., 2015). La trachéotomie translaryngée, sous endoscopie, est privilégiée chez l'enfant. La trachéotomie percutanée n'est pas recommandée en raison de la souplesse et de l'étroitesse de la trachée de l'enfant, plus à risque de lésions ou perforations (Veyckemans, 2015). Un réseau veineux médian, situé entre le cartilage thyroïde et le thymus de l'enfant, majore le risque hémorragique lors de la trachéotomie (Denoyelle et al., 2020).

Les bénéfices d'une telle intervention sont le confort apporté à la respiration par réduction de l'espace mort (le trajet de l'air est plus court, l'oxygénation est facilitée) et la possibilité d'aspirer les sécrétions pour une meilleure qualité de vie. La trachéotomie, simple ouverture de la trachée, est réversible et souvent confondue avec la trachéostomie (cf. annexe 5). La littérature anglophone a tendance à utiliser préférentiellement le terme de « tracheostomy », englobant de manière générale les concepts de trachéotomie et de trachéostomie.

2.1.2. Trachéostomie

La trachéostomie correspond à « l'ouverture à la peau, en principe définitive, de la trachée cervicale sur sa face antérieure » (Académie nationale de médecine, s. d.). La trachée est alors directement reliée à la base du cou, au niveau du trachéostome. Toute communication pharyngo-laryngée est interrompue. Cette intervention est définitive dans le cadre des laryngectomies totales et peut être réversible dans le cas d'une ventilation artificielle prolongée.

2.2. Indications chez l'enfant

Auparavant, les infections aiguës telles que la diphtérie ou l'épiglottite étaient les principales causes d'obstruction des voies respiratoires, nécessitant souvent une trachéotomie. Aujourd'hui, le nombre d'indications de trachéotomie d'origine infectieuse a considérablement diminué grâce aux progrès de la vaccination. Bien qu'il n'existe pas de consensus dans la classification des indications de trachéotomie, les auteurs s'accordent sur les indications les plus fréquentes à l'heure actuelle (Mahadevan et al., 2007 ; Roberts et al., 2020 ; Vancleemputte, 2018). La première indication est l'obstruction des voies aériennes supérieures, dont les causes principales sont la dysmorphie craniofaciale (dans les syndromes CHARGE et Pierre Robin notamment) et la sténose sous-glottique congénitale ou acquise (ex. traumatisme laryngé, tumeur). La deuxième indication majeure est la nécessité d'une ventilation mécanique de longue durée dans le cadre de pathologies affectant le système nerveux central (ex. syndrome d'Ondine), le système nerveux périphérique (ex. myopathies) et les maladies pulmonaires (ex. bronchodysplasie chez les enfants prématurés). Enfin, une trachéotomie peut se justifier par la présence de troubles de la déglutition impliquant un risque majeur de fausses-routes salivaires ou alimentaires et pouvant nécessiter des aspirations régulières.

2.3. Matériel

2.3.1. Canules

Il existe différents types de canules, de différents diamètres, longueurs et matières (cf. annexe 6). Le choix de la canule est réalisé par un ORL (Woodnorth, 2004). Il dépend du diamètre de la trachée et de la pathologie sous-jacente, et varie durant les différentes phases de la prise en soin. Les canules de trachéotomie en silicone et en PVC sont aujourd'hui privilégiées (Tabey et al., 2024). Elles sont mieux tolérées que celles en métal et leur souplesse réduit les risques de traumatisme laryngé (Tweedie et al., 2008). La taille des canules pédiatriques, définie par son diamètre intérieur, varie de deux à six millimètres (Nassif et al., 2015 ; Veyckemans, 2015). Il existe des canules avec armature spiralée, s'adaptant à la longueur de la trachée (Baudry & Poissy, 2015).

Les canules comprennent généralement une chemise interne limitant le risque d'obstruction par un bouchon muqueux. Elle n'est pas privilégiée chez le nourrisson et le jeune enfant pour qui l'on préférera des canules simples et de diamètre plus étroit (Woodnorth, 2004).

Pour rétablir la phonation, les canules fenêtrées permettent le passage de l'air expiré vers les cordes vocales à travers des petits orifices, lorsque le trachéostome est obturé. Toutefois, elle expose à des risques lésionnels (granulomes) par le frottement de ces orifices sur la muqueuse et à un mauvais alignement entre la fenêtre et la trachée (Baudry & Poissy, 2015). Elles sont donc rarement utilisées chez l'enfant (American Thoracic Society, 2000 ; citée par Woodnorth, 2004).

La décanulation, ou retrait de la canule de trachéotomie, est envisagée lorsque le patient est totalement sevré de la ventilation mécanique, que son état de santé est stable, sans complication, qu'il présente une toux efficace et une déglutition correcte (Baudry & Poissy, 2015).

2.3.2. Ballonnet

Certaines canules intègrent un ballonnet (cf. annexe 6) assurant, lorsqu'il est gonflé, une étanchéité entre la canule et la paroi trachéale. Durant la ventilation, l'air est ainsi dirigé vers les poumons et les fuites autour de la canule sont évitées. Le ballonnet protège également les voies aériennes en cas de fausse route. La phonation est permise lorsqu'il est dégonflé : l'air remonte vers le larynx et les cordes vocales se mettent alors en vibration (Veyckemans, 2015 ; Woodnorth, 2004). En cas de ventilation nocturne, le ballonnet peut être gonflé la nuit et dégonflé en journée. Afin de limiter les changements de matériel, la pose d'un ballonnet plaqué peut être envisagée. Ce dernier n'augmente pas significativement le diamètre externe du tube lorsqu'il est dégonflé (Baudry & Poissy, 2015). Le ballonnet basse pression est préféré au ballonnet haute pression afin de limiter les lésions trachéales.

2.3.3. Valve phonatoire

La fixation d'une valve phonatoire à la canule est l'une des solutions pour rétablir la phonation malgré la trachéotomie (cf. figure 1). Il s'agit d'une valve amovible unidirectionnelle laissant passer l'air inspiré dans la canule et bloquant la sortie de l'air expiré (cf. figure 2). Celui-ci est alors dirigé vers les cordes vocales dont la vibration permet la phonation (Woodnorth, 2004). Un embout permet de relier certaines canules à un appareil de ventilation. Si un ballonnet est intégré à la canule, il doit être dégonflé pour permettre le passage de l'air vers le larynx.

L'âge n'est pas une contre-indication à la mise en place d'une valve phonatoire, bien qu'elle soit moins préconisée en période pré-linguale. Les contre-indications sont principalement médicales, telles qu'une obstruction sévère de la trachée ou du larynx ou une laryngectomie (Woodnorth, 2004). Le principal effet secondaire retrouvé suite à la mise en place d'une valve phonatoire est la toux (Baudry & Poissy, 2015 ; Kam et al., 2023).

Des études ont montré les bénéfices de la valve phonatoire sur le développement de la parole, du langage et de la déglutition chez l'enfant trachéotomisé (Kam et al., 2023). Cependant, elle est rarement tolérée chez l'enfant. Trois études ont montré que diminuer la pression trachéale en perçant les valves Passy Muir® améliore le confort et la tolérance de la valve par les enfants (Brigger & Hartnick, 2009 ; Buswell et al., 2017). Greene et al. (2019) encouragent la généralisation de ce dispositif et promeuvent ses bénéfices sur le développement langagier et alimentaire de l'enfant trachéotomisé. La valve ProTrach®, comprenant une valve phonatoire et un nez artificiel, peut être adaptée à l'enfant de plus de dix kilogrammes, avec la possibilité de régler l'ouverture de la valve.



Figure 1. Valves phonatoires.
<https://www.collinmedical.fr/fr/>

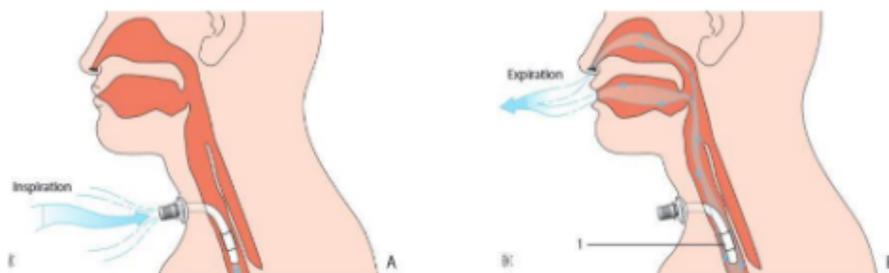


Figure 2. Cheminement des flux inspiratoires [A] et expiratoires [B] avec une valve phonatoire.
(Meaudre et al., 2012)

2.3.4. Nez artificiel

Un nez artificiel, ou échangeur de chaleur et d'humidité (ECH), peut être fixé à la canule ou intégré à la valve phonatoire (cf. figure 3). Comme illustré dans la figure 4, il joue le rôle d'un nez naturel en filtrant, réchauffant et humidifiant l'air inspiré (Veyckemans, 2015). Il protège ainsi les voies aériennes. Il est compatible avec une ventilation mécanique. Cependant, il crée une résistance à l'air inspiré, provoquant une sensation d'étouffement et rendant parfois les enfants réticents à son utilisation.

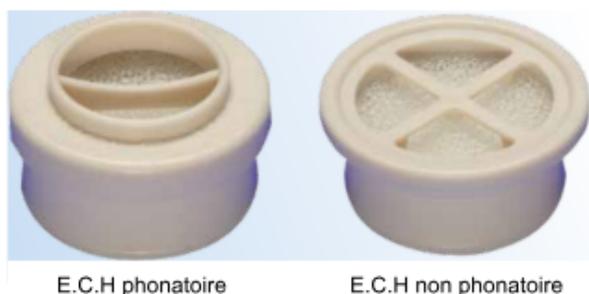


Figure 3. ECH phonatoire et non phonatoire.

<https://www.collinmedical.fr/fr/>

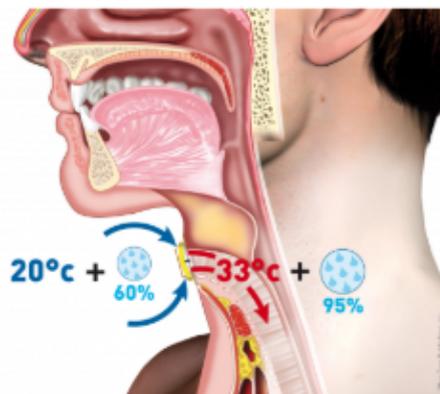


Figure 4. Rôle du nez artificiel.

<https://ceredas.com/>

2.3.5. Tube de Montgomery

Le tube de Montgomery, en silicone et en forme de T (cf. annexe 7), est utilisé pour calibrer un rétrécissement des voies respiratoires dans le cadre de sténoses sous-glottiques et d'échec à la reconstruction des voies respiratoires. Il est réalisé sur mesure à partir de données endoscopiques. Un bouchon obturant sa partie transversale offre une respiration naturelle par le nez et la bouche, et le rétablissement d'une phonation. Sa souplesse facilite son insertion dans le trachéostome et son extraction d'urgence en cas d'obstruction par des sécrétions et en l'absence de matériel d'aspiration (Gallo et al., 2012). L'apparition de granulomes et d'infections sont d'autres complications possibles. Comparativement à la canule de trachéotomie, le tube de Montgomery est généralement bien toléré par les enfants, même sur une longue période, et offre des possibilités respiratoires et phonatoires confortables à travers une structure moins encombrante (Phillips et al., 2006).

2.3.6. Appareils de ventilation

Une assistance respiratoire, continue ou intermittente, est indiquée en cas d'insuffisance respiratoire. Les appareils, de moins en moins encombrants mais tout aussi performants, sont reliés à la canule de trachéotomie. Nous distinguons le mode assisté où l'appareil accompagne les cycles respiratoires initiés par le patient, du mode contrôlé où les cycles sont automatiquement déclenchés à une fréquence prédéterminée. Le mode assisté/contrôlé déclenche les cycles respiratoires si la personne ne le fait pas à une fréquence minimale (Schanen-Bergot, 2007). Certaines valves phonatoires (ex. Shiley®) sont compatibles avec les appareils de ventilation.

