



Hôpital universitaire Necker-Enfants malades - AP-HP  
Centre de référence des malformations ORL rares - Pr Françoise Denoyelle  
<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/malo/>

© Illustrations : Véronique Delauney @ Une carte de toi  
février 2021



L'équipe du centre de référence des malformations ORL rares  
remercie vivement le laboratoire Smiths Medical  
pour son soutien dans la création de ce livret.

.....

voici les aventures de Clara, Line et Medhi qui te permettront, à toi et à ta famille, de répondre aux questions que peut-être vous vous posez sur la trachéotomie.



Medhy rencontre son médecin qui lui explique ce qu'est une trachéotomie.



Dr Trachéo : " Le larynx de Medhi est très rétréci, il ne laisse pas passer assez d'air et Medhi s'épuise à respirer. Nous avons déjà essayé plusieurs autres techniques mais elles ne fonctionnent pas assez bien.

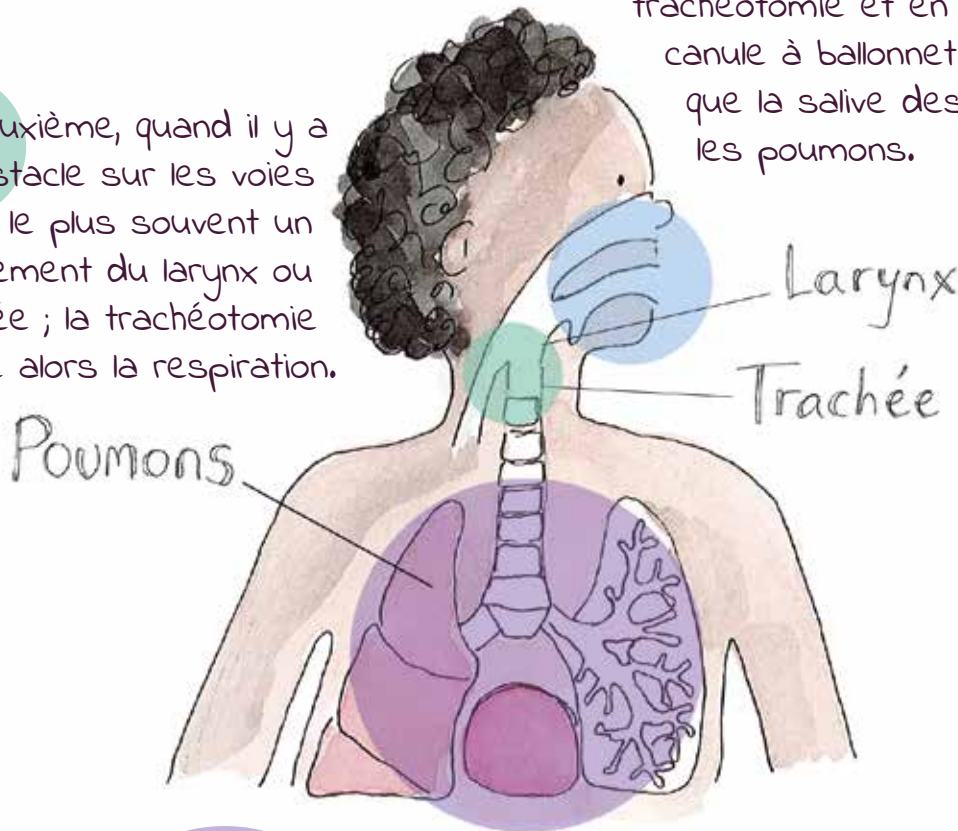
Nous allons donc réaliser une trachéotomie pour qu'il puisse respirer correctement et avoir une vie quotidienne sans essoufflement. "

" Il y a trois raisons de faire une trachéotomie :

La première, quand on fait des fausses routes à répétition, c'est-à-dire que la salive passe dans la trachée. Cela abîme progressivement les poumons.

On les protège donc en réalisant une trachéotomie et en mettant une canule à ballonnet. Cela évite que la salive descende dans les poumons.

