

DÉPENDANCE VENTILATOIRE

Se faire aider pour l'accepter

Ce bruit mécanique cadencé, ces tuyaux reliés à la gorge, ces soins pluriquotidiens et, surtout, la peur du débranchement, de la panne et de l'étouffement... Le ventilateur insuffle l'air indispensable à la vie mais peut-on vraiment l'accepter ? Oui, répondent des professionnels, concentrés sur l'autonomie et la qualité de vie des patients, qui soulignent aussi le rôle essentiel de l'entourage.

Plus la lésion médullaire est haute, plus le handicap est important.

Lorsque les premières vertèbres cervicales sont touchées (C4 et au-dessus), la respiration spontanée n'est plus possible et la personne, en plus d'être tétraplégique, ne peut survivre sans l'assistance permanente d'une machine qui va la faire respirer. Une dépendance qui peut également survenir avec l'âge, la prise de poids et certaines affections chez le reste des blessés médullaires hauts.


DES CONTRAINTES ET DES CRAINTES

Au-delà d'un certain nombre d'heures quotidiennes, *a fortiori* lorsqu'elle est permanente, la ventilation assistée est nécessairement invasive : la machine insuffle l'air directement dans les

bronches des patients grâce à une trachéotomie. Régulièrement, il faut nettoyer son orifice à la base du cou, aspirer les sécrétions qui s'accumulent, changer le petit matériel (compresse, filtres, canule...). Des gestes angoissants que l'entourage doit apprendre à maîtriser. « *Lors de certains soins, on débranche le ventilateur et la personne n'a plus d'air du tout. C'est très désagréable*, témoigne Magali Ferro, maman de Lorenzo⁽¹⁾, 17 ans, sous assistance respiratoire depuis 2009. *Tout est plus difficile, surtout les premiers temps. Il faut apprendre à respirer au rythme du ventilateur, à manger avec un corps étranger dans la gorge, à parler lors des inspirations...* »

Les déplacements doivent être anticipés en fonction de l'autonomie des batteries (4 à 6 heures)

et de la possibilité – ou non – de les recharger à destination. Sans compter le poids, l'encombrement et le bruit de la machine. À ces aspects pratiques s'ajoutent le regard des autres et la crainte de la panne ou du débranchement potentiellement mortel. Chaque mobilisation entraîne le risque de rupture de ce "lien vital" avec la machine. Finalement, les levers et les sorties se limitent souvent au strict minimum.

Avec le temps, les patients et leurs proches maîtrisent mieux la machine, la signification des alarmes, souvent intempestives, et les différents soins. Cependant, d'autres inquiétudes apparaissent. « *Le corps n'est pas fait pour être immobilisé et pris en charge par un ventilateur*, poursuit Magali Ferro. *Nous savons, qu'un jour, Lorenzo aura des problèmes de santé en* 



La stimulation phrénique implantée : une technique pour plus d'autonomie

Le stimulateur implanté permet, en stimulant le nerf phrénique qui commande le diaphragme, de restaurer des contractions, donc des mouvements respiratoires "naturels" chez les personnes atteintes de tétraplégie haute ou d'hypoventilation centrale. Le Dr Jésus Gonzalez-Bermejo, qui exerce auprès du Pr Similowski, à la Pitié-Salpêtrière à Paris*, détaille les avantages de la technique :

« Le dispositif portable est autonome jusqu'à 15 jours et la respiration se fait par les voies naturelles. Les patients perçoivent à nouveau les odeurs, les soins quotidiens s'allègent et les infections respiratoires diminuent. L'absence de ventilateur et de risque de débranchement permet plus de mobilité, ils se sentent libérés. »

« La technique ne s'applique pas à toutes les tétraplégies, regrette le Pr Similowski. Cependant, il ne faut jamais perdre espoir. Ainsi, nous nous sommes aperçus que certains patients pouvaient, avec le temps, devenir de bons candidats à l'opération alors qu'ils avaient été récusés initialement. Ceux qui le souhaitent peuvent parfois aussi intégrer d'autres protocoles de recherche (greffes nerveuses...). Enfin, j'insiste sur le fait qu'il existe toujours des moyens d'améliorer leur qualité de vie. »

La stimulation phrénique implantée, technique longtemps orpheline en France, peut désormais être prise en charge par la Sécurité sociale. Au regard des bénéfices qu'elle apporte, elle devrait être systématiquement discutée chez tout tétraplégique dépendant d'une ventilation mécanique**.

* Cf. note 2 page 8.