Concernant la ventilation mécanique chez l'enfant, une méta-analyse récente suggère que le remplacement de la sonde d'intubation endotrachéale par une trachéotomie dans les deux semaines suivant le début de la ventilation peut réduire la durée de ventilation et d'hospitalisation, sans effet sur la mortalité (Araujo et al., 2022). Les auteurs précisent que la décision du moment optimal de mise en place de la trachéotomie dépend principalement de la pathologie sous-jacente.

2.3.7. Kinésithérapie respiratoire : appareils d'insufflation - exsufflation mécaniques

Le Cough Assist® est un insufflateur-exsufflateur mécanique qui « utilise une pression positive pour délivrer une inhalation pulmonaire maximale, suivie d'un changement brusque de pression négative dans les voies aériennes supérieures » (Chatwin, 2008, p. 321). Cette transition rapide de pressions vise à simuler les variations de débit d'air observées lors d'une toux, ce qui favorise l'expulsion des sécrétions pulmonaires. L'insufflation-exsufflation mécanique facilite la réussite à l'extubation et réduit la mortalité et la morbidité des patients en unité de soins intensifs (Smina et al., 2003). Elle facilite le sevrage de la ventilation mécanique. La trachéotomie diminue la puissance expiratoire et, si le patient est intubé, la présence d'une sonde d'intubation gêne la fermeture de la glotte, pourtant nécessaire à la toux (Guérin et al., 2011). Le Cough Assist permet donc l'expectoration passive des patients trachéotomisés.

L'Alpha® 300 introduit de l'air dans les poumons et favorise ainsi leur expansion et leur développement. Il vise l'optimisation de la ventilation et de la toux, et la prévention des encombrements (Schanen-Bergot, 2018).

2.4. Complications

Les complications précoces sont liées au geste chirurgical et surviennent pendant l'opération ou dans les jours qui la suivent. Les aspirations trachéales, par frottement contre la trachée, peuvent être à l'origine d'hémorragies. Une décanulation accidentelle peut être observée, le patient doit alors être recanulé rapidement avant que l'orifice ne se referme. Des sécrétions épaisses peuvent créer un bouchon muqueux obstruant la canule. Dans ce cas, il est important de fluidifier les sécrétions grâce à l'humidification permise par le nez artificiel ou l'application d'un sérum physiologique, puis de les aspirer. Ces complications sont des urgences vitales nécessitant une intervention rapide (Nassif et al., 2015 ; Veyckemans, 2015). Les enfants trachéotomisés sont également plus susceptibles de développer une infection pulmonaire, car les bactéries ne sont plus filtrées par les voies aériennes supérieures mais arrivent directement dans la trachée par le trachéostome (Tan et al., 2020).

Les complications tardives, soit après une semaine post-opératoire, sont principalement liées à l'irritation des muqueuses par un corps étranger. Il est important de soigner les granulomes pour éviter une gêne respiratoire due à l'inflammation (Roberts et al., 2020 ; Veyckemans, 2015).

2.5. Conséquences de la trachéotomie chez l'enfant et prise en soin orthophonique

D'après une enquête internationale récente auprès d'ORL, les orthophonistes sont sollicités chez 63% des enfants trachéotomisés âgés de moins de trois ans et chez 21% des enfants âgés de plus de trois ans. Selon les ORL, l'alimentation par voie orale et la communication sont les axes de prise en soin orthophonique à privilégier (Tabey et al., 2024). Cependant, une autre étude a souligné un manque de ressources scientifiques concernant la prise en soin orthophonique des enfants trachéotomisés et une hétérogénéité des pratiques cliniques entre les pays (Miles et al., 2025).

2.5.1. Communication et langage

L'effet de la trachéotomie sur le développement langagier n'est pas consensuel dans la littérature actuelle. Jiang & Morrison (2003) suggèrent que l'âge et la durée de la trachéotomie influencent fortement le développement de la parole et du langage. Celui-ci est favorisé par une décanulation précoce, avant l'âge de quinze mois notamment, sans trouble neurologique primaire.

Ces résultats concordent avec l'étude de Simon et al. (1984), selon laquelle une décanulation avant l'acquisition du langage n'entrave pas son développement. Les auteurs en concluent que le babillage n'est pas essentiel au développement de la parole. En revanche, une décanulation au stade linguistique est liée à un retard de parole, associé à un retard phonologique.

Une rééducation orthophonique contribue à rattraper ce retard après la décanulation et à mettre en place une communication alternative en attendant la décanulation (Simon et al., 1984). Selon les profils, l'utilisation de pictogrammes pourra être proposée ainsi qu'un cahier de communication, l'accès à l'écrit pour les plus grands, le Baby Sign ou Makaton pour les plus petits. Leur offrir un bain de langage riche et stimulant reste primordial.

2.5.2. Phonation

La trachéotomie modifiant le circuit de l'air dans les voies aériennes supérieures, la vibration naturelle des cordes vocales par le passage de l'air dans le larynx ne se fait plus. Une phonation peut être obtenue à partir des fuites d'air entourant la canule mais elle reste faible. La valve phonatoire, présentée plus haut, offre une meilleure qualité vocale par dérivation de l'air expiré vers les cordes vocales (Woodnorth, 2004). L'obturation de la canule par le doigt ou par un bouchon offre les mêmes possibilités phonatoires.

Dans un premier temps, un travail d'indépendance des souffles est nécessaire pour dissocier l'air sortant de la canule de l'air sortant de la bouche et du nez. L'obturation de la canule est d'abord réalisée manuellement durant une seconde, puis sur des expirations plus longues (Hess, 2005). L'enfant va ainsi prendre conscience du passage de l'air et se réapproprier ses effecteurs. Des jeux de souffle seront proposés en maîtrisant l'intensité et la durée de l'air expiré. La sonorisation est ensuite ajoutée au moyen de voyelles, rires et toux avant d'intégrer des mots, des phrases puis des comptines. Le travail sur l'inspiration se fera sur le même principe, accompagné de stimulations olfactives.

2.5.3. Déglutition

Les conséquences de la trachéotomie sur la déglutition sont controversées dans la littérature, et concernent principalement l'adulte. Selon les études, les troubles de la déglutition, ou dysphagie, surviennent chez 11 à 93% des adultes trachéotomisés (Skoretz et al., 2020). Chez l'enfant, une étude récente a estimé que 70% des enfants trachéotomisés présentent un trouble de déglutition aux solides et/ou aux liquides, et 43% d'entre eux font des fausses routes, qualifiées de silencieuses dans un cas sur deux (Streppel et al., 2019). En comparant une cohorte de quatre enfants trachéotomisés à un enfant contrôle, Abraham & Wolf (2000) ont relevé un retard de déclenchement du réflexe de déglutition associé à une moindre ascension laryngée, limitant la protection des voies aériennes et exposant à un risque accru de fausses routes chez les sujets trachéotomisés. La trachéotomie retiendrait donc le larynx dans son ascension laryngée, d'autant plus lorsque le ballonnet est gonflé. La modification du passage de l'air diminue la pression sous-glottique nécessaire au mécanisme de déglutition. L'altération de la sensibilité sous-glottique limite le déclenchement de la toux. Les muscles, alors sous-utilisés, s'atrophient.

Chez l'adulte, les bénéfices de la valve phonatoire sur la déglutition ont été démontrés (Dettelbach et al., 1995). Par le rétablissement d'une pression sous-glottique, celle-ci améliore l'efficacité de la toux et la mobilité des organes pendant la déglutition, limitant ainsi le risque de fausses routes. Chez l'enfant, la valve phonatoire n'est pas associée à une diminution des pénétrations laryngées et des aspirations mais elle semble contribuer à la réduction des stases pharyngées, pour une raison encore indéterminée (Ongkasuwan et al., 2014).

La prise en soin orthophonique de la déglutition porte sur un travail de la sensibilité. Varier les températures et les goûts stimule les effecteurs impliqués dans le processus de déglutition et notamment la base de langue, impliquée dans le déclenchement du réflexe de déglutition. Encourager les déglutitions multiples favorise la vidange pharyngée (Remacle & Dulguerov, 2009).

2.5.4. Oralité alimentaire

La trachéotomie du jeune enfant, surtout lorsqu'elle est associée à une alimentation entérale, limite les expériences sensori-motrices de la sphère oro-faciale et entrave les périodes charnières du développement alimentaire. L'acceptation des textures est retardée par rapport aux enfants non trachéotomisés (Henningfeld et al., 2021). Comme les troubles de la déglutition, il est difficile de déterminer si le trouble alimentaire pédiatrique est dû à la trachéotomie ou à une pathologie sous-jacente, étant donné les comorbidités présentées par ces patients (Greene et al., 2019).

Après un séjour hospitalier incluant une rééducation orthophonique, la majorité des enfants trachéotomisés est sous alimentation orale exclusive (Basso et al., 2021). Ceux sous ventilation à long terme bénéficient le plus souvent d'une alimentation entérale, principalement par gastrostomie ou sonde nasogastrique (Lee et al., 2024). Luu et al. (2022) démontrent l'importance de mesures objectives (ici vidéofluoroscopie) évaluant les possibilités de reprise alimentaire orale. Ils estiment que 42% des enfants ont vu leur alimentation s'améliorer après la trachéotomie.

La prise en charge des troubles alimentaires pédiatriques de l'enfant trachéotomisé ne diffère pas d'une prise en charge classique. Un travail sensoriel et oro-moteur est proposé, en complément d'une installation adaptée et d'un environnement plaisant.

3. Les parents

3.1. Partenaires des soins

3.1.1. Double rôle : être parent et soignant

La trachéotomie de l'enfant induit systématiquement un nouveau rôle pour le parent : il devient soignant. Il doit alors acquérir de nouvelles compétences pour devenir responsable des soins liés à la trachéotomie de son enfant (Acorda et al., 2022). Pour le préparer au mieux à ce nouveau rôle, le parent bénéficie de formations sur la trachéotomie dispensées en milieu hospitalier par différents professionnels de santé.

3.1.2. Formation du parent à son nouveau rôle de soignant

3.1.2.1. Contenu des formations et facteurs influençant les apprentissages

Durant les temps de formation, le parent apprend les soins quotidiens liés à la trachéotomie et les interventions d'urgence, y compris la réanimation cardio-pulmonaire de l'enfant trachéotomisé. Pour les enfants dépendants d'un matériel de ventilation, une formation supplémentaire est proposée au parent sur la gestion du matériel et le dépannage des alarmes (Acorda et al., 2022).

L'apprentissage du rôle de soignant est influencé par des facteurs internes tels que l'expérience de vie du parent, la méthode pédagogique employée durant la formation et la tristesse / détresse éprouvée par le parent. En ce qui concerne les facteurs externes, les professionnels de santé, et plus précisément leur implication à créer un environnement positif, collaboratif et solidaire, renforcent chez le parent un sentiment de contrôle de la situation et de confiance en leurs compétences. Encourager leur participation est essentiel à la qualité de leur formation et contribue à la réduction du nombre de réadmissions (Aarthun et al., 2019 ; Acorda et al., 2022 ; Bilgin et al.,

2024). Offrir aux parents une éducation précoce à la trachéotomie, avant même l'intervention chirurgicale, augmenterait le sentiment de contrôle et minimiserait les angoisses (Acorda et al., 2022). Pour la majorité d'entre eux, la transition entre l'hôpital et les soins à domicile est particulièrement difficile. Un très faible sentiment de confiance en soi est ressenti à la fin de la formation (Antoniou et al., 2022).

3.1.2.2. Pistes d'amélioration évoquées par les parents

Parmi les pistes d'amélioration proposées par les parents concernant les formations sur la trachéotomie, il a été mis en évidence qu'un outil concret améliorerait la compréhension des informations reçues. Les parents soulignent les avantages d'un mannequin trachéotomisé pour mettre en pratique les compétences apprises (Antoniou et al., 2022). Une bonne connaissance de l'état de santé, de la pathologie et des besoins de l'enfant influence positivement la participation des parents aux soins de santé de leur enfant (Aarthun et al., 2019). Ces éléments évoquent l'utilité d'un mannequin aidant à la compréhension des changements anatomiques induits par la trachéotomie.