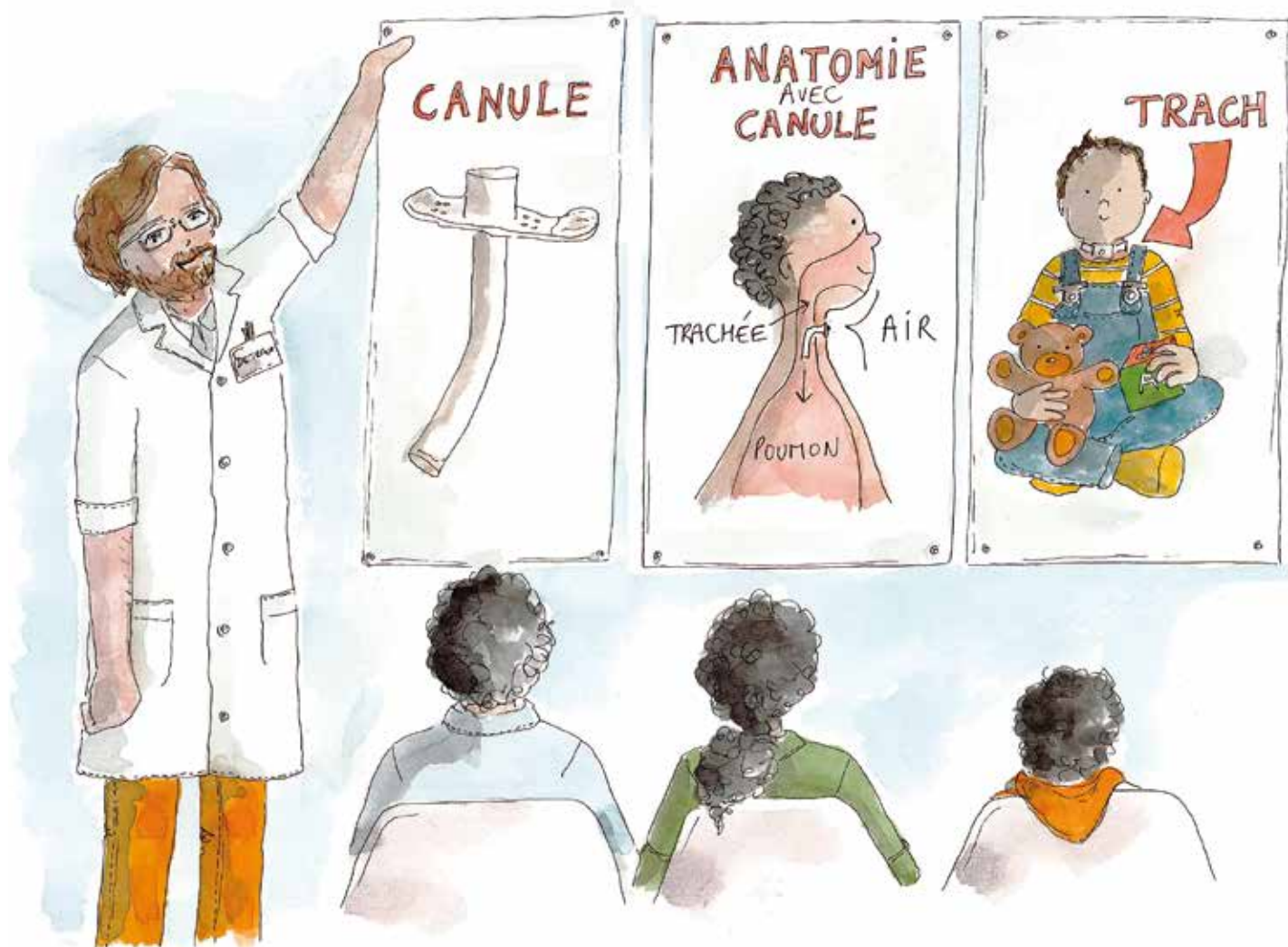
La deuxième, quand il y a un obstacle sur les voies aériennes, le plus souvent un rétrécissement du larynx ou de la trachée ; la trachéotomie facilite alors la respiration.



Enfin la troisième, quand les poumons sont malades et que l'on a besoin d'une machine pour respirer.

