



HAL
open science

**Mes mains prennent la parole : élaboration d'un livret
d'information et de sensibilisation au Makaton à
destination des parents d'enfants trachéotomisés de
moins de 6 ans**

Fanny da Costa

► **To cite this version:**

Fanny da Costa. Mes mains prennent la parole : élaboration d'un livret d'information et de sensibilisation au Makaton à destination des parents d'enfants trachéotomisés de moins de 6 ans. Sciences cognitives. 2015. dumas-01308502

HAL Id: dumas-01308502

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01308502>

Submitted on 27 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Fanny DA COSTA

Née le 03.01.1990

Mes mains prennent la parole :

Élaboration d'un livret d'information et de sensibilisation au Makaton

à destination des parents

d'enfants trachéotomisés de moins de 6 ans

Mémoire présenté pour l'obtention
du Certificat de capacité d'orthophoniste

Université de Bordeaux

Année 2014-2015

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement ma directrice de recherche, Valérie Prévot-Delthé, pour avoir accepté de partager ensemble ce projet, qui lui tenait tant à cœur. Sa confiance et ses encouragements ont permis de mener à bien ce travail.

Un grand merci au Dr Magali Marro et à Caroline Joret de faire partie de mon jury de soutenance.

Je souhaite remercier toutes les personnes que j'ai rencontrées durant cette année de recherche :

- Chantal Quatreuil, Sylvie Sangaré, Marie-Pierre Rodriguez, Isabelle Martineau et tous les soignants rencontrés. Leurs expériences ont permis d'enrichir mes recherches.
- Dr Isabelle Moreau-Gaudry, Dr Nicolas Boimond, Dr Céline Ischer et Dr Stéphane De Belleix, pour le temps qu'ils m'ont accordé et les connaissances qu'ils m'ont transmises.
- Nicole Chantre pour sa disponibilité et son expérience clinique.
- Françoise Hurabielle, Elisabeth Longère-Trollet et Catherine Chapon pour ces échanges autour de leur pratique orthophonique.

Je remercie chaleureusement Gaëlle Bénichou pour m'avoir formée au Makaton et conseillée dans ce projet. Je garde un très bon souvenir de toutes nos rencontres. Je remercie Emmanuelle Prudhon pour son expérience du Makaton et ses conseils.

Également, j'adresse mes pensées à Anna Muller, pour sa créativité, ses crayons affûtés et son talent ; Et à Noémie Rivière pour son travail acharné, ses nombreuses relectures et son amitié. Un grand merci à vous !

Pour ces quatre années de formation, je remercie le département d'orthophonie et tous les professeurs qui nous ont transmis leur savoir. Également, j'envoie une pensée particulière à toutes les orthophonistes qui m'ont si bien reçue en stage et m'ont transmis leur goût pour la profession. Nous voici maintenant collègues...!

Je remercie plus personnellement tous mes proches, mes parents et mes amis (les orthos et les autres!) pour tous ces bons moments qui donnent l'envie d'avancer.

Je remercie toutes les familles et enfants rencontrés pour leur accueil et leur générosité. Enfin, mes pensées vont à Chloé, dont le décès m'a particulièrement émue. Je garde en souvenir son courage et son sourire.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	p 7
-------------------	-----

ASSISES THÉORIQUES..... p 9

LA TRACHÉOTOMIE PÉDIATRIQUE.....p 10

1. Définition de la trachéotomie.....	p 10
1.1. Définition.....	p 10
1.2. Intérêts et inconvénients.....	p 11
2. L'opération chirurgicale.....	p 12
2.1. Technique chirurgicale de la trachéotomie pédiatrique.....	p 12
2.2. Matériel médical utilisé.....	p 13
2.2.1. La canule pédiatrique.....	p 13
2.2.2. Le ballonnet.....	p 16
2.2.3. Le nez artificiel.....	p 16
2.2.4. La valve phonatoire.....	p 17
3. Indications de la trachéotomie pédiatrique.....	p 17
3.1. Obstruction des voies aériennes supérieures.....	p 18
3.2. Protection des voies aériennes.....	p 19
3.2.1. Sémiologie des troubles de la déglutition chez l'enfant.....	p 19
3.2.2. Etiologies.....	p 19
3.3. Impossibilité de sevrage de la ventilation mécanique.....	p 20
4. Complications.....	p 21
5. Décanulation.....	p 22

L'ENFANT TRACHÉOTOMISÉ.....p 25

1. Les différents modes de prise en charge.....	p 25
1.1. La prise en charge hospitalière.....	p 25
1.2. Le retour à domicile.....	p 28
1.3. L'intégration en structure spécialisée.....	p 29
2. Les conséquences de la trachéotomie et de l'hospitalisation sur le développement de l'enfant.....	p 29
2.1. Conséquences psychomotrices.....	p 29
2.2. Conséquences psychoaffectives.....	p 30