De plus, les parents souhaiteraient davantage d'opportunités de s'entraîner au changement de canule, aux soins à la maison, aux interventions d'urgence et à la gestion des complications, ainsi que l'appui de supports (brochures, vidéos, podcasts, sites Internet) consultables à la maison pour pouvoir s'y référer en cas de besoin (Acorda et al., 2022 ; Antoniou et al., 2022).

3.1.2.3. Le mannequin : un outil pédagogique historique

L'utilisation croissante de mannequins dans les formations médicales et paramédicales vise à améliorer la qualité des enseignements. Au XVIII^e siècle, Mme Du Coudray a créé le premier mannequin obstétrique pour former les sages-femmes, contribuant ainsi à l'accroissement de l'espérance de vie des nouveau-nés. Au XX^e siècle, Resusci Anne devint le premier mannequin de secourisme, largement utilisé dans les formations à la réanimation cardio-pulmonaire. Pour l'anecdote, son visage apaisé est inspiré de celui d'une femme retrouvée noyée dans la Seine. Par la suite, des simulateurs sophistiqués comme Sim One et Harvey se sont développés dans le domaine de l'anesthésie et de la cardiologie. Ces mannequins, illustrés en annexe 8, sont de véritables outils d'apprentissage pour les futurs professionnels, en simulant diverses pathologies dans des environnements contrôlés. Aujourd'hui, la réalité virtuelle et augmentée montre un fort potentiel pour l'amélioration des formations en santé et la sécurité des patients (Cooper & Taqueti, 2004). Notre projet s'inscrit dans cet objectif d'amélioration des formations aux parents : un mannequin, outil concret et visuel, faciliterait la compréhension de la trachéotomie et ses implications.

3.2. Ressentis des parents face à la trachéotomie

La trachéotomie est un geste chirurgical lourd, source d'angoisse importante pour les parents. Peur et incompréhension se mêlent à la prise de décision. Pourtant, beaucoup soulignent les bienfaits de la trachéotomie sur leur enfant et certains regrettent de n'avoir pu en bénéficier plus tôt (Acorda et al., 2022).

Les sentiments évoqués par les parents d'enfants trachéotomisés sont la peur, le stress, le chagrin, le sentiment d'être dépassé et la crainte de commettre des erreurs (Acorda et al., 2022 ; Gong et al., 2019 ; Sherman et al., 2024). Ces sentiments entravent parfois l'apprentissage des soins. La première confrontation à la trachéotomie est souvent rapportée comme surprenante malgré une formation préalable ; elle permet une prise de conscience du degré de soins requis pour l'enfant. Pour certains, la tâche la plus difficile est le changement de canule, pour d'autres les soins de trachéotomie. L'expérience acquise progressivement renforce le sentiment de compétence et de

confiance. Le cheminement est propre à chaque individu et à son vécu (Acorda et al., 2022).

Les parents rapportent ne pas se sentir prêts au moment de la trachéotomie et souhaiteraient des échanges plus riches avant l'intervention, afin d'intégrer de manière précise et complète un maximum d'informations sur les suites que la trachéotomie implique. Au-delà des informations sur la gestion quotidienne de la trachéotomie, il semblerait intéressant d'inclure des ressources communautaires, des aménagements scolaires et des groupes de soutien (Acorda et al., 2022).

3.3. La trachéotomie au quotidien

3.3.1. Aspect pratique

Vivre avec un enfant trachéotomisé est un véritable enjeu au quotidien et les parents rapportent y être insuffisamment préparés. Outre les soins quotidiens, de nombreuses questions se posent concernant le contact avec l'eau, l'humidité, les changements de températures importants ou encore les possibilités sportives de l'enfant. Ce manque d'informations a poussé certains parents à rédiger eux-mêmes un guide pratique sur la gestion quotidienne de la trachéotomie, qu'ils décrivent comme « un grand jeu de devinettes » (Sherman et al., 2024, p. 5). En effet, ces questionnements sont cruciaux puisque la vie de l'enfant en dépend. Par exemple, le port d'écharpes et de cols roulés est déconseillé afin d'assurer le dégagement permanent de la canule et ainsi éviter les risques d'obstruction et d'infection. Le moment du bain ou de la douche doivent se faire de manière très précautionneuse afin que l'eau n'entre pas dans le trachéostome (directement relié aux poumons).

En ce qui concerne la scolarisation, des études effectuées au Royaume-Uni et aux Etats-Unis rapportent que la majorité des enfants trachéotomisés est scolarisée à temps plein en classe ordinaire (Jardine et al., 1999 ; Patel et al., 2009 ; Tabey et al., 2024). A notre connaissance, la situation en France n'est pas décrite dans la littérature actuelle. Les professionnels rencontrés évoquent un très faible taux de scolarisation. Une demande doit être effectuée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin que l'enfant bénéficie d'un Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH), formé à la trachéotomie, et notamment aux aspirations endotrachéales (Bonraisin et al., 2020). Déléguer cette responsabilité à un nouveau tiers est source d'angoisse pour les parents. Certains préfèrent cesser leur activité professionnelle pour devenir l'enseignant de leur enfant à la maison (Chauvin et al., 2022). Par ailleurs, les parents font face à de nombreux refus de la part des établissements scolaires au moment de l'inscription à l'école, ceux-ci n'étant pas sensibilisés à la trachéotomie (Gong et al., 2019). L'association TracheoChild accompagne les parents d'enfants trachéotomisés dans le processus de scolarisation, en leur apportant des conseils et un soutien juridique face aux résistances des académies.

3.3.2. Retentissement sur la vie sociale et familiale

La trachéotomie impacte de manière importante le bien-être du patient et de son entourage. Les études mettent en évidence une détérioration de la qualité de vie, un stress élevé, des difficultés d'adaptation et des perturbations du fonctionnement familial (Acorda et al., 2022). L'augmentation du risque d'infection pulmonaire et la stigmatisation sociale induites par la trachéotomie peuvent conduire certains parents à l'isolement social (Flynn et al., 2013 ; Gong et al., 2019).

Pouvoir livrer leurs inquiétudes et leurs angoisses auprès de professionnels experts en psychologie est une réelle demande de la part des familles, tant avant qu'après l'intervention chirurgicale (Weir & Kubba, 2024). Leur bien-être contribue positivement à l'évolution de l'enfant (Acorda et al., 2022). Pour pallier l'absence de groupes de soutien en milieu hospitalier, les familles se tournent vers les réseaux sociaux. Au moyen de ces plateformes en ligne, elles partagent leur

expérience, se soutiennent, se comprennent, et s'entraident dans la recherche de matériel de trachéotomie. Ce problème d'accessibilité du matériel est particulièrement marqué aux États-Unis, où le système de santé est complexe et les coûts élevés, en raison des négociations entre assureurs et fournisseurs du matériel de soins (Sherman et al., 2024).

4. Buts et hypothèses

Pour soutenir les familles d'enfants trachéotomisés, il est essentiel de leur fournir des informations claires, précises et complètes sur le fonctionnement de la trachéotomie, ses implications anatomiques et son impact sur la vie quotidienne, et cela avant même l'intervention chirurgicale. Notre travail s'inscrit dans une démarche d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Nous avons évoqué précédemment l'intérêt d'une éducation précoce pour minimiser les angoisses et le stress des parents (Acorda et al., 2022). Nos hypothèses sont les suivantes :

- Tout au long de leur parcours de soins, les explications données aux parents ne permettent pas une compréhension suffisante de la trachéotomie, ses implications anatomiques et fonctionnelles ;
- Un matériel pédagogique, offrant une représentation visuelle de la trachéotomie et des structures impliquées, serait apprécié par les parents pour pallier ce besoin ;
- Les orthophonistes sont en demande d'un outil concret appuyant leurs explications verbales de la trachéotomie aux familles.

Méthode

1. Questionnaire à destination des parents d'enfants trachéotomisés

Ce premier questionnaire en ligne a été créé à l'aide du logiciel LimeSurvey (cf. annexe 9). Notre enquête a un intérêt qualitatif et a permis de guider la réalisation de l'outil pédagogique en ciblant les informations à expliciter aux parents. Une validation de conformité au règlement général sur la protection des données a été délivrée par le Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Lille (cf. annexe 10) et le DPO du SMR Marc Sautelet (par courriel). Les données traitées ont été anonymisées.

1.1. Population

Notre questionnaire s'adressait aux parents d'enfants actuellement ou anciennement trachéotomisés. La perspective d'une trachéotomie à venir a constitué un critère d'exclusion car nous estimions que les parents n'avaient possiblement pas encore reçu toutes les informations au moment de remplir le questionnaire. D'après les données de la littérature, nous nous attendions à interroger majoritairement des parents ayant un enfant âgé de moins de trois ans.

1.2. Contenu du questionnaire

Dans un premier temps, des questions d'ordre général étaient proposées aux participants (ex. âge au moment de la trachéotomie, indication de la trachéotomie). Elles étaient suivies de questions centrées sur la dimension orthophonique de la trachéotomie dans le quotidien de l'enfant : respiration, phonation, communication et oralité alimentaire. Nous abordions brièvement la scolarisation. Une dernière partie questionnait les parents sur les formations et informations reçues, leurs ressentis et leurs besoins d'information. Nous les interrogeons sur la pertinence d'un mannequin avec coupe sagittale comme outil concret et visuel complétant les explications verbales de l'orthophoniste.

1.3. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé du 15 novembre 2024 au 15 février 2025. Deux associations de parents d'enfants trachéotomisés, Fil d'Air et TracheoChild, l'ont partagé sur leurs sites Internet et réseaux sociaux. Il a également été transmis aux familles grâce aux coordonnées contenues dans les dossiers des patients du SMR Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq. Par ailleurs, Nicolas Dulary, infirmier référent à la trachéotomie en réanimation pédiatrique au CHU de Lille et formateur auprès des parents d'enfants trachéotomisés, a partagé le questionnaire aux parents ainsi qu'à ses collègues des hôpitaux Robert Debré (Paris), Necker (Paris), Lyon et Marseille, afin d'en assurer une large diffusion. Enfin, une relance a été effectuée le 6 janvier 2025 sur deux groupes Facebook : « Mon bébé et sa trachéotomie », « Gastrostomie Trachéotomie Handicaps (astuces et matériel adapté) ».

1.4. Procédure d'analyse des résultats

Les réponses au questionnaire ont été exportées de LimeSurvey vers Excel. Les données relatives à l'âge des participants ont été converties en années afin de calculer des paramètres de position (moyenne et médiane) et de dispersion (quartile). La création de tableaux de contingence a permis d'éditer des graphiques illustrant les résultats obtenus. Les questions à réponse libre ont fait l'objet d'une analyse qualitative synthétisant les principales thématiques évoquées par les répondants.

2. Questionnaire à destination des orthophonistes

Un second questionnaire a été réalisé sur le logiciel LimeSurvey (cf. annexe 11), dans l'hypothèse de mettre en évidence le besoin d'un outil pédagogique aidant les orthophonistes à expliciter aux familles ce qu'est la trachéotomie et ce qu'elle implique. Ce questionnaire s'adressait aux orthophonistes et logopèdes prenant en soin ou non les enfants trachéotomisés. Il était anonyme et a fait l'objet d'une validation de conformité au règlement général sur la protection des données par le DPO de l'Université de Lille (cf. annexe 10).

2.1. Contenu du questionnaire

Nous avons interrogé les orthophonistes sur leur représentation de l'anatomie d'un enfant trachéotomisé, son fonctionnement respiratoire, ses possibilités phonatoires, sa déglutition et son développement alimentaire. Pour chacun de ces domaines, des parenthèses précisaient de manière concise ce à quoi nous voulions faire référence. Afin d'éviter toute réponse neutre, nous avons choisi d'utiliser une échelle de Likert en quatre points (Pas du tout d'accord / Plutôt pas d'accord / Plutôt d'accord / Tout à fait d'accord). Pour les orthophonistes prenant en soin ou ayant déjà pris en soin des enfants trachéotomisés, nous avons recensé les supports utilisés pour expliquer la trachéotomie aux parents.