La trachéotomie facilite ainsi l'adaptation à la machine de ventilation."

Dr Trachéo : " Si tu es d'accord, je te propose de regarder plus en détails  
ce qu'est une trachéotomie ... "



" Pour mettre la canule de trachéotomie, il est nécessaire d'aller au bloc opératoire.  
Tu ne sentiras rien car tu seras endormi grâce au masque anesthésiant.



Tes parents t'accompagneront jusqu'à  
l'entrée de la salle d'opération



et seront là, auprès de toi,  
en réanimation, dès que l'opération  
sera terminée.



Tu resteras quelques jours, en  
réanimation, avant de revenir dans  
ta chambre dans le service ORL.

Tu y resteras alors encore  
quelques semaines, le temps que  
tu te reposes.

Avant de repartir, nous expliquerons  
à toi et tes parents, comment bien  
prendre soin de la canule  
de trachéotomie. "

Clara : " Pourquoi tu es à l'hôpital ? "

Medhi : " Bah... demain je vais avoir une trachéotomie... "

Clara : " Ah ! bah regarde ! Moi j'en ai une ! "

Line : " Et moi aussi ! j'en avais une ! "

mais on vient de me la retirer  
parce que je respire mieux  
maintenant, et je n'en ai  
plus besoin ! "

Medhi : " Mais pourquoi  
on n'entend pas bien sa  
voix à Clara ?! "

Éducatrice : " Parce  
que quand on a une  
trachéotomie, et que l'on  
parle, de l'air s'échappe  
par la canule, ce qui fait  
moins vibrer les cordes  
vocales ; c'est pour ça  
que la voix de Clara  
est faible. "

Line : " Moi, quand  
j'avais encore ma  
canule, j'avais un embout  
spécial ; on appelle ça  
une valve phonatoire.  
Avec, on m'entendait mieux ! "



# JEUX



Medhi : " Et est-ce que je pourrai continuer à aller à l'école avec ma trachéotomie ? "

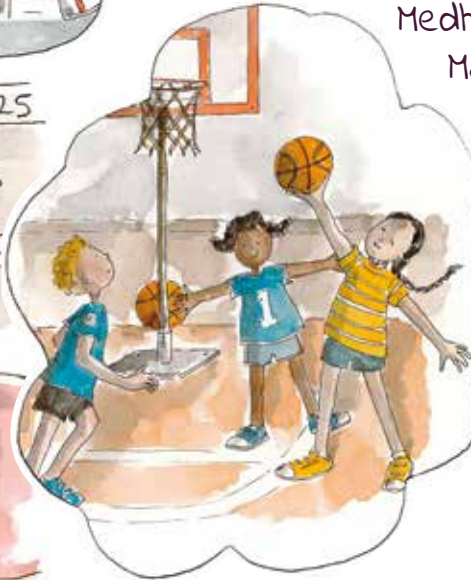
Clara : " Ben oui, hein ! Moi, j'ai une personne qui est là spécialement pour moi en classe !

Elle s'occupe de mes soins de trach et surveille que tout se passe bien pour moi. "

Medhi : " Bon d'accord !

Mais pour la récréation et le sport, comment je vais faire ?! "

Line : " Bah c'est pas compliqué !  
Moi j'allais en récré avec les autres, je m'amusais, je faisais du sport.



Par contre,  
y a que la piscine où je  
ne pouvais pas aller,  
parce qu'il ne faut pas  
qu'il y ait de l'eau  
qui rentre  
dans la canule ! "



L'infirmière : " Demain tu sais  
que tu vas au bloc opératoire  
mais je vais déjà te montrer  
le matériel dont tu auras  
besoin après pour faire tes  
soins. Car pour bien respirer  
par la canule,  
il est important  
de faire des soins  
tous les jours. "



Aspiration : dispositif qui permet  
d'aspirer les sécrétions (glaires) à  
l'intérieur de la canule, à l'aide d'une  
sonde à usage unique.

Scope : matériel qui permet de vérifier  
le niveau d'oxygène dans le sang. Il est  
surtout utilisé pendant le sommeil.