2.2.1. Le retentissement direct: les conséquences psychologiques sur l'enfant.....	p 31
2.2.2. Le retentissement indirect: les conséquences sur la relation parent-enfant.....	p 32
2.3. Conséquences vocales.....	p 33
2.4. Conséquences communicationnelles.....	p 35
2.4.1. Une atteinte de la communication.....	p 35
2.4.2. Les moyens compensatoires évoqués.....	p 36
2.5. Conséquences langagières.....	p 39

LE MAKATON.....p 42

1. Historique de création.....	p 42
2. Qu'est-ce que le Makaton ?.....	p 43
2.1. Un outil de communication alternative et améliorée.....	p 43
2.2. Un outil de communication multimodale.....	p 43
2.2.1. Le canal gestuel : les signes.....	p 43
2.2.2. Le canal iconographique: les pictogrammes.....	p 44
2.2.3. Le canal oral.....	p 44
3. Le vocabulaire du programme Makaton.....	p 45
3.1. Le vocabulaire de base.....	p 45
3.2. Le vocabulaire complémentaire.....	p 45
4. Intérêt du programme pour l'enfant trachéotomisé, âgé de moins de 6 ans.....	p 46
4.1. Maintenir une communication fonctionnelle d'urgence.....	p 46
4.2. Maintenir la socialisation et le bien-être psychologique de l'enfant.....	p 46
4.3. Retrouver une image corporelle positive.....	p 47
4.4. Maintenir une stimulation des zones cérébrales du langage.....	p 48
4.5. Favoriser ou renforcer le développement du langage oral et écrit.....	p 48

OBJECTIF ET HYPOTHÈSES DE TRAVAIL.....p 51

MATÉRIELS ET MÉTHODE.....p 53

PRÉALABLE.....p 54

1. Émergence du projet.....	p 54
2. Stage d'observation : rencontre avec Chloé.....	p 54
2.1. L'anamnèse.....	p 55
2.2. Première rencontre.....	p 55

2.3. Activités et vocabulaire Makaton abordé.....	p 56
---	------

ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE.....p 59

1. Méthodologie de l'enquête préliminaire menée auprès des équipes hospitalières.....	p 59
1.1. Objectifs de l'enquête.....	p 59
1.2. Population ciblée.....	p 59
1.3. Elaboration du questionnaire à destination des soignants.....	p 59
1.3.1. Types de question.....	p 59
1.3.2. Contenu des questionnaires.....	p 60
1.4. Diffusion des questionnaires aux équipes soignantes.....	p 62
1.5. Résultats de l'enquête exploratoire menée auprès des équipes soignantes.....	p 62
2. Méthodologie de l'enquête menée auprès des parents d'enfants trachéotomisé.....	p 66
2.1. Objectifs de l'entretien semi-dirigé.....	p 66
2.2. Population ciblée.....	p 67
2.3. Trame des entretiens semi-dirigés.....	p 67
2.4. Résultats de l'enquête exploratoire menée auprès des parents.....	p 68
2.4.1. Portraits des enfants trachéotomisés.....	p 68
2.4.2 Avis sur notre projet de création.....	p 71

CONCEPTION DE LA MAQUETTE DU LIVRET.....p 74

1. Définition de l'outil.....	p 74
1.1. Les objectifs.....	p 74
1.2. Le choix du support.....	p 74
2. Contenu.....	p 75
3. Mise en forme.....	p 76
3.1. Organisation du livret.....	p 76
3.2. Rédaction et présentation du texte.....	p 77
3.3. Illustrations.....	p 78

MISE A L'ÉPREUVE.....p 79

1. Objectifs de l'enquête de satisfaction.....	p 79
2. Population ciblée.....	p 79
3. Élaboration du questionnaire d'enquête de satisfaction.....	p 80
3.1. Contenu du questionnaire.....	p 80
3.2. Types de question.....	p 80

4. Procédure.....	p 80
RÉSULTATS	p 81
1. Choix du support.....	p 82
2. Mise en page.....	p 82
3. Organisation.....	p 83
4. Contenu.....	p 84
5. Conclusion générale sur la création.....	p 89
DISCUSSION	p 91
1. Rappel des résultats.....	p 92
2. Discussion des résultats.....	p 93
2.1. Enquête préliminaire menée auprès des soignants.....	p 93
2.2. Enquête de satisfaction.....	p 94
3. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées.....	p 96
3.1. Dans la partie théorique.....	p 96
3.2. Dans la partie pratique.....	p 96
3.2.1. Au niveau de l'enquête préliminaire.....	p 96
3.2.2. Au sujet de notre projet de création.....	p 98
3.2.3. Au niveau de l'enquête de satisfaction.....	p 100
4. Apports de l'étude.....	p 100
4.1. Pour les enfants trachéotomisés et les parents.....	p 100
4.2. Pour les professionnels hospitaliers.....	p 101
4.3. Pour les orthophonistes.....	p 101
PERSPECTIVES	p 102
CONCLUSION	p 103
BIBLIOGRAPHIE	p 104
ANNEXES	p 109

INTRODUCTION

La trachéotomie est un geste chirurgical indiqué dans le cadre de pathologies diverses de l'enfant. Contrairement à la chirurgie adulte, l'opération est relativement récente en pédiatrie. Elle demeure délicate et risquée, impliquant différentes complications pour l'enfant.