2.2. Diffusion du questionnaire et procédure d'analyse des résultats

Le questionnaire a été diffusé du 5 novembre 2024 au 15 février 2025. Parmi les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) contactées par mail, celles de Guyane et de Provence Alpes Côte d'Azur ont accepté de le transmettre aux orthophonistes de leur région. Le questionnaire a également été envoyé par mail à l'ensemble de mes maîtres de stage, qui l'ont ensuite relayé à leurs collègues. Enfin, les réseaux sociaux ont permis une large diffusion, avec une relance effectuée le 6 janvier 2025 dans cinq groupes Facebook : « Ch'tis...Z'Orthos », « Ortho-infos », « orthophonistes et étudiants orthophonistes », « Mémoires d'orthophonie en

partage », « Les clés de la réussite orthophonique ».

Les réponses au questionnaire ont été exportées de LimeSurvey vers Excel. La création d'un tableau de contingence a permis de générer un diagramme en barres illustrant les réponses des participants. Ce dernier est présenté dans la partie « Résultats ».

3. Création d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé

Pour des raisons de confidentialité, cette partie du mémoire n'est pas diffusée.

4. Création d'un livret d'utilisation complétant notre outil

En complément du mannequin pédiatrique trachéotomisé, un livret guide le professionnel dans l'association de ses explications verbales sur les conséquences de la trachéotomie avec le support visuel offert par notre outil. Conçu à l'aide du logiciel de conception graphique Canva, il synthétise le fonctionnement de la respiration, la phonation, la déglutition et l'oralité alimentaire chez l'enfant trachéotomisé, et recense des axes de prise en soin orthophonique (cf. annexe 14).

Résultats

1. Réponses au questionnaire à destination des parents d'enfants trachéotomisés

Sur 48 réponses recueillies, seules 38 étaient complètes et ont fait l'objet d'une analyse.

1.1. Profil des enfants trachéotomisés

1.1.1. Informations générales : Genre et âge au moment de la trachéotomie

L'analyse des 38 réponses obtenues a révélé que 60.53% des enfants trachéotomisés concernaient des garçons (n = 23) et 39.47% concernaient des filles (n = 15). La figure 5 présente la répartition de l'âge des enfants au moment de la trachéotomie. Ainsi, l'âge moyen au moment de la trachéotomie est de trois ans et six mois alors que l'âge médian est de onze mois environ. Cela signifie que 50% des enfants étaient âgés de onze mois ou plus au moment de la trachéotomie et 50% étaient âgés de onze mois ou moins. 50% des enfants étaient trachéotomisés entre l'âge de trois mois et l'âge de sept ans. 25% avaient moins de trois mois et 25% avaient plus de sept ans. L'enfant le plus jeune était trachéotomisé dès sa naissance alors que le plus âgé avait seize ans.

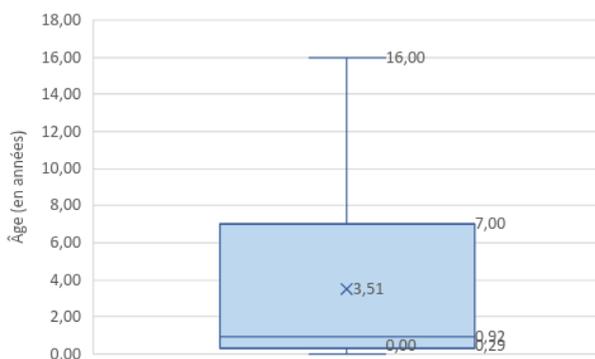


Figure 5. Répartition de l'âge des enfants au moment de la trachéotomie.

1.1.2. Indications de trachéotomie

La figure 6 présente la répartition des indications de trachéotomie. Parmi les parents interrogés, 52.63% (n = 20) ont attribué la trachéotomie de leur enfant à une obstruction des voies aériennes supérieures, 36.84% (n = 14) à la nécessité d'une ventilation mécanique de longue durée, et 28.95% (n = 11) à un trouble sévère de déglutition impliquant un risque majeur de fausses routes et nécessitant des aspirations régulières. Ces chiffres diffèrent de ceux de la figure 6 en raison de la présence possible de causes multiples. En effet, pour 18.42% des enfants (n = 7), plusieurs indications étaient à l'origine de leur trachéotomie.

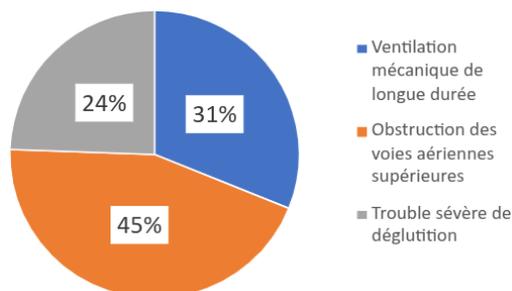


Figure 6. Indications de trachéotomie.

1.1.3. Complications liées à la trachéotomie

73.68% des répondants (n = 28) ont rapporté des complications liées à la trachéotomie. Comme l'illustre la figure 7, ils ont principalement évoqué la formation de granulomes (44.74%, n = 17), l'obstruction de la canule par des sécrétions (42.11%, n = 16) et la décanulation accidentelle (31.58%, n = 12). Un parent a rapporté une hémorragie, un autre une nécrose de la peau autour du trachéostome, un troisième une majoration de la trachéomalacie et un dernier un arrêt respiratoire. La différence avec les pourcentages de la figure 7 s'explique par le fait que plusieurs complications étaient associées chez 36.84% des enfants (n = 14).

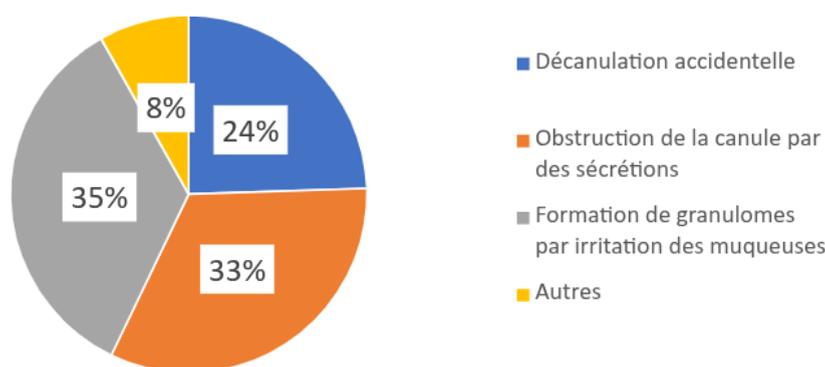


Figure 7. Complications liées à la trachéotomie.

1.1.4. Scolarisation

Parmi les 38 réponses recueillies, nous avons exclu de notre analyse celles se rapportant à quatre enfants n'ayant pas l'âge d'être scolarisés au moment de leur trachéotomie. Ainsi, parmi les 34 enfants trachéotomisés d'âge scolaire, 64.71% (n = 22) étaient scolarisés. L'annexe 15 recense la répartition des lieux de scolarisation, les aménagements et les freins à la scolarisation. La majorité des enfants fréquentait une classe ordinaire (77.27%, n = 17), tandis que trois mentionnaient une classe spécialisée, un bénéficiait de l'école à la maison et un autre de l'école à l'hôpital. Le principal facteur facilitant la scolarisation était la présence d'un AESH formé à la trachéotomie (57.69%, n = 15) au sein de l'école. Toutefois, cinq parents ont dû assurer eux-mêmes cette présence en raison du manque de personnel formé, ce qui représente 22.73% des familles d'enfants trachéotomisés. Cinq parents ont insisté sur la nécessité de sensibiliser les professionnels du milieu scolaire à la trachéotomie. L'enfant suivant l'école à domicile a bénéficié d'un enseignement adapté auprès du Centre National d'Enseignement à Distance (CNED).

Concernant les douze enfants trachéotomisés non scolarisés, la raison principale était le choix des parents de garder l'enfant sous leur entière surveillance (30.43%, n = 7). Six parents ont rapporté un manque de moyens humains (absence d'AESH formé) et quatre ont évoqué la crainte des établissements face à la trachéotomie. Trois parents ont déploré le manque de moyens matériels dans les établissements scolaires, tels que l'aménagement de la classe pour accueillir une machine de ventilation et la présence d'une salle isolée pour les soins quotidiens. Deux parents ont identifié le lourd handicap de leur enfant comme un frein à sa scolarisation, et un parent a mentionné une hospitalisation prolongée.

1.2. Formation des parents à un nouveau rôle de soignant

89.47% des répondants (n = 34) ont bénéficié d'une formation à la trachéotomie. Nous n'avons pas de précisions sur les quatre parents n'ayant pas reçu de formation.

1.2.1. Sujets abordés lors de la formation

Tous les parents interrogés ont reçu des informations sur les soins quotidiens et les interventions d'urgence liées à la trachéotomie (cf. figure 8). Le matériel (ex. canules, nez artificiel, appareils de ventilation) a été présenté à 91.18% d'entre eux (n = 31). 58.82% des parents formés (n = 20) ont reçu des explications concernant l'anatomie et les conséquences de la trachéotomie sur la respiration, la phonation, la déglutition et l'oralité alimentaire.

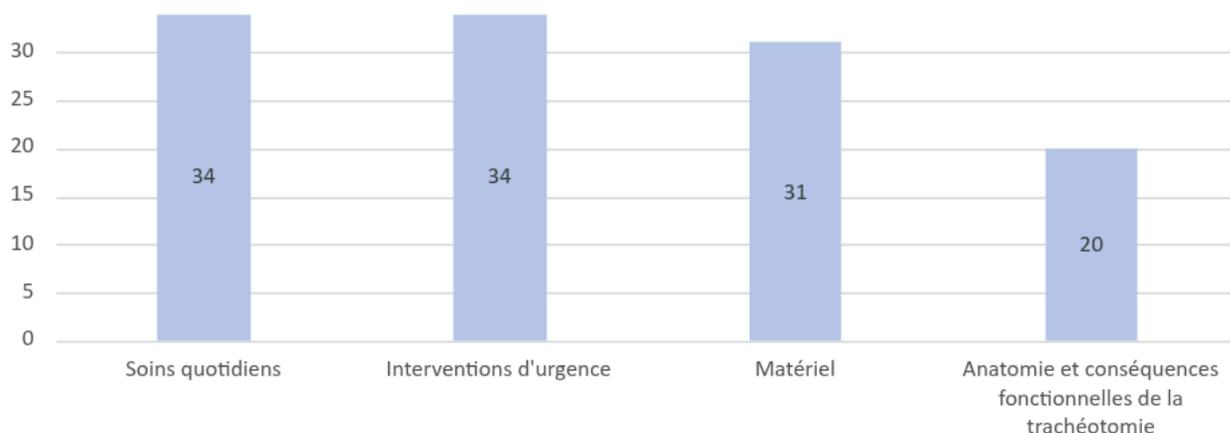


Figure 8. Sujets abordés lors de la formation des parents à la trachéotomie.

1.2.2. Supports utilisés lors de la formation

Dans les formations des parents à la trachéotomie, presque la moitié des supports utilisés étaient des mannequins de soins spécifiques à l'apprentissage des gestes médicaux (recanulation, aspiration endotrachéale, pansement) et l'autre moitié des schémas. Quatre parents ont bénéficié d'un support vidéo. Trois parents ont attesté n'avoir disposé d'aucun support et se sont exercés aux soins de trachéotomie directement sur leur enfant. Un parent a précisé avoir reçu un livret d'informations ainsi que des livres pour enfants visant à sensibiliser la fratrie à la trachéotomie.