RATION

SCOPE

MATÉRIEL  
POUR  
SOINS DE  
CANULE



Après quelques jours en réanimation,  
Medhi est de retour dans  
le service d'ORL.

Dr Trachéo : " Avec la psychologue,  
on vient voir comment tu vas,  
si tu te sens bien ?

Medhi : " Je respire mieux maintenant,  
mais c'est quand même pas facile,  
parce que la canule, ça me gêne !  
J'ai pas l'habitude ! "

Psychologue : " C'est vrai...  
il faut un peu de temps pour  
s'y habituer... "

Père de Medhi : " Nous aussi,  
tu sais il faut qu'on s'habitue.  
Il faut aussi qu'on apprenne à  
faire les soins pour qu'on puisse  
bien s'occuper de toi à la maison.  
C'est pas facile, on se demande si  
on va y arriver... "





Psychologue : " Je suis sûre que vous saurez gérer tout ça, et si vous avez besoin, vous savez que nous serons toujours disponibles pour vous aider. "

Medhi : " Et au fait ! Est-ce que je peux manger de tout, comme avant ? Ah... une pizza ça me donne envie ! "

Dr Trachéo : " oui bien sûr ! Ça ne change pas. Avec une canule, tu peux manger comme tu mangeais avant. "

Line s'apprête à rentrer à la maison. Elle vient dire au revoir à Medhi.

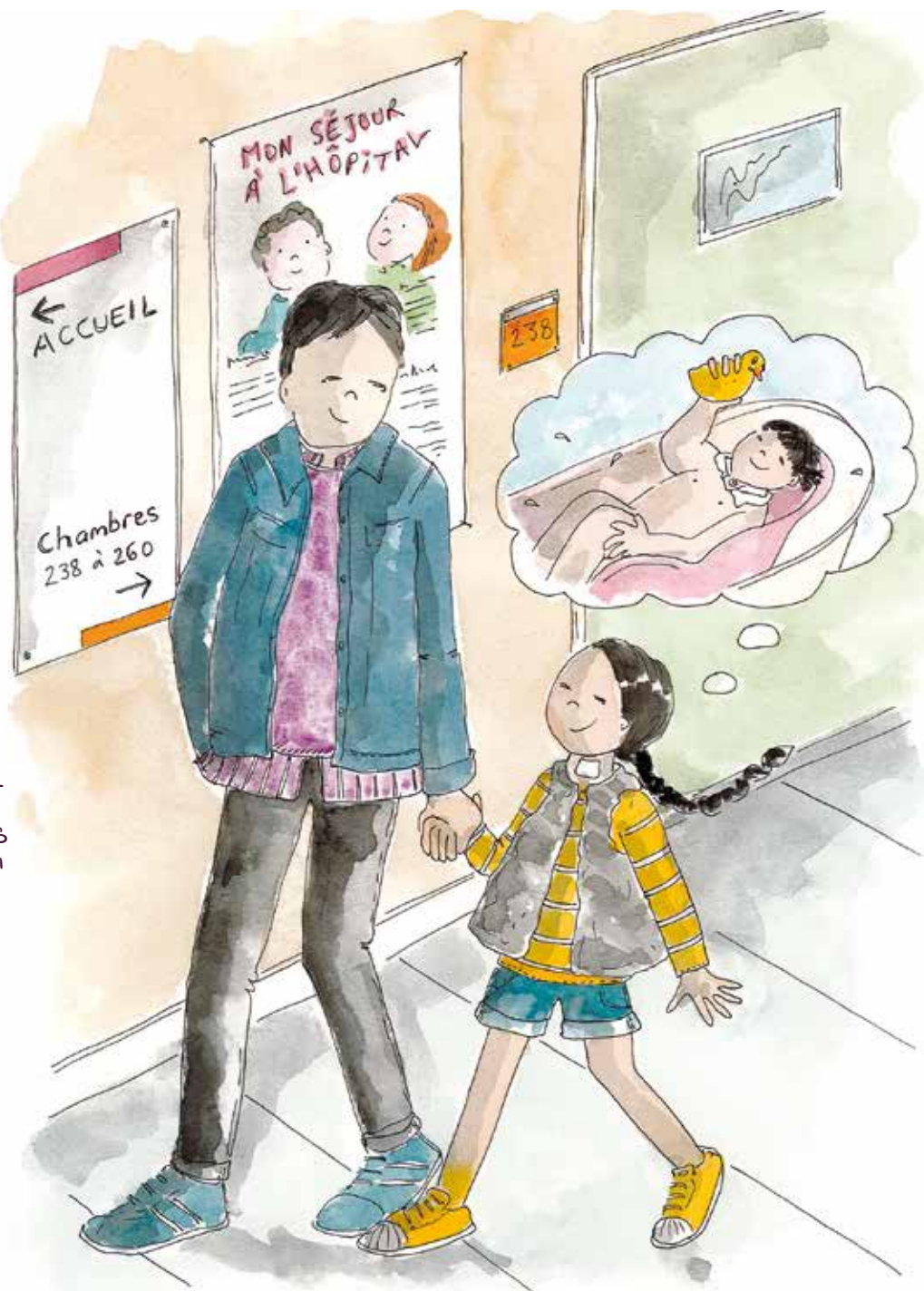
Père de Line : " Les médecins nous ont confirmé que Line respire bien sans sa canule. On vient donc vous dire au revoir. "