** L'activité de stimulation phrénique implantée en France est coordonnée par le Service de pneumologie et réanimation médicale du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière. Multidisciplinaire, elle implique différents services cliniques et médico-techniques et plusieurs disciplines au sein de l'hôpital ainsi que de nombreuses structures de soins. Pour contacter l'équipe du Pr Similowski à la Pitié-Salpêtrière : Tél. : 01 42 16 78 59 - stim-phrenique.pneumo@psl.aphp.fr

↳ *lien avec cette machine.* »

Les personnes placées sous ventilation artificielle mécanique contractent en effet davantage d'infections respiratoires, tandis que leur très faible mobilité augmente le risque d'escarres et de complications cardiovasculaires (risques de phlébites et d'embolies pulmonaires).

DIMINUER L'ISOLEMENT, OPTIMISER LES CONDITIONS DE VIE

À la Pitié-Salpêtrière, à Paris, l'équipe du Pr Thomas Similowski⁽²⁾ remplace, chez certains patients, le ventilateur mécanique externe par un dispositif implanté (*lire encadré*). Pour ces soignants, tout ce qui augmente le sentiment de sécurité, l'autonomie et la mobilité des personnes placées sous assistance respiratoire, améliore leurs conditions de vie. Le Pr Similowski remarque : « *Lorsque je reçois ces patients pour la première fois, je suis frappé par leur isolement. Certains n'ont même plus la possibilité de parler alors qu'il suffit de dégonfler le ballonnet de la trachéotomie pour permettre à l'air de faire vibrer leurs cordes vocales. La trachéotomie supprime aussi l'odorat et le goût, ce qui amplifie leur isolement sensoriel et diminue leur qualité de vie*⁽³⁾. »

Le ventilateur doit être réglé de façon optimale tandis que, sur le plan matériel, d'autres éléments peuvent améliorer notablement le confort et l'autonomie de la personne ventilée. Le premier d'entre eux est sans aucun doute

le fauteuil. Lorenzo et sa famille envisagent ainsi d'acquérir un nouveau modèle, électrique, verticalisable, et que le jeune homme pourra lui-même diriger.

DES PROJETS POUR "OUBLIER" LE VENTILATEUR

Psychologue dans le service du Pr Similowski, Amélie Hurbault revient sur la place de l'entourage : « *Pour le bien-être de toute la famille, il est essentiel que chacun reste à sa place. Les proches, malgré l'expertise qu'ils développent, n'ont pas à devenir les soignants exclusifs. Il est important qu'ils puissent transmettre leur savoir pour déléguer au maximum les gestes médicaux et techniques aux professionnels de santé. À nous d'instaurer une relation de confiance pour les y aider.* » Le rôle de l'entourage est de faire oublier autant que possible le handicap et le ventilateur en assurant un environnement sécurisant à la personne ventilée, en la rassurant si besoin et en continuant de lui fournir des preuves d'affection.

« *Souvent, les patients abandonnent tout projet alors que beaucoup de choses restent possibles,* continue la psycho-

logue. *Les proches peuvent aider la personne à développer de nouveaux centres d'intérêt, établir avec elle une liste d'objectifs réalisables à plus ou moins long terme et la soutenir dans leur mise en œuvre. Assister à une manifestation sportive, pratiquer un loisir, partir en voyage, organiser son retour à domicile... Un grand nombre de patients tétraplégiques et ventilés vit en institut alors qu'il existe, en France, un réseau particulièrement important d'associations et de partenaires privés permettant une prise en charge au domicile. Parmi nos patients, certains ont repris des études, d'autres sont actifs professionnellement... »*

La dépendance à la ventilation est un frein, pas un obstacle insurmontable. À cet égard, l'aide que peuvent apporter des filières de soins spécialisées est majeure. Citons celle mise en place par le Dr Brigitte Soudrie, à l'Hôpital marin de Hendaye, qui met systématiquement l'accent sur la prise en charge globale des tétraplégiques ventilés jusqu'à leur retour à domicile. ●

Texte **Audrey Plessis**
Illustration **Claire Gandini**

(1) Site internet racontant l'histoire de Lorenzo et destiné à recueillir des fonds pour améliorer son confort et acheter le futur fauteuil notamment - www.handicaplorenzo.fr

(2) Service de pneumologie et réanimation médicale - Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière - 47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13.

(3) Adler D et al., "Diaphragm pacing restores olfaction in tetraplegia", *European Respiratory Journal* 2009 ; 34 : 365-370. Consultable en ligne sur <http://erj.ersjournals.com/content/34/2/365.full.pdf+html>