1.2.3. Compréhension à l'issue de la formation

Les 34 répondants formés ont été interrogés sur leur compréhension des conséquences de la trachéotomie à l'issue de leur formation, au moyen d'une échelle de Likert. La figure 9 illustre les résultats obtenus à cette question. Les différents domaines abordés apparaissent en abscisse et le nombre de répondants pour chacun des quatre points de l'échelle de Likert apparaît en ordonnée. Nous constatons que le fonctionnement respiratoire d'un enfant trachéotomisé est le domaine le mieux compris (85.29% de réponses positives, c'est-à-dire « Plutôt d'accord » ou « Tout à fait d'accord »). Viennent ensuite le domaine de la phonation (85.29% de réponses positives également mais une part moins importante de « Tout à fait d'accord »), de la déglutition (79.41%) et de l'oralité alimentaire (76.47%). Les répondants s'accordent à dire que les formations suivies ont amélioré leur compréhension de la trachéotomie.

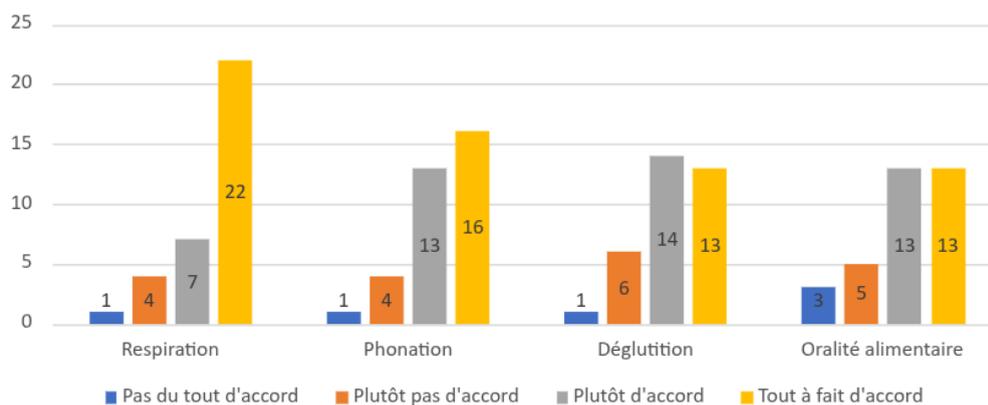


Figure 9. Auto-évaluation des parents concernant leur compréhension des conséquences de la trachéotomie à l'issue de leur formation.

1.2.4. Approfondissement des connaissances

Comme l'illustre la figure 10, 68.42% des répondants (n = 26) ont déclaré avoir effectué des recherches pour approfondir leurs connaissances sur la trachéotomie. La majorité d'entre eux s'est tournée vers les ressources numériques, plus précisément les sites Internet (n = 24) et les réseaux sociaux (n = 14). Onze personnes ont rejoint des associations de parents, six ont consulté des livres et brochures, quatre des vidéos et podcasts.

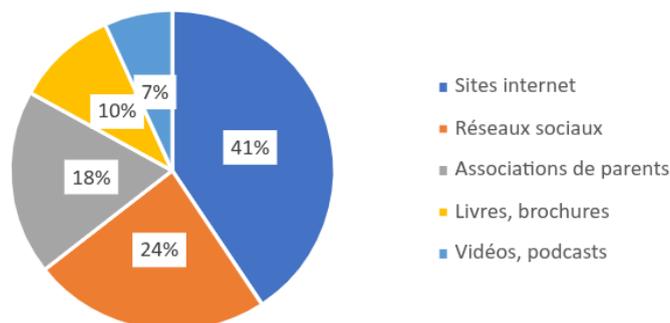


Figure 10. Répartition des ressources utilisées par les parents pour approfondir leurs connaissances sur la trachéotomie.

1.2.5. Intérêt d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé

Parmi les 34 parents ayant bénéficié d'une formation sur la trachéotomie, 91.17% (n = 31) ont souligné qu'un outil pédagogique, sous la forme d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé illustrant l'anatomie des structures internes, leur serait utile pour mieux comprendre les explications de l'orthophoniste sur les conséquences de la trachéotomie.

1.3. Ressentis des parents

1.3.1. Description du quotidien avec un enfant trachéotomisé

71.05% des parents (n = 27) ont considéré avoir été suffisamment préparés pour faire face aux défis quotidiens de la trachéotomie de leur enfant. Par déduction, 28.95% des parents (n = 11) se sont sentis insuffisamment préparés. Lorsque nous leur avons demandé de décrire leur quotidien de parent d'un enfant trachéotomisé, six parents ont évoqué des débuts difficiles avant une habitude à cette nouvelle vie. Cinq parents ont mentionné un bouleversement dans leur vie sociale et professionnelle, marqué par une reconversion en tant que soignant de leur enfant. Une vigilance permanente, induisant un quotidien contraignant et fatigant, a été évoquée à neuf reprises.

Les parents ont décrit un état d'anxiété, de stress et de peur, associé à un manque de répit au vu de leurs difficultés à trouver un mode de garde. Toute sortie doit être anticipée par la préparation rigoureuse du matériel. Le regard des autres peut être un obstacle difficile à surmonter. Le manque de personnel formé a été déploré à cinq reprises. Après de longues recherches, 86.84% des enfants trachéotomisés (n = 33) ont finalement bénéficié d'un suivi orthophonique. L'importance du soutien de l'entourage, des équipes et des autres parents d'enfants trachéotomisés a été soulignée. Trois parents ont mis en avant l'aspect sécurisant de la trachéotomie pour la santé de leur enfant. Un parent a précisé que le stress rend difficile la gestion des situations problématiques malgré la formation reçue. Un autre parent a rapporté un manque d'informations sur le retour à domicile.

1.3.2. Sentiments éprouvés par les parents face à la trachéotomie

D'une part, nous avons recensé les sentiments négatifs éprouvés par les parents face à la trachéotomie de leur enfant (cf. annexe 16). 79.95% des parents (n = 30) ont exprimé de la peur, 73.68% (n = 28) du stress, 58.89% (n = 22) de l'impuissance et 53.63% (n = 20) du chagrin. Viennent ensuite un sentiment d'isolement, de culpabilité et d'incompréhension. Qualitativement, deux parents ont indiqué avoir éprouvé un rejet ou refus au début de la trachéotomie, que nous avons traduit comme une non acceptation de celle-ci. Un parent a déclaré avoir exprimé de la colère. Pour faire face à ces sentiments négatifs, 68.42% des parents (n = 26) ont trouvé du soutien auprès des professionnels de santé, 57.89% (n = 22) auprès de l'entourage familial et amical et 42.11% (n = 16) auprès de personnes partageant la même expérience, notamment via les associations de parents et les groupes Facebook.

D'autre part, nous avons interrogé les parents sur les bénéfices tirés de la trachéotomie (cf. annexe 16). La majorité des parents a mis en avant l'acquisition de nouvelles compétences (92.11%, n = 35) et de nouvelles connaissances (81.57%, n = 31). 52.63% (n = 20) ont évoqué un gain en confiance, 44.74% (n = 17) la rencontre avec des personnes partageant la même expérience et 39.47% (n = 15) ont attesté du renforcement des liens familiaux. D'un point de vue qualitatif, un parent a décrit les bénéfices de la trachéotomie sur la santé de son enfant. Un autre parent a changé sa perception de la vie et a évoqué l'appréciation des choses simples. Toutefois, un parent précise n'avoir constaté aucun bénéfice à la mise en place de la trachéotomie.

2. Réponses au questionnaire à destination des orthophonistes

Parmi les 121 réponses recueillies, 95 étaient complètes. Notre analyse a porté uniquement sur les réponses de ces 95 orthophonistes.

2.1. Prise en soin des enfants trachéotomisés

Parmi les 95 orthophonistes ayant répondu entièrement au questionnaire, 11.58% (n = 11) ont déclaré prendre ou avoir déjà pris en soin des enfants trachéotomisés. Concernant les supports utilisés pour expliquer la trachéotomie et ses conséquences (respiration, phonation, déglutition, oralité alimentaire) aux parents d'enfants trachéotomisés, 72.73% des orthophonistes interrogés (n = 8) s'appuient sur des schémas et 27.27% (n = 3) sur des vidéos. Trois personnes ont déclaré ne pas fournir d'explications aux parents et assignent ce rôle aux médecins de l'hôpital. La totalité des orthophonistes prenant ou ayant déjà pris en soin des enfants trachéotomisés (n = 11) pensait qu'un outil pédagogique, sous la forme d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé avec coupe sagittale, leur serait utile pour appuyer leurs explications et favoriser la compréhension de la trachéotomie par les parents.

2.2. Connaissances des orthophonistes sur la trachéotomie pédiatrique

Les 95 orthophonistes répondants ont été interrogés sur la clarté et la précision de leur représentation de la trachéotomie pédiatrique, au moyen d'une échelle de Likert. La figure 11 illustre les résultats obtenus à cette question. Les différents domaines abordés apparaissent en abscisse et le nombre de répondants pour chacun des quatre points de l'échelle de Likert apparaît en ordonnée. Nous constatons que le fonctionnement respiratoire d'un enfant trachéotomisé est le domaine le mieux compris (61.05% de réponses positives, c'est-à-dire « Plutôt d'accord » ou « Tout à fait d'accord »). Les avis sont davantage partagés concernant la déglutition (48.42% de réponses positives), le développement alimentaire (47.37%), l'anatomie (46.32%) et les possibilités phonatoires (45.26%).

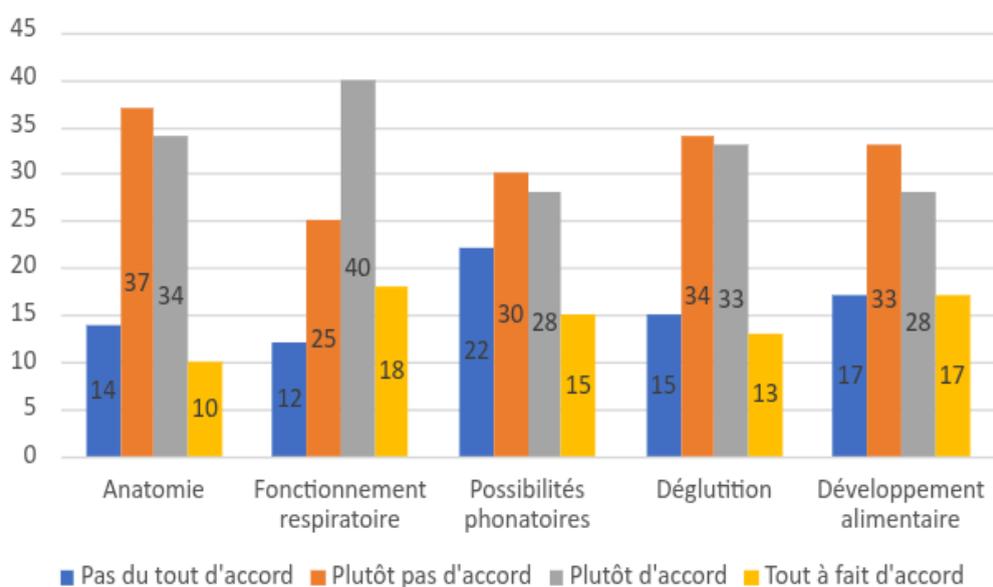


Figure 11. Auto-évaluation des orthophonistes concernant la clarté et la précision de leur représentation de la trachéotomie pédiatrique.

Discussion

Tout d'abord, nous confronterons les résultats obtenus à nos questionnaires avec les données issues de la littérature. Nous pourrions ainsi valider ou invalider nos hypothèses initiales. Ensuite, nous discuterons des atouts et limites de notre étude et proposerons des pistes de réflexion pour de futures recherches. Pour rappel, notre étude avait pour objectif d'identifier les besoins des orthophonistes et des parents d'enfants trachéotomisés concernant leur compréhension du fonctionnement de la trachéotomie, ses implications anatomiques et son impact sur la vie quotidienne. Pour faciliter l'intégration des informations reçues par les parents de la part de l'orthophoniste, nous visions l'élaboration d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé avec coupe sagittale et livret d'utilisation, marquant l'aboutissement de notre projet.