Mère de Medhi : " on se reverra certainement en consultation. Bon retour à vous ! Maintenant Medhi, à la douche ! C'est bien ! Tu n'as pas oublié de mettre la protection sur ta trach. "



Line : " Et moi papa,  
quand j'étais bébé,  
avec ma canule,  
comment je faisais  
pour prendre mon  
bain ? "

Père de Line :  
" On t'allongeait  
confortablement dans  
un transat, comme  
ça, l'eau ne pouvait  
pas rentrer dans  
ta canule. "



Le retour à la maison approche ...



Infirmière : " Ça y est, nous arrivons à la fin de votre formation. Je vois que ta maman a préparé tout le matériel nécessaire pour changer ta canule.

Êtes-vous prêts tous les deux ?"

Medhi : " oui, c'est bon maman. "

Infirmière : " Le retour à la maison est prévu dans quelques jours.  
Vous devrez continuer à faire les soins et les aspirations  
plusieurs fois par jour.

" Il faudra changer la canule tous les 15 jours.  
Avez-vous préparé un sac avec tout le matériel nécessaire  
pour les déplacements  
en dehors de la maison ? "

Mère de Medhi : " oui, nous avons  
tout mis dans un sac à dos.



Le prestataire livrera  
demain le matériel  
nécessaire aux soins  
à la maison.



Mon mari a préparé  
la chambre de Medhi  
pour son retour. "





Medhi retrouve son frère à la maison ...

Rayan : " Ah ! C'est bizarre ! "

Medhi : " C'est comme toi quand tu te mouches ! Sauf que moi, les saletés ne sortent plus par mon nez mais par ma canule. "

Rayan : " Dis, maman ! Moi aussi j'aimerais bien que tu t'occupes de moi ; maintenant y en a plus que pour Medhi ! C'est pas juste ! "

Mère de Medhi : " Tu sais, ton frère a besoin de soins, et pour le moment, seuls papa et moi pouvons nous en occuper. Je sais que c'est pas facile pour toi non plus cette situation. Quand mamie saura aussi faire les soins, papa et moi pourrons de nouveau passer plus de temps avec toi. "

De retour à l'école, Medhi explique la trachéotomie  
à ses camarades...

Medhi : Vous avez compris que maintenant pour respirer j'ai  
besoin de ma trachéotomie. Je sais que c'est nouveau tout ça  
pour vous, comme pour moi d'ailleurs !

Si vous avez des questions, je veux bien y répondre...

Je vous présente aussi mon accompagnante. Elle sera avec  
moi pour m'aider à faire les soins quand j'en aurai besoin.  
Sans oublier aussi mon sac à dos, avec tout mon matériel,  
qui me suivra partout !

Ah oui, un autre truc important à vous dire aussi !  
Je vais souvent être absent, parce qu'il faudra que j'aille  
régulièrement à l'hôpital pour voir mon médecin  
et s'assurer que tout va bien.