Parfois, la trachéotomie survient à un âge précoce, où l'enfant fait ses apprentissages. Sujet aux traitements et à l'hospitalisation à long terme, l'enfant subit un manque de stimulation global, affectant notamment le développement psychomoteur et psychologique.

Dans le cadre de notre étude, nous nous intéressons aux troubles phonatoires, communicationnels et langagiers, engendrés par la trachéotomie et l'hospitalisation au long cours.

Suite à l'opération, l'enfant présente des altérations vocales : elles viennent gêner la communication et modifier les échanges avec l'entourage. N'ayant pas accès au langage écrit, le jeune enfant ne dispose pas de moyen d'expression palliant l'atteinte phonatoire.

Dans cet environnement hospitalier inconnu, l'enfant, confronté à une pluralité d'interlocuteurs, manifeste différentes réactions comportementales face à tous ces changements. Le déficit expressif est parfois à l'origine d'incompréhension, de frustration et de dépression.

Notre rôle d'orthophoniste est d'offrir à tout patient présentant des difficultés de communication un moyen de communication alternative et améliorée (CAA) pour maintenir les possibilités d'expression.

Le Makaton est un moyen de CAA alliant les signes de la langue française, les pictogrammes et l'oralisation. Pour l'enfant trachéotomisé, le programme Makaton offre une communication multicanalaire, proposant des canaux de communication flexibles en fonction des capacités cognitives et motrices de l'enfant et un vocabulaire adapté à ses besoins.

Au commencement de notre travail, nous avons parcouru la littérature au sujet de la trachéotomie pédiatrique et des conséquences sur le développement de l'enfant. Nous nous sommes documentée sur le Makaton et avons analysé les intérêts du programme pour l'enfant trachéotomisé.

Nous avons constaté l'absence de support d'information à ce sujet. Alors, nous avons envisagé d'élaborer un document d'information. Pour ce faire, nous avons entrepris une enquête préliminaire auprès des professionnels médicaux et paramédicaux et des parents afin d'objectiver ou d'infirmer le besoin d'information.

En fonction des témoignages recueillis, nous avons réfléchi à la création d'un support d'informations et de sensibilisation au Makaton. Après son élaboration, nous l'avons présenté et soumis à critique au travers d'une enquête de satisfaction.

En premier lieu, nous ferons une présentation générale de la trachéotomie pédiatrique. Nous évoquerons les différents modes de prise en charge médicale de l'enfant et les conséquences sur le développement psychomoteur, psychoaffectif, phonatoire, communicationnel et langagier. Ensuite, nous présenterons le programme Makaton et en évoquerons les intérêts multiples pour l'enfant trachéotomisé et son entourage.

En second lieu, après avoir défini nos objectifs et hypothèses de travail, nous décrirons notre démarche méthodologique aboutissant à la création de notre support d'informations. Nous présenterons nos résultats et les analyserons. Enfin, nous discuterons de ces résultats et évoquerons les limites méthodologiques et les apports de notre étude. Nous conclurons notre travail vers d'autres perspectives et axes de recherche.

ASSISES THÉORIQUES

LA TRACHÉOTOMIE PÉDIATRIQUE

Ce chapitre nous permet de définir la trachéotomie pédiatrique et d'en évoquer les avantages et les inconvénients pour l'enfant. Nous expliquerons le déroulement de l'opération et le matériel médical utilisé. Par la suite, nous ferons une présentation des différentes indications et des éventuelles complications. Enfin, nous détaillerons le processus de décanulation.

1. Définition de la trachéotomie

1.1. Définition

La trachéotomie est *"une intervention chirurgicale consistant à pratiquer une ouverture de la face antérieure de la trachée cervicale et à y placer une canule pour assurer le passage de l'air."* (LAROUSSE, 2012), cf. *Figure 1*. Ce geste chirurgical bouleverse la voie respiratoire physiologique et propose un nouveau chemin respiratoire. Elle court-circuite les cavités buccale, nasale, le pharynx et le larynx et souvent, place l'enfant en situation d'aphonie.