1. Confrontation de nos résultats avec les données de la littérature

1.1. Profil des enfants trachéotomisés

1.1.1. Genre et âge au moment de la trachéotomie

En cohérence avec les résultats des études précédentes, la trachéotomie pédiatrique touche environ 60% de garçons et 40% de filles, de la naissance à l'âge de seize ans (Mahadevan et al., 2007 ; Nassif et al., 2015). Les âges moyens et médians au moment de la trachéotomie sont très variables d'une étude à l'autre. Dans une étude rétrospective portée sur 57 enfants trachéotomisés opérés et suivis à l'hôpital parisien Robert Debré entre 2004 et 2014, Nassif et al. (2015) ont recensé un âge médian de quatre mois, inférieur à l'âge médian de onze mois obtenu dans notre étude. De la même manière, alors que nous avons calculé un âge moyen de trois ans et six mois au moment de la trachéotomie, Mahadevan et al. (2007) ont rapporté un âge moyen de huit mois parmi 122 enfants trachéotomisés suivis en Nouvelle-Zélande entre 1987 et 2003. La diversité des contextes géographiques et temporels de ces travaux, couplée à des facteurs médicaux et sociaux, peut expliquer la disparité des résultats. En revanche, nous partageons l'avis des auteurs sur le fait que la trachéotomie pédiatrique est majoritairement réalisée avant l'âge d'un an. Cela concernait 55% des cas dans notre étude, contre 66% dans celle de Mahadevan et al. (2007), 69% dans celle de Roberts et al. (2020) et 75% dans celle de Nassif et al. (2015). Ces éléments ont conforté notre choix de réaliser un mannequin pédiatrique trachéotomisé à l'échelle d'un enfant de six mois environ.

1.1.2. Indications de trachéotomie

Bien que le pourcentage d'obstruction des voies aériennes supérieures soit moins élevé dans notre étude que dans celles précédemment citées, elle reste la première indication d'une trachéotomie pédiatrique. En effet, elle concernait 53% des cas de notre étude, contre environ 70% dans celles de Mahadevan et al. (2007) et Nassif et al. (2015). La nécessité d'une ventilation mécanique de longue durée, en accord avec ces études, représente 30 à 40% des indications de trachéotomie pédiatrique. La classification des indications de trachéotomie est controversée dans la littérature actuelle. Nous avons fait le choix d'intégrer une troisième indication : la présence de troubles de déglutition impliquant un risque majeur de fausses routes salivaires ou alimentaires et pouvant nécessiter des aspirations régulières. Nos résultats laissaient supposer que 29% des répondants étaient concernés par cette indication. Ces statistiques ne sont pas négligeables, d'autant plus que l'indication de troubles de déglutition était isolée dans la moitié des cas. Toutefois, rappelons que ces données ont été recueillies auprès de parents d'enfants trachéotomisés et que 21% d'entre eux ont évoqué des difficultés de compréhension concernant le fonctionnement de la déglutition, ce qui peut biaiser les réponses obtenues à cette question.

1.1.3. Complications liées à la trachéotomie

Notre étude rapportait un taux de complications plus important que dans les études précédemment citées. En effet, 74% des parents interrogés ont attesté de la survenue de complications chez leur enfant trachéotomisé, dont 35% de granulomes, 33% d'obstructions de la canule par des sécrétions et 24% de décanulations accidentelles. Dans la littérature actuelle, Mahadevan et al. (2007) ont recensé 51% de complications, précoces et tardives. Cette différence peut s'expliquer par la méthodologie employée : les auteurs ont analysé les notes des patients contenues dans les dossiers des hôpitaux tandis que nous avons interrogé les parents d'enfants trachéotomisés, constatant de manière directe et quotidienne la présence et la nature des

complications survenues. Cependant, le niveau de connaissances des parents interrogés peut avoir influencé les résultats de cette question. Par exemple, notre questionnaire intégrait le terme d'« hémorragie » parmi les propositions de réponses, alors que le terme de « saignements » serait davantage connu des parents. Par ailleurs, un parent a signalé un arrêt respiratoire parmi les complications liées à la trachéotomie. Cependant, la validité de cette réponse peut être questionnée, car il est difficile de déterminer si cet événement est réellement dû à une obstruction de la canule ou à une pathologie cardiaque associée.

1.1.4. Scolarisation

La scolarisation des enfants trachéotomisés est peu étudiée dans la littérature actuelle. A notre connaissance, à ce jour, aucune étude n'a recensé le nombre d'enfants trachéotomisés scolarisés en France. Les établissements français manquent d'AESH pour accompagner les élèves en situation de handicap. Un AESH formé à la trachéotomie, et précisément aux aspirations endotrachéales, est encore plus rare. Une étude centrée sur la scolarisation des enfants trachéotomisés atteints de maladies neuromusculaires a souligné cette problématique, accompagnée d'importantes disparités régionales (Bonraisin et al., 2020). Nous nous attendions donc à un faible taux de scolarisation. Pourtant, notre étude laissait supposer que 64.71% des enfants trachéotomisés d'âge scolaire étaient scolarisés en France, dont 77.27% en classe ordinaire avec la présence d'une personne formée à la trachéotomie au sein de l'école (58% AESH formé, 23% présence parentale).

Au Royaume-Uni, une étude axée sur les enfants trachéotomisés ventilés a recensé un taux de scolarisation égal à 53% en classe ordinaire et 44% en classe spécialisée (Jardine et al., 1999). Ainsi, la quasi-totalité des enfants trachéotomisés ventilés au Royaume-Uni seraient scolarisés au moment de l'étude. Aux Etats-Unis, une autre étude a rapporté que 69.57% des enfants trachéotomisés étaient scolarisés, principalement dans des établissements publics, dont 53% en classe ordinaire et 47% en classe spécialisée (Patel et al., 2009). Des disparités semblent donc exister entre les pays. Une enquête internationale menée auprès d'ORL a révélé leur opinion concernant la scolarisation des enfants trachéotomisés : 87.6% d'entre eux l'ont estimée possible en milieu ordinaire et 12.4% en milieu spécialisé. Au sein de l'école, la présence d'un adulte formé à la trachéotomie restait nécessaire pour 81% des ORL interrogés. La même proportion de répondants autorisait les activités extrascolaires malgré la trachéotomie (Tabey et al., 2024).

Ces résultats sont encourageants pour offrir aux enfants trachéotomisés et à leurs parents la meilleure qualité de vie possible. Des progrès restent à accomplir pour atteindre un taux de scolarisation maximal, soutenu par un personnel scolaire formé dans le but de soulager les parents et de favoriser leur reprise du travail.

1.2. Compréhension de la trachéotomie par le public

1.2.1. Les parents d'enfants trachéotomisés

D'après notre étude, 89.47% des parents d'enfants trachéotomisés ont déclaré avoir reçu une formation, abordant notamment les soins quotidiens, les interventions d'urgence et le matériel de trachéotomie. En revanche, seuls 58.82% d'entre eux ont rapporté avoir bénéficié d'informations sur l'anatomie et les conséquences fonctionnelles de la trachéotomie. Plus précisément, les conséquences de la trachéotomie sur l'oralité alimentaire, la déglutition, la phonation et la respiration semblaient incomprises par près d'un quart des parents. Notre première hypothèse de départ est donc partiellement validée : Les explications données aux parents ne permettent pas une compréhension suffisante de la trachéotomie, ses implications anatomiques et fonctionnelles.

Pourtant, des études ont souligné l'intérêt d'une éducation précoce à la trachéotomie et d'une bonne compréhension de ses implications, pour une meilleure participation des parents aux soins de leur enfant et une réduction de leurs angoisses (Acorda et al., 2022 ; Aarthun et al., 2019). Pour pallier ce besoin, un matériel pédagogique, offrant une représentation visuelle de la trachéotomie et des structures impliquées, serait apprécié par 91.17% des parents interrogés. Notre deuxième hypothèse de départ est validée.

Pour combler le manque d'informations, la majorité des parents semble se tourner vers les sites Internet, les réseaux sociaux et les associations de parents. Ces dernières leur apportent un soutien précieux dans une période de bouleversements sociaux et familiaux, auxquels s'ajoutent la peur, le stress et la fatigue. C'est ainsi que les familles nous ont décrit leur quotidien à travers notre étude, en cohérence avec les résultats d'une étude précédente (Acorda et al., 2022). Aucun répit n'est possible car toute personne en charge de la garde d'un enfant trachéotomisé doit impérativement être formée aux gestes d'urgence. Ainsi, l'accompagnement des familles d'enfants trachéotomisés constitue un enjeu majeur.

1.2.2. Les orthophonistes

D'après notre enquête, 11.58% des orthophonistes interrogés ont déjà pris en soin des enfants trachéotomisés. Ce résultat peut être impacté par un biais à la diffusion du questionnaire, que nous détaillerons plus bas. Pour expliquer la trachéotomie aux parents, les orthophonistes ont déclaré s'appuyer principalement sur des schémas et parfois des vidéos. Aucun professionnel n'a rapporté l'utilisation d'un mannequin pédagogique. Ses bénéfices ont pourtant été démontrés concernant l'apprentissage des gestes techniques (Antoniou et al., 2022). La totalité des orthophonistes interrogés ont exprimé leur intérêt quant à la création d'un outil pédagogique, sous la forme d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé avec coupe sagittale, pour favoriser la compréhension de la trachéotomie par les parents. Notre troisième et dernière hypothèse est validée : Les orthophonistes sont en demande d'un outil concret appuyant leurs explications verbales de la trachéotomie aux familles.

Dans une enquête internationale récente, les ORL ont défini l'alimentation par voie orale et la communication comme axes de prise en soin orthophonique à privilégier (Tabey et al., 2024). Or notre étude suggère que moins de la moitié des orthophonistes interrogés ont estimé avoir une représentation claire et précise du développement alimentaire d'un enfant trachéotomisé, de sa déglutition, de ses possibilités phonatoires et de ses spécificités anatomiques. Si l'on s'intéresse uniquement aux orthophonistes prenant en soin les enfants trachéotomisés, nous atteignons 70 à 80% de connaissances dans ces domaines. Les professionnels ont déploré la pauvreté de la littérature internationale en ce qui concerne la prise en soin de l'enfant trachéotomisé (Miles et al., 2025). Fournir un livret d'utilisation à destination des orthophonistes en complément de notre mannequin pédiatrique trachéotomisé nous semblait indispensable, en précisant les particularités anatomiques de l'enfant trachéotomisé ainsi que des pistes thérapeutiques à lui proposer.

2. Critiques de l'étude : Biais et limites

Tout d'abord, le nombre de répondants à nos deux questionnaires étant inférieur à cent, nous pouvons penser que les échantillons sont peu représentatifs de la population cible, bien que le nombre de parents d'enfants trachéotomisés en France et autres pays francophones soit peu élevé. La puissance statistique de notre étude s'en trouve limitée. Nous n'avons pas interrogé les répondants sur leur localisation géographique alors que l'importance accordée à l'accompagnement

parental peut varier d'une région à une autre. Bien que les réseaux sociaux et les associations de parents aient permis une diffusion élargie du questionnaire aux parents sur l'ensemble du territoire français, notre proximité avec la métropole lilloise a particulièrement ciblé les parents des alentours. De la même manière, le questionnaire à destination des orthophonistes a été largement diffusé grâce aux réseaux sociaux et aux URPS de Guyane et de Provence Alpes Côte d'Azur, mais il est possible que les orthophonistes de la région lilloise représentent une part non négligeable de répondants.

Ensuite, le fait que les répondants aient volontairement accepté de répondre à nos questionnaires peut constituer un autre biais de sélection. Il est probable que les orthophonistes et les parents particulièrement sensibilisés au sujet ou impliqués dans les avancées liées à la trachéotomie pédiatrique aient été plus enclins à répondre, au détriment d'autres potentiels participants moins concernés ou intéressés. Une procédure de randomisation aurait permis de limiter ce biais. De plus, la diffusion des questionnaires en ligne suppose un accès à Internet, ce qui peut restreindre la participation de certaines populations.