Je compte d'ailleurs sur vous pour me dire ce que  
vous aurez fait en classe en mon absence ! "



PRAGNANTE



Le copain : " Ah ! on est super contents de te revoir ! "

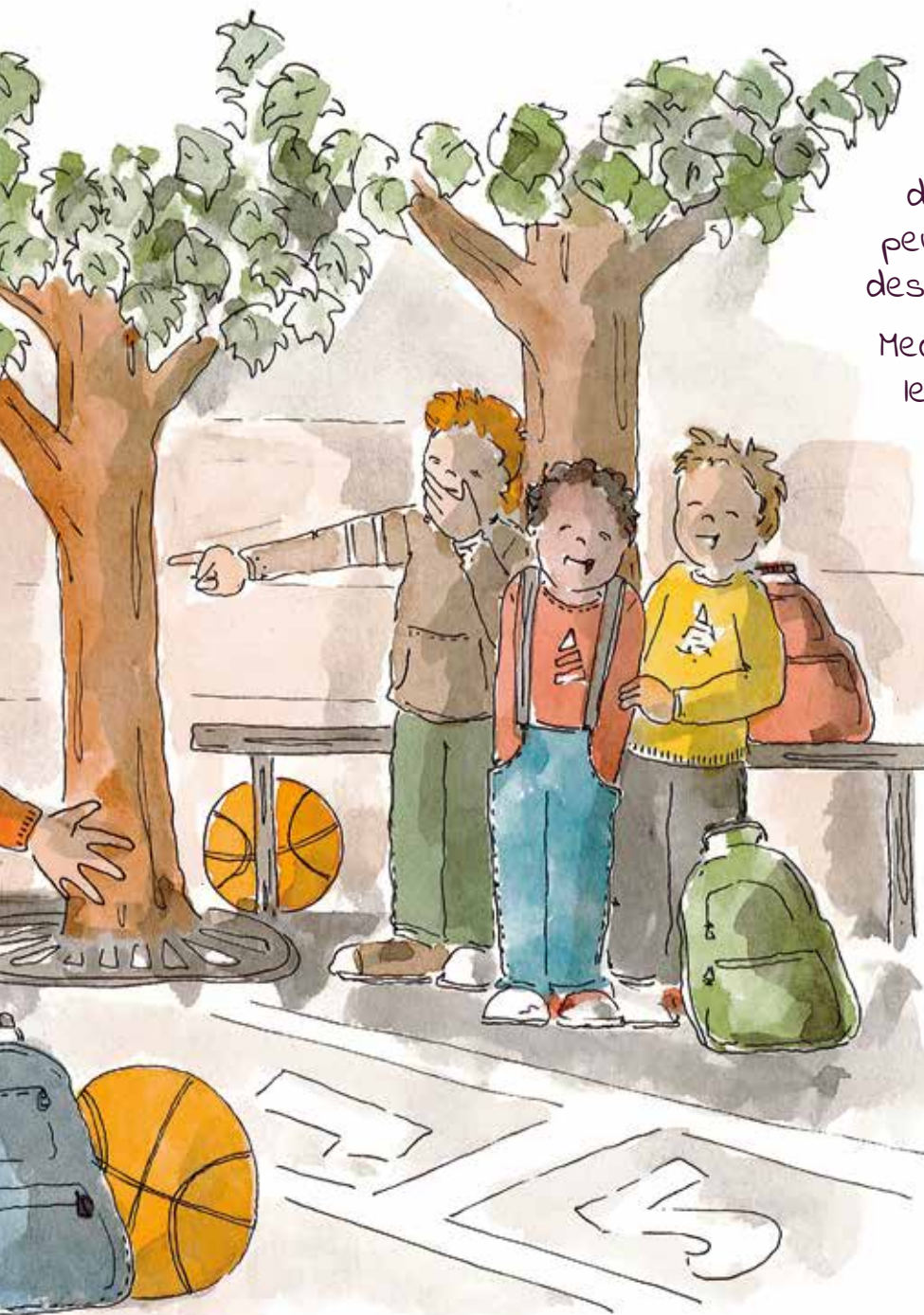
Medhi : " Moi aussi ! Mais en même temps, j'avais tellement peur de revenir...