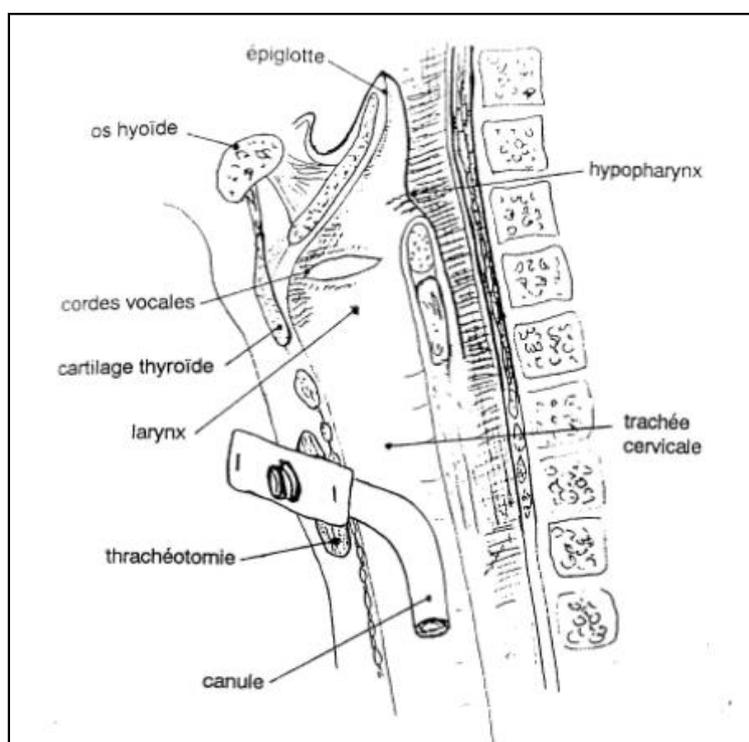


Figure 1: Schéma de la trachéotomie

d'après VIAU F., cité par DELGORGUE et VANQUICKELBERGE en 2007

1.2. Intérêts et inconvénients

Le chirurgien a recourt à la trachéotomie parce qu'elle présente de nombreux avantages, listés par DELGORGUE et VANQUICKELBERGE en 2007:

- **La diminution des lésions et des irritations:** la trachéotomie provoque moins d'irritations laryngées que la sonde d'intubation.

- **Une respiration moins fatigante:** dans le cas de faiblesse respiratoire, elle permet à l'air d'arriver directement dans la trachée.

- **Une protection de la voie respiratoire:** les enfants atteints d'une maladie neurologique ou neuromusculaire présentent d'importants troubles de la déglutition et des fausses routes à répétition. Pour ces enfants, la réalisation d'une trachéotomie, avec canule à ballonnet, sécurise la voie respiratoire.

- **La liberté de mouvement:** contrairement à la sonde d'intubation, la trachéotomie offre à l'enfant une liberté de mouvement. Ceci est un véritable avantage pour les jeunes enfants qui ont besoin de se mouvoir pour explorer leur environnement (BISCHARD et LOSTE, 2004).

- **Le désencombrement:** ce geste chirurgical fait ouverture sur la paroi trachéale et permet d'aspirer directement les sécrétions trachéales, facilitant les gestes d'hygiène.

- **Une meilleure ventilation mécanique:** dans le cas de ventilation assistée prolongée, la trachéotomie permet une oxygénation directe de l'enfant.

Néanmoins, la trachéotomie présente certains inconvénients:

- **Une gêne à la phonation et à la communication** (CROWLEY, DUMAS et AL., 2005) : suite à la trachéotomie, l'enfant présente une dysphonie ou une aphonie. Progressivement, il arrive que l'enfant interrompe ses interactions et prenne un rôle passif dans les échanges.

- **Un retentissement psychologique** (BUFFAT, CORBIERE et FONTENAILLE, 2008) : la trachéotomie retentit violemment sur l'enfant et sa famille. Chacun manifeste différentes réactions psychologiques. La relation entre l'enfant et ses tiers est brusquement modifiée.

- **Une gêne à la déglutition** (LOTAIRE, 2004): en présence d'une trachéotomie, le mécanisme de déglutition est parfois perturbé, celle-ci peut entraîner « *une diminution de l'ascension laryngée, une compression œsophagienne par le ballonnet, la désensibilisation laryngée et des troubles de la coordination dans l'ouverture et la fermeture glottiques* ».

- **Une entrée directe aux germes et aux infections** (DAVIS, 2006): la trachéotomie fait ouverture sur la trachée cervicale. Pour éviter le développement de germes, elle nécessite un suivi et une hygiène très rigoureuse.

- **Une entrave à la filtration, au réchauffement et à l'humidification de l'air** (BECMEUR, DEBRY ET AL., 2007): le nez joue un rôle important d'échangeur de chaleur et d'humidité. En présence d'une trachéotomie, il ne joue plus ce rôle. Il est nécessaire d'installer un accessoire supplémentaire à la trachéotomie pour relayer son action (cf. 2.2.3. *Le nez artificiel*).