En ce qui concerne plus spécifiquement le contenu des questionnaires en ligne, l'absence de contact direct avec les auteurs des questionnaires peut constituer une limite importante. En effet, en cas d'incompréhension, cette modalité empêche toute clarification et augmente le risque de réponses approximatives ou données au hasard. Nous avons tenté de réduire ce biais en précisant de manière concise et explicite les concepts auxquels nous faisons référence au moyen de parenthèses. Des entretiens, en présentiel ou en distanciel, auraient davantage limité ce biais en offrant la possibilité de clarifier les questions et de préciser les réponses. Par ailleurs, les propositions de réponses prédéfinies dans les questionnaires ont facilité à la fois la rapidité de leur complétion pour les répondants et l'analyse des données pour les auteurs. Cependant, elles ont probablement orienté les réponses des participants. A nouveau, recourir à des entretiens semi-dirigés aurait davantage libéré l'expression et réduit ce biais. Concernant l'utilisation d'échelles de Likert en quatre points, nous avons préféré bannir les réponses neutres au détriment de la fiabilité des réponses. En effet, par choix forcé, les participants ont pu répondre de manière aléatoire entre une option plutôt positive et une option plutôt négative. Notre étude peut également comporter un biais d'évaluation en cas d'incohérence dans l'interprétation et la synthèse qualitative des réponses écrites par les parents.

Enfin, l'élaboration du mannequin pédiatrique trachéotomisé a fait l'objet de nombreux échanges interdisciplinaires particulièrement enrichissants. Cependant, ces derniers ont parfois été limités par des contraintes organisationnelles propres à chaque interlocuteur. La recherche de données d'imagerie et de soutiens financiers a constitué un véritable défi, au même titre que la rareté des publications scientifiques dans le domaine de la trachéotomie pédiatrique. L'imprécision de la coupe anatomique du mannequin peut constituer un biais, que l'intégration de données d'imagerie pourrait corriger par la suite.

3. Ouvertures et perspectives

A la lumière des résultats de cette étude et des recherches précédentes, il apparaît que la trachéotomie a un impact significatif sur la qualité de vie des familles, constituant un véritable enjeu d'accompagnement parental. Pour approfondir cette problématique, il serait intéressant d'interroger directement les enfants trachéotomisés, en tant qu'acteurs centraux de cette situation, sur leur ressenti de la trachéotomie au quotidien. Il serait également pertinent d'élargir cette réflexion à la période de l'adolescence, où les enjeux d'autonomie, d'image de soi et d'intégration sociale prennent une place centrale. Nous comprenons que les contraintes matérielles et humaines liées à la

trachéotomie compliquent notamment la scolarisation des enfants et adolescents concernés. Ce sujet reste peu exploré à l'heure actuelle, tant en France qu'à l'international. Une étude plus large que la nôtre pourrait recenser le nombre d'enfants et d'adolescents scolarisés, les lieux de scolarisation et les facteurs facilitant ou entravant le processus de scolarisation.

Par ailleurs, l'élaboration de notre outil pédagogique s'inscrit pleinement dans une dynamique de recherche dans le domaine de la trachéotomie pédiatrique. En effet, Passy Muir® a conçu un mannequin pédiatrique trachéotomisé appelé « Tracheostomy P.A.M.TM » (Pediatric Airway Model) et illustré en annexe 17. Il s'adresse aux professionnels de santé dans le but de sensibiliser les étudiants, familles, patients et cliniciens à la trachéotomie. Dans le cas de notre mannequin, actuellement au stade de prototype, nous envisageons plusieurs améliorations dont : *[Pour des raisons de confidentialité, cette partie du mémoire n'est pas diffusée].*

Conclusion

La trachéotomie pédiatrique implique un geste chirurgical lourd, ayant des répercussions tant sur le plan anatomique que fonctionnel. Les enjeux sont à la fois médicaux, psychologiques et éducatifs. Cette étude avait pour objectif l'identification des besoins d'information des orthophonistes et des parents d'enfants trachéotomisés, justifiant l'élaboration d'un outil pédagogique. Ce dernier visait à faciliter la compréhension des implications anatomiques et fonctionnelles de la trachéotomie. Pour cela, nous avons recueilli, au moyen de questionnaires en ligne, le niveau de connaissances des orthophonistes et des parents d'enfants trachéotomisés ainsi que l'impact de la trachéotomie sur le quotidien familial.

Les résultats de notre étude étaient en faveur d'un besoin commun de clarification des conséquences de la trachéotomie sur la respiration, la phonation, la déglutition et l'oralité alimentaire. Les participants ont exprimé un réel intérêt quant à la création d'un outil concret et visuel facilitant la compréhension de la trachéotomie par les parents, leur permettant de s'adapter plus sereinement à un quotidien décrit comme angoissant. La trachéotomie engendre un bouleversement social et familial altérant significativement la qualité de vie des personnes concernées.

Ces constats ont motivé la conception d'un mannequin pédiatrique trachéotomisé, un projet mené en collaboration avec des étudiants ingénieurs. La richesse de l'interdisciplinarité nous a permis d'imprimer en 3D différents prototypes, que nous espérons développer à l'avenir et tester auprès de professionnels. Un livret d'utilisation accompagne notre outil et synthétise les messages clés à transmettre, pour renforcer sa cohérence et son efficacité pédagogique. Les orthophonistes, acteurs majeurs du processus d'éducation thérapeutique, se doivent de disposer d'outils adaptés à leurs besoins et à ceux des parents.

Ce mémoire souligne l'importance de valoriser le partenariat parental, en plaçant les familles au cœur du parcours de soins de leur enfant. La collaboration étroite entre professionnels de santé, parents et enfants permet d'apporter le soutien et la confiance indispensables pour envisager une vie plus sereine et porteuse d'espoir. De futures recherches pourront s'intéresser plus spécifiquement à la scolarisation des enfants trachéotomisés et à leurs ressentis sur la vie et l'avenir avec une trachéotomie. Des progrès restent possibles dans l'accompagnement des familles lors du retour à domicile, notamment par la mise en place d'un soutien psychologique et par l'orientation vers des associations de parents et des groupes sur les réseaux sociaux.

Bibliographie

- Aarthun, A., Øymar, K. A., & Akerjordet, K. (2019). Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open*, 6(1), 50-58.
- Abraham, S. S., & Wolf, E. L. (2000). Swallowing Physiology of Toddlers with Long-Term Tracheostomies : A Preliminary Study. *Dysphagia*, 15(4), 206-212.
- Académie nationale de médecine. (s. d.). *Dictionnaire médical de l'Académie de médecine*. Consulté le 9 avril 2025, à l'adresse <http://91.209.229.113/>
- Acorda, D. E., Jackson, A., Lam, A. K., & Molchen, W. (2022). Overwhelmed to ownership : The lived experience of parents learning to become caregivers of children with tracheostomies. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 163, 111364.
- Antoniou, I., Wray, J., Kenny, M., Hewitt, R., Hall, A., & Cooke, J. (2022). Hospital training and preparedness of parents and carers in paediatric tracheostomy care : A mixed methods study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 154, 111058.
- Araujo, O. R. de, Azevedo, R. T., Oliveira, F. R. C. de, & Colleti Junior, J. (2022). Tracheostomy practices in children on mechanical ventilation : A systematic review and meta-analysis. *Jornal de Pediatria*, 98, 126-135.
- Basso, C. S. D., Arroyo, M. A. da S., Fucuta, P. da S., & Maia, A. B. (2021). Feeding of children with tracheostomy at hospital discharge. *Revista CEFAC*, 23, e3321.
- Baudry, J., & Poissy, J. (2015). Choix et gestion des différents types de canules de trachéotomie en réanimation. *Réanimation*, 24(2), 213-217.
- Bilgin, G., Unal, F., Yanaz, M., Baskan, A. K. I. L. I. C., Uzuner, S., Ayhan, Y., Onay, Z. R., Kalyoncu, M., Tortop, D. M. A. V. I., Arslan, H., Oksay, S. C. A. N., Kostereli, E., Yazan, H., Atag, E., Ergenekon, A. P., Ekizoglu, N. B. A. S., Yegit, C. Y. I. L. M. A. Z., Gokdemir, Y., Uyan, Z. S., ... Girit, S. (2024). Long-term outcomes of standardized training for caregivers of children with tracheostomies : The Istanbul PAediatric Tracheostomy (ISPAT) project. *Pediatric Pulmonology*, 59(2), 331-341.
- Bonraisin, L., Destremaut, C., & Lagrue, E. (2020). Trachéotomie chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires et scolarisation en milieu ordinaire—Sont-elles compatibles ? *médecine/sciences*, 36, 34-37.
- Brigger, M. T., & Hartnick, C. J. (2009). Drilling speaking valves : A modification to improve vocalization in tracheostomy dependent children. *The Laryngoscope*, 119(1), 176-179.
- Buswell, C., Powell, J., & Powell, S. (2017). Paediatric tracheostomy speaking valves : Our experience of forty-two children with an adapted Passy-Muir® speaking valve. *Clinical Otolaryngology*, 42(4), 941-944.
- Chatwin, M. (2008). How to use a mechanical insufflator–exsufflator “cough assist machine”. *Breathe*, 4(4), 321-329.
- Chauvin, É., Ghelab, Z., & Pilotti, A. (2022). L'enfant trachéotomisé, de la surcharge à la décharge ? *Contraste*, 56(2), 159-177.
- Clément-Larosière, C. (2014). Les parents de l'enfant porteur de handicap, des partenaires du projet individualisé. *Soins pédiatrie*, 35(277), 25-28.
- Cooper, J. B., & Taqueti, V. R. (2004). A brief history of the development of mannequin simulators for clinical education and training. *BMJ Quality & Safety*, 13(suppl 1), i11-i18.
- De Blacam, C., Duggan, L., Rea, D., Beddy, P., & Orr, D. J. A. (2018). Descent of the human larynx : An unrecognized factor in airway distress in babies with cleft palate? *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 113, 208-212.

- Denoyelle, F., Couloigner, V., Mondain, M., Nicollas, R., , & Garabedian Erea N. (2020). *ORL de l'enfant* (3e édition augmentée). Lavoisier Médecine-Sciences.
- Dettelbach, M. A., Gross, R. D., Mahlmann, J., & Eibling, D. E. (1995). Effect of the Passy-Muir valve on aspiration in patients with tracheostomy. *Head & Neck, 17*(4), 297-302.
- Di Cicco, M., Kantar, A., Masini, B., Nuzzi, G., Ragazzo, V., & Peroni, D. (2021). Structural and functional development in airways throughout childhood : Children are not small adults. *Pediatric Pulmonology, 56*(1), 240-251.
- Feldmann, H. (1995). Die Behandlung akuter und chronischer Larynx- und Trachealstenosen im 19. Und Anfang des 20. Jahrhunderts durch Tracheotomie, Koniotomie, Intubation und Dilatation. *Laryngo-Rhino-Otologie, 74*(04), 216-222.
- Flynn, A. P., Carter, B., Bray, L., & Donne, A. J. (2013). Parents' experiences and views of caring for a child with a tracheostomy : A literature review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 77*(10), 1630-1634.
- Gallo, A., Pagliuca, G., Greco, A., Martellucci, S., Mascelli, A., Fusconi, M., & De Vincentiis, M. (2012). Laryngotracheal stenosis treated with multiple surgeries: experience, results and prognostic factors in 70 patients. *Acta otorhinolaryngologica Italica, 32*(3), 182–188
- Giovanni, A., & Robert, D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Solal.
- Gong, S., Wang, X., Wang, Y., Qu, Y., Tang, C., Yu, Q., & Jiang, L. (2019). A Descriptive Qualitative Study of Home Care Experiences in Parents of Children with Tracheostomies. *Journal of Pediatric Nursing, 45*, 7-12.
- Greene, Z. M., Davenport, J., Fitzgerald, S., Russell, J. D., & McNally, P. (2019). Tracheostomy speaking valve modification in children : A standardized approach leads to widespread use. *Pediatric Pulmonology, 54*(4), 428-435.
- Guérin, C., Bourdin, G., Leray, V., Delannoy, B., Bayle, F., Germain, M., & Richard, J. (2011). Performance of the CoughAssist Insufflation-Exsufflation Device in the Presence of an Endotracheal Tube or Tracheostomy Tube : A Bench Study. *Respiratory Care, 56*(8), 1108-1114.
- Henningfeld, J., Lang, C., Erato, G., Silverman, A. H., & Goday, P. S. (2021). Feeding Disorders in Children With Tracheostomy Tubes. *Nutrition in Clinical Practice, 36*(3), 689-695.
- Hess, D. R. (2005). Facilitating Speech in the Patient With a Tracheostomy. *Respiratory Care, 50*(4), 519-525.
- Holzki, J., Brown, K. A., Carroll, R. G., & Coté, C. J. (2018). The anatomy of the pediatric airway : Has our knowledge changed in 120 years? A review of historic and recent investigations of the anatomy of the pediatric larynx. *Pediatric Anesthesia, 28*(1), 13-22.
- Isa, M., Holzki, J., Hagemeyer, A., Rothschild, M. A., & Coté, C. J. (2021). Anatomical In Vitro Investigations of the Pediatric Larynx : A Call for Manufacturer Redesign of Tracheal Tube Cuff Location and Perhaps a Call to Reconsider the Use of Uncuffed Tracheal Tubes. *Anesthesia & Analgesia, 133*(4), 894-902.
- Jardine, E., O'Toole, M., Paton, J. Y., & Wallis, C. (1999). Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom : Questionnaire survey. *BMJ, 318*(7179), 295-299.
- Jiang, D., & Morrison, G. a. J. (2003). The influence of long-term tracheostomy on speech and language development in children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 67 Suppl 1*, S217-220.
- Kam, K., Patzelt, R., & Soenen, R. (2023). Pediatric tracheostomy speaking valves : A multidisciplinary protocol leads to earlier initial trials. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community, 27*(3), 386-394.