J'étais inquiet de ce qu'on allait penser de moi ! Des questions qu'on allait me poser ! Tu sais, c'est pas toujours facile... parce que des fois on me regarde bizarrement... "

Le copain : " C'est normal ! Les gens, ils ne connaissent pas la trach ! En fait, ils sont surtout curieux ! Mais si tu leur expliques, ils comprendront mieux, et après ils y feront sans doute moins attention. "

Medhi : " oui d'accord ! Mais quand des fois il faut faire les soins devant tout le monde, ça me gêne... "





Le copain : " J'comprends...  
Mais tu peux aussi le faire  
discrètement, en te mettant  
peut-être un peu à l'abri  
des regards !? "

Medhi : " T'as raison ! Eh, regarde  
les autres là bas...  
ils se moquent de moi ! "

Le copain : " Laisse-les, ils ne  
sont pas intéressants ! "

Medhi : "oui mais ça  
m'énervé tellement ! et puis  
ça me rend triste aussi... "

Le copain : "on peut aller les  
voir, leur expliquer... et s'ils  
continuent, on peut aller en  
parler à un adulte. "

Medhi : " viens ! Je préfère  
finalement aller jouer et ne  
pas m'occuper d'eux ! "

Medhi, Line, Clara et leurs parents se retrouvent en consultation...

Père de Line : " Quelle surprise de vous revoir ! J'espère que le retour à la maison s'est bien passé pour vous et que vous n'êtes pas trop fatigués ?! "

Mère de Medhi : " on était effectivement contents de rentrer chez nous après plusieurs semaines passées à l'hôpital. Il nous a fallu un peu de temps pour nous organiser, mais maintenant on a trouvé notre rythme. "

Père de Line : " Je me souviens lorsque Line est rentrée à la maison après sa trachéotomie, nous étions un peu éprouvés, mais notre famille nous a bien soutenus. "

Père de Medhi : " Notre famille a été présente également. Elle nous a aussi posé beaucoup de questions ; c'est pas toujours facile d'expliquer la maladie, la trachéotomie, etc. "

Mère de Clara : " Le plus difficile pour moi, ça a été de me confronter au regard des autres. Parfois en public, certains regardaient avec insistance, je ne savais pas trop comment réagir, mais j'ai vite compris que la curiosité était normale et qu'il fallait faire avec... "



Mère de Medhi : " Ce qui nous questionne en ce moment, c'est le fait que Medhi nous demande de rentrer tout seul de l'école, et ça, ça nous fait quand même un peu peur ! "

Père de Clara : " Comme vous, je me suis inquiété au début, puis petit-à-petit Clara est devenue de plus en plus autonome dans ses activités, et nous lui avons fait confiance. "

Mère de Clara : " Grâce à ça, j'ai pu d'ailleurs reprendre mon travail. "

Père de Medhi : " Moi aussi, j'ai dû arrêter de travailler à la suite de la trachéotomie, mais finalement, même si ce n'est pas facile pour moi, je suis aussi très content de pouvoir avoir du temps pour mes enfants. "

Mère de Medhi : " Et puis comme il faut toujours voir un côté positif à toute situation, moi personnellement, je suis très contente, parce que mon mari fait plein de choses à la maison ! "



Ce livret est dédié à toutes les familles accueillies dans notre service.

# HÔPITAL H



Il est le fruit d'un travail collectif mené au sein du service d'ORL de l'hôpital Necker, en collaboration avec la plateforme d'expertise maladies rares de l'hôpital.



Aurélie Coiffard  
Infirmière



Dr Françoise Denoyelle  
Chirurgienne ORL



Céline Mahé  
de Éducatrice  
de jeunes enfants



Caroline Rebichon  
Psychologue



Marlène Ribot  
Psychologue



Valérie Vicente  
Cadre de santé



Véronique Richard  
Coordinatrice plateforme  
d'expertise maladies rares



Briac Thierry  
Chirurgien ORL



Véronique Delauney  
Illustratrice