La trachéotomie est un geste chirurgical facilitant la gestion des voies aériennes. Toutefois, les conséquences sont importantes et retentissent sur l'enfant, son développement et son environnement.

2. L'opération chirurgicale

2.1. Technique chirurgicale de la trachéotomie pédiatrique

La trachéotomie pédiatrique est une procédure encore récente, moins maîtrisée et moins documentée que celle de l'adulte.

La trachéotomie de l'enfant ne s'effectue que par voie chirurgicale. Elle est souvent réalisée en urgence et elle est plus délicate à réaliser, du fait de certains paramètres : faible diamètre, mollesse et mobilité latérale de la trachée. (DUBIN et LACCOURREYE, 2001)

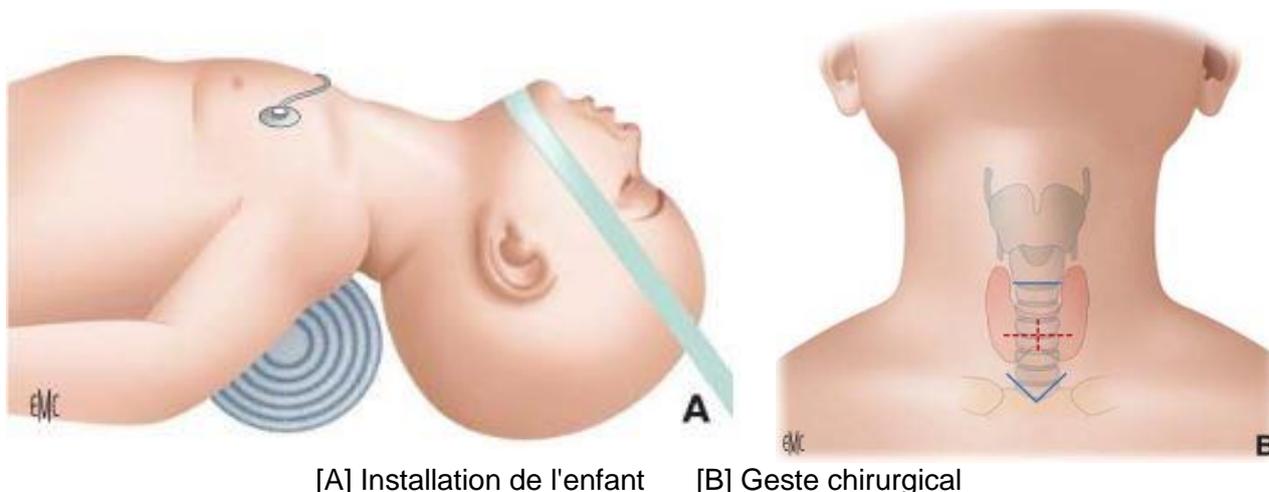


Figure 2: Trachéotomie pédiatrique,
d'après KOSSOWSKI M., PONS Y. et AL., (2011)

Le déroulement de l'opération chirurgicale est décrit par COULOIGNER, DENOYELLE et AL. en 2011.

La trachéotomie est effectuée par un chirurgien ORL en salle d'opération, sous anesthésie générale. Au préalable, l'enfant est intubé. Sa tête est installée, en position médiane, sur un rond de tête, qui évite la rotation de celle-ci. L'enfant est positionné épaules surélevées et tête en hyper-extension (cf. *Figure 2[A]*).

Durant la procédure, le palper trachéal est constant. Le repérage au doigt de la trachée permet de rester sur l'axe médian et évite de blesser les éléments vasculo-nerveux très proches. La chirurgie consiste à pratiquer **une incision cutanée horizontale entre le cricoïde et le manubrium sternal** (cf. *Figure 2[B]*). Ensuite, le chirurgien réalise **une incision verticale de la paroi trachéale, sur la ligne médiane le long d'un à deux anneaux trachéaux**. Les cartilages trachéaux sont amarrés, de part et d'autre de l'incision, par des fils passés dans l'épaisseur de la paroi. Une fois l'orifice trachéal réalisé (le trachéostome), la canule y est introduite et fixée autour du cou par un cordonnet serré.

2.2. Matériel médical utilisé

2.2.1. La canule pédiatrique

DELGORGUE et VANQUICKELBERGE décrivent la canule comme un tube souple et recourbé (cf. *Figure 3*). Elle est composée d'**une partie interne**, qui pénètre à travers l'orifice de trachéotomie, dans la trachée, et d'**une partie externe** munie d'une collerette qui empêche la canule de s'enfoncer dans la trachée.

Pour pouvoir introduire la canule à l'enfant, on utilise un **mandrin**, tige rigide recourbée que l'on place à travers la canule souple pour en faciliter l'installation (cf. *Figure 3*).



Figure 3: Canule et mandrin

La canule est fixée grâce à un **collier** (cf. *Figure 4*), en velcro ou en coton pour assurer le confort du patient. Il évite la décanulation accidentelle (DAVIS, 2006).



Figure 4: Collier de fixation, d'après www.ist-medical.fr

Il existe une multitude de canules différentes. Le choix de la canule nécessite de prendre en compte différents critères (CENTRE DE REFERENCE DES MALFORMATIONS ORL RARES, 2009):

- **la matière de la canule:** pour l'enfant, le plus souvent en silicone ou en PVC ;
- **la taille de la canule:** choisie en fonction du diamètre, de la longueur et de la forme de la trachée de l'enfant ;
- **la présence ou l'absence de ballonnet:** selon la pathologie de l'enfant ;

On note deux différences entre les canules pédiatriques et les canules pour adultes:

- **L'absence de chemise interne** (cf. *Figure 5*) (DAVIS, 2006):

La canule pédiatrique ne possède pas de chemise interne. La chemise interne est en quelque sorte une deuxième canule, insérée dans la première canule. Cette 2ème canule facilite l'hygiène de la trachéotomie. Elle peut facilement être retirée, nettoyée, remplacée et on n'a pas besoin de nettoyer la canule. La chemise interne n'est pas utilisée en trachéotomie pédiatrique du fait du faible diamètre de la canule pédiatrique. Si on rajoutait une chemise interne, elle réduirait les possibilités respiratoires.

- **Une canule non-fenêtrée** (cf. *Figure 6*) (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007):

Une canule fenêtrée est perforée au niveau de sa partie coudée. Elle permet de laisser passer l'air expiré des poumons vers le larynx, autorisant ainsi la phonation. Du fait de la fragilité de la muqueuse trachéale, ces "canules parlantes" ne sont pas utilisées chez l'enfant. Elles entraîneraient une obstruction du tube et la formation de granulomes¹ inflammatoires. En pédiatrie, seules les canules non-fenêtrées sont utilisées. Ces dernières dévient complètement le flux d'air respiratoire et ne permettent aucune phonation (GOETGHELUCK, 2011).

¹ Tumeurs vasculaires inflammatoires apparaissant sur la muqueuse des organes.



Figure 5: Canule avec chemise interne



Figure 6: Canule fenêtrée

d'après www.ist-medical.fr

2.2.2. Le ballonnet

La canule pédiatrique est parfois équipée d'un ballonnet.

BUFFAT, CORBIERE et FONTENAILLE en font la description en 2008 : il s'agit d'une membrane souple entourant la base de la canule (cf. *Figure 7*). Lorsqu'il est gonflé, il permet d'assurer l'étanchéité des voies aériennes en cas de fausses routes salivaires ou alimentaires (GOETGHELUCK, 2011). Le plus souvent, le ballonnet est gonflé à l'air, les ballonnets gonflés à l'eau sont moins pratiques. Pour procéder au gonflage ou dégonflage du ballonnet, une poire est reliée à celui-ci par un petit tuyau. On procède à l'ajustement du volume d'air en pressant la poire.



Figure 7: Canule équipée d'un ballonnet, d'après www.mnvmedical.com

Le chirurgien recourt à une canule à ballonnet dans deux situations, décrites par DAVIS en 2006:

- **La nécessité d'une ventilation en pression:** le ballonnet assure une ventilation efficace dans le cadre de problèmes respiratoires chez l'enfant. Une fois gonflé, il assure l'étanchéité entre la canule et la paroi de la trachée. Lorsque l'air arrive dans la trachée avec une certaine pression, le ballonnet permet de conserver cette ventilation en pression et de ne pas perdre d'oxygène.
- **La nécessité de protéger les voies aériennes supérieures:** la canule à ballonnet est également envisagée dans certaines pathologies neurologiques, entraînant des troubles de la déglutition et des fausses routes. Chez ces enfants, le réflexe de déglutition absent ou retardé et les fausses routes répétées mettent en danger le circuit respiratoire.

2.2.3. Le nez artificiel

Lors de la respiration avec la trachéotomie, l'air pénétrant dans les poumons est plus froid et plus sec. C'est pourquoi il est nécessaire d'installer un nez artificiel, qui va assurer les fonctions d'un "vrai nez".



Figure 8: Nez artificiel, d'après www.ist-medical.fr

Le nez artificiel est fixé sur l'extrémité extérieure de la canule. Il s'agit d'une sorte de bouchon, fendu en étoile (cf. *Figure 8*) servant à réchauffer, humidifier et filtrer l'air (BECMEUR, DEBRY et AL., 2007).

2.2.4. La valve phonatoire



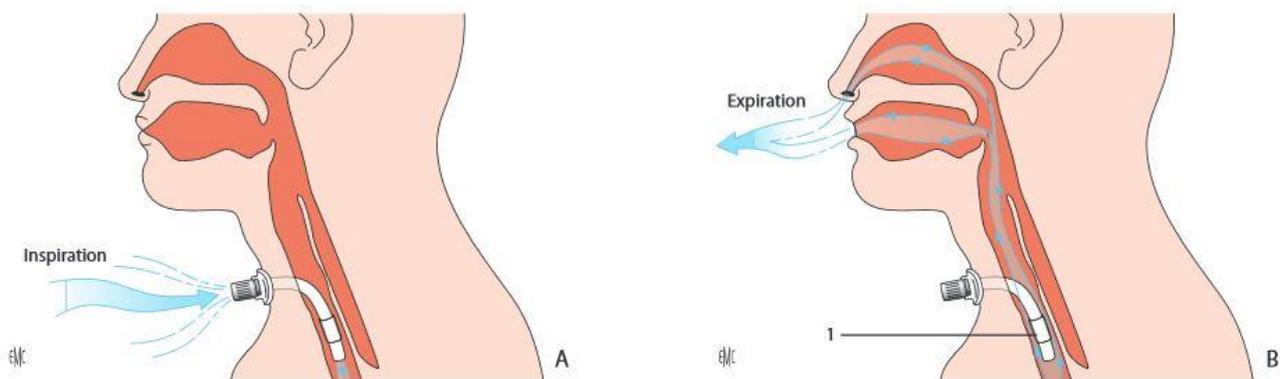
Figure 9: Valve phonatoire, d'après www.ist-medical.fr

La valve de phonation est un petit bouchon que l'on fixe à l'extrémité extérieure de la canule (cf. *Figure 9*).

Elle est équipée d'un clapet qui instaure **un flux respiratoire unidirectionnel**, expliqué par DAVIS (2006) :

- **A l'inspiration, le clapet est ouvert** et laisse l'air pénétrer le long de la canule (cf. *Figure 10 [A]*) ;
- **A l'expiration, le clapet se referme** et l'air est invité à prendre le chemin expiratoire physiologique.

Il peut donc remonter vers les cordes vocales et permet à l'enfant de produire de la voix (cf. *Figure 10 [B]*) ;



Cheminement des flux : [A] inspiration [B] expiration

Figure 10: Canule de trachéotomie avec valve phonatoire,
d'après MEAUDRE, MONTCRIOL et AL., 2012:

La valve phonatoire est un accessoire très prometteur, offrant une possibilité de phonation en présence de trachéotomie. Elle s'inscrit dans la démarche de maintien de la communication et de développement du langage.

Cependant, dans le cadre de la trachéotomie pédiatrique, nous verrons que l'installation de la valve se heurte à différents obstacles dont plusieurs contre-indications et une longue période d'adaptation. C'est pour cela qu'en parallèle, il est nécessaire d'offrir à l'enfant trachéotomisé d'autres moyens de communication pour qu'il puisse s'exprimer le plus rapidement possible.

3. Indications de la trachéotomie pédiatrique

Au XIXème siècle, la trachéotomie est initialement indiquée dans le cadre de la diphtérie². Depuis le siècle dernier, les indications ont évolué (CORBETT, MANN, MITRA et AL., 2007). BOTOS-KREMER, KREMER et AL. (2002), KAVANAGH et LAWRASON (2013) répertorient les principales indications de la trachéotomie pédiatrique en 3 groupes:

- les anomalies d'obstruction des voies aériennes supérieures
- la nécessité de protéger la voie respiratoire
- l'impossibilité de sevrage de la ventilation assistée

Il est probable que l'enfant présente plusieurs de ces indications à la trachéotomie (CORBETT, MANN, MITRA et AL., 2007).

² Maladie infectieuse provoquant une inflammation située essentiellement au niveau des amygdales, du pharynx et du larynx.

3.1. Obstruction des voies aériennes supérieures

La trachéotomie est indiquée dans toute situation d'obstacle au passage naturel de l'air.

Les sténoses laryngotrachéales

Selon NICOLLAS, ROMAN et AL., *"les sténoses laryngotrachéales se définissent comme une diminution du calibre de la lumière laryngotrachéale par rapport à la normale"*. Ce phénomène inflammatoire, d'origine congénitale ou acquise, provoque l'apparition d'un tissu muqueux, réduisant progressivement le diamètre trachéal et le passage de l'air.

La paralysie des cordes vocales

Elle se rencontre dans certains tableaux syndromiques comme le Syndrome d'Arnold Chiari. Un des symptômes caractéristiques est la paralysie du larynx. Les cordes vocales sont immobiles, en position fermée et font barrage aux flux respiratoires (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007).

Les angiomes sous-glottiques et trachéaux

Les angiomes sont des malformations bénignes des vaisseaux sanguins et lymphatiques (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007). Par leur volume, les angiomes viennent obstruer les voies aériennes.

La laryngomalacie et la trachéobronchomalacie

- **La laryngomalacie** est une altération congénitale de la consistance du larynx. Trop flasque, le larynx se rétrécit sur lui-même à l'inspiration, réduisant le passage de l'air (AYARI, AUBERTIN et AL., 2007).

- **La trachéobronchomalacie** se définit par une *"une flaccidité excessive des anneaux cartilagineux et/ou de la paroi membraneuse postérieure de la trachée, entraînant une réduction du diamètre [...] des voies aériennes lors de l'expiration."* (ADOUN et DUTAU, 2007)

Les syndromes malformatifs

Nous notons aussi que la trachéotomie est indiquée dans le cadre de syndromes malformatifs. La liste demeure non-exhaustive : **le syndrome de Goldenhar, le syndrome de Treacher Collins, le syndrome de Pierre Robin...** Les enfants atteints de ces syndromes présentent des anomalies crânio-faciales: rétrognathisme³, glossoptose⁴, étroitesse des narines et des fosses nasales, etc. La respiration physiologique de ces enfants est entravée par ces malformations et dans le cadre d'insuffisance respiratoire sévère, la trachéotomie est envisagée.

³ Menton en retrait, lié à une mâchoire inférieure plus petite que la normale.

⁴ Chute de la langue en arrière dans la gorge.

Ainsi, en situation d'obstruction des voies aériennes supérieures, la trachéotomie est envisagée afin d'éviter un obstacle à la respiration, en réalisant une ouverture permanente au niveau de la trachée.

3.2. Protection des voies aériennes

Il est nécessaire de recourir à la trachéotomie afin de protéger la voie respiratoire, notamment en présence de troubles de la déglutition.

3.2.1. Sémiologie des troubles de la déglutition chez l'enfant

Selon GUATTERIE, FAYOUX et MERROT en 2011, les troubles de la déglutition chez l'enfant comportent trois groupes nosographiques. Selon la pathologie, ces troubles sont isolés ou associés.

Des troubles moteurs: l'atteinte du nerf glossopharyngien IX entraîne une paralysie du voile, des muscles constricteurs du pharynx et du larynx et un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Aussi, ces troubles sont dus à l'atteinte du nerf vague X, réduisant l'ascension laryngée.

Des troubles sensitifs: ils sont liés à l'atteinte des nerfs trijumeau V et du IX, assurant les afférences sensitives de la langue et du pharynx. Également, l'atteinte du nerf récurrent mène à une disparition du réflexe laryngé. Hormis ces atteintes nerveuses tronculaires, les troubles sensitifs sont aussi causés par une atteinte de la muqueuse d'origine inflammatoire, traumatique ou thermique.

Des troubles de la coordination: les troubles de la coordination sont principalement liés au dysfonctionnement du tronc cérébral. Cela se manifeste par des troubles de la coordination respiration-déglutition et des différents temps de la déglutition.

3.2.2. Étiologies

GUATTERIE et AL. répertorient les causes des troubles de la déglutition chez l'enfant, elles sont multiples et souvent imbriquées:

Les causes anatomiques: souvent congénitales, elles touchent différents acteurs de la déglutition tels que les lèvres, la mandibule, le palais, la langue, le pharynx et le larynx.

Les causes neurologiques: elles regroupent les traumatismes crâniens, les tumeurs du tronc cérébral ou les tableaux syndromiques.

Les causes neuromusculaires: dans le cadre de maladies neuromusculaires telles que la myopathie de Duchenne, l'enfant est sujet à l'hypotonie, au retard du déclenchement et aux fausses routes.

Les troubles induits: ils peuvent être causés par la sonde d'intubation. Certains patients sont intubés à répétition et lors de l'extubation, certains muscles sont comprimés et endommagés, ceci entraîne notamment une diminution de l'ascension laryngée lors du réflexe pharyngé.

Lorsque l'enfant présente des troubles de la déglutition, la voie respiratoire est mise à mal. Afin de protéger l'appareil respiratoire, la trachéotomie est indiquée pour étanchéifier la paroi trachéale et faire barrage aux intrusions.

3.3. Impossibilité de sevrage de la ventilation mécanique

Les pathologies menant à une incapacité ou à une insuffisance respiratoire sont nombreuses. DELGORGUE et VANQUICKELBERGE les divisent en 3 groupes.

Les pathologies d'origine centrale

Elles sont liées à un dysfonctionnement du centre nerveux de la respiration.

Le Syndrome d'Ondine est le plus connu au niveau clinique et physiopathologique. Selon TRANG en 2005, le syndrome d'Ondine est causé par une atteinte