- Lee, S., Marshall, J., Clarke, M., & Smith, C. H. (2024). Feeding and Swallowing Outcomes in Children Who Use Long-Term Ventilation : A Scoping Review. *Dysphagia*.
- Luu, K., Belsky, M. A., Dharmarajan, H., Kaffenberger, T., McCoy, J. L., Cangilla, K., Tobey, A. B. J., Simons, J. P., Maguire, R., & Padia, R. (2022). Dysphagia in Pediatric Patients with Tracheostomy. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 131(5), 457-462.
- Mahadevan, M., Barber, C., Salkeld, L., Douglas, G., & Mills, N. (2007). Pediatric tracheotomy : 17 year review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71(12), 1829-1835.
- Miles, A., Wallace, S., Bax, L., Keesing, M., Edwards, L., & Thorpe, V. (2025). Children with a tracheostomy : global speech-language therapists' practice. *International Journal Of Pediatric Otorhinolaryngology*, 189, 112237.
- Nassif, C., Zielinski, M., Francois, M., & Van Den Abbeele, T. (2015). Trachéotomie chez l'enfant, à propos de 57 cas consécutifs. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 132(6), 295-299.
- Ongkasuwan, J., Turk, C. L., Rappazzo, C. A., Lavergne, K. A., Smith, E. O., & Friedman, E. M. (2014). The Effect of a Speaking Valve on Laryngeal Aspiration and Penetration in Children With Tracheotomies. *The Laryngoscope*, 124(6), 1469-1474.
- OpenAI. (2025). *ChatGPT* (version de mai 2025) [Modèle de langage utilisé pour l'aide à la reformulation de contenus rédactionnels]. <https://chat.openai.com/>
- Patel, M. R., Zdanski, C. J., Abode, K. A., Reilly, C. A., Malinzak, E. B., Stein, J. N., Harris, W. T., & Drake, A. F. (2009). Experience of the school-aged child with tracheostomy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(7), 975-980.
- Phillips, P. S., Kubba, H., Hartley, B. E. J., & Albert, D. M. (2006). The use of the Montgomery T-tube in difficult paediatric airways. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70(1), 39-44. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2005.05.008>
- Remacle, M., & Dulguero, P. (2009). *Les voies aéro-digestives supérieures*. Solal.
- Roberts, J., Powell, J., Begbie, J., Siou, G., McLarnon, C., Welch, A., McKean, M., Thomas, M., Ebdon, A.-M., Moss, S., Agbeko, R. S., Smith, J. H., Brodlie, M., O'Brien, C., & Powell, S. (2020). Pediatric tracheostomy : A large single-center experience. *The Laryngoscope*, 130(5), E375-E380.
- Schanen-Bergot, M. O. (2007). *Trachéotomie et maladies neuromusculaires*. AFM-Téléthon.
- Schanen-Bergot, M. O. (2018). *Du bon usage de l'ALPHA 300 et autres relaxateurs de pression*. AFM-Téléthon.
- Sherman, J., Bower, K. L., & Eskandarian, K. (2024). "100 Things I Wish Someone Would Have Told Me" : Everyday Challenges Parents Face While Caring for Their Children With a Tracheostomy. *Qualitative Health Research*, 34(11), 1108-1118.
- Simon, B. M., Fowler, S. M., & Handler, S. D. (1984). Communication development in young children with long-term tracheostomies : Preliminary report. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 6, 37-50.
- Skoretz, S. A., Riopelle, S. J., Wellman, L., & Dawson, C. (2020). Investigating Swallowing and Tracheostomy Following Critical Illness : A Scoping Review. *Critical Care Medicine*, 48(2), e141-e151.
- Smina, M., Salam, A., Khamiees, M., Gada, P., Amoateng-Adjepong, Y., & Manthous, C. A. (2003). Cough Peak Flows and Extubation Outcomes : CHEST. *CHEST*, 124(1), 262.
- Streppel, M., Veder, L. L., Pullens, B., & Joosten, K. F. M. (2019). Swallowing problems in children with a tracheostomy tube. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 124, 30-33.

- Szmuk, P., Ezri, T., Evron, S., Roth, Y., & Katz, J. (2008). A brief history of tracheostomy and tracheal intubation, from the Bronze Age to the Space Age. *Intensive Care Medicine*, 34(2), 222-228.
- Tabey, M., Ghelab, Z., Chebib, E., & Teissier, N. (2024). Child-TRACH: Management of tracheostomy in children, a Yo-IFOS survey. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 177, 111873.
- Tan, C.-Y., Chiu, N.-C., Lee, K.-S., Chi, H., Huang, F.-Y., Huang, D. T.-N., Chang, L., Kung, Y.-H., & Huang, C.-Y. (2020). Respiratory tract infections in children with tracheostomy. *Journal of Microbiology, Immunology and Infection*, 53(2), 315-320.
- Tweedie, D. J., Skilbeck, C. J., Cochrane, L. A., Cooke, J., & Wyatt, M. E. (2008). Choosing a paediatric tracheostomy tube : An update on current practice. *The Journal of Laryngology & Otology*, 122(2), 161-169.
- Vancleenputte, P. (2018). *Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille* [Thèse de doctorat, Université de Lille]. Repéré sur https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2018/2018LILUM207.pdf
- Veyckemans, F. (2015). Anesthésie et trachéotomie de l'enfant. *Anesthésie & Réanimation*, 1(6), 473-478.
- Vilensky, J. A., Henton, P., & Suárez-Quian, C. A. (2022). Infants can breathe and swallow at the same time? *Clinical Anatomy*, 35(2), 174-177.
- Weir, M., & Kubba, H. (2024). Psychological Challenges in Children With Tracheostomies and Their Families - A Qualitative Study. *Clinical Otolaryngology*, 50(2), 370-374.
- Westhorpe, R. N. (1987). The Position of the Larynx in Children and its Relationship to the Ease of Intubation. *Anaesthesia and Intensive Care*, 15(4), 384-388.
- Wilton, N., & Hack, H. (2021). Developmental anatomy of the airway. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 22(11), 693-698.
- Woodnorth, G. H. (2004). Assessing and Managing Medically Fragile Children : Tracheostomy and Ventilatory Support. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 35(4), 363-372.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Schémas opposant les voies aériennes de l'adulte aux voies aériennes de l'enfant

Annexe n°2 : Schéma opposant un larynx adulte à un larynx pédiatrique

Annexe n°3 : Localisation des structures laryngées à différents âges, par rapport à la colonne cervicale

Annexe n°4 : Schéma du lieu d'incision de la trachéotomie

Annexe n°5 : Schéma distinguant trachéotomie et trachéostomie

Annexe n°6 : Différents modèles de canules

Annexe n°7 : Tube de Montgomery

Annexe n°8 : Historique des mannequins pédagogiques

Annexe n°9 : Questionnaire à destination des parents d'enfants trachéotomisés

Annexe n°10 : Récépissé d'exonération de déclaration DPO

Annexe n°11 : Questionnaire à destination des orthophonistes

Annexe n°12 : Modélisations 3D du prototype V1

Annexe n°13 : Prototype V2 et cou en silicone

Annexe n°14 : Livret d'utilisation à destination des orthophonistes

Annexe n°15 : Scolarisation des enfants trachéotomisés - Lieux, facteurs favorisants et défavorisants

Annexe n°16 : Ressentis des parents face à la trachéotomie

Annexe n°17 : Tracheostomy P.A.M.TM (Pediatric Airway Model)

La prise en soin orthophonique des enfants trachéotomisés :

Création d'un matériel pédagogique à destination des parents et des orthophonistes

Discipline : Orthophonie

Manon RENAUX

Résumé : La trachéotomie pédiatrique entraîne des modifications anatomiques et fonctionnelles majeures, impactant la respiration, la phonation, la déglutition et l'oralité alimentaire. Ces changements peuvent être difficiles à appréhender pour les parents comme pour les professionnels. Peu d'études s'y sont intéressées et peu d'outils les illustrent. Notre étude avait pour objectif d'identifier les besoins d'informations des orthophonistes et des parents d'enfants trachéotomisés, en vue de créer un outil pédagogique facilitant la compréhension de la trachéotomie et ses implications. Pour ce faire, 95 orthophonistes et 38 parents ont répondu à un questionnaire en ligne. L'analyse des données a mis en évidence un besoin de clarification des conséquences anatomiques et fonctionnelles de la trachéotomie, ainsi qu'un intérêt à l'élaboration d'un outil appuyant les explications verbales de l'orthophoniste. Les parents ont exprimé un quotidien angoissant, stressant et fatigant, associé à un bouleversement familial, social et professionnel. Une meilleure compréhension de la trachéotomie pourrait les aider à appréhender plus sereinement ce quotidien. Ainsi, un mannequin pédiatrique trachéotomisé avec coupe sagittale a été conçu en collaboration avec des étudiants ingénieurs, au moyen d'imprimantes 3D et accompagné d'un livret d'utilisation. Notre étude souligne l'importance de l'accompagnement parental dans la prise en soin des enfants trachéotomisés. Elle ouvre la voie à de futures recherches portant sur le vécu des enfants trachéotomisés et leur inclusion scolaire.

Mots-clés : Trachéotomie pédiatrique, orthophonie, outil pédagogique, éducation thérapeutique, partenariat parental

Abstract : Pediatric tracheotomy leads to significant anatomical and functional changes, affecting breathing, phonation, swallowing, and feeding. These changes can be difficult for parents and professionals to understand. Few studies have focused on this topic and few tools illustrate it. Our study aimed to identify the informational needs of speech and language therapists and parents of tracheotomized children, with the aim of creating an educational tool to improve understanding of tracheotomy and its implications. To this end, 95 speech and language therapists and 38 parents responded to an online questionnaire. Data analysis revealed a need for clarification of the anatomical and functional consequences of tracheotomy, as well as an interest in developing a visual tool to support the verbal explanations of the speech and language therapist. Parents expressed a distressing, stressful, and tiring daily life, associated with family, social, and professional upheaval. A better understanding of tracheotomy could help them to approach this daily life more serenely. In response, a pediatric tracheotomized model with a sagittal section was designed in collaboration with engineering students, using 3D printers and accompanied by a user guide. Our study highlights the importance of parental support in the care of tracheotomized children. It paves the way for future research on the experiences of tracheotomized children and their school inclusion.

Keywords : Pediatric tracheotomy, speech and language therapy, educational tool, therapeutic education, parental partnership

Mémoire dirigé par **Mathilde BOMBARDE** et **Géry MEERSCHMAN**,
Orthophonistes, SMR pédiatrique Marc Sautet, Villeneuve d'Ascq
Université de Lille – 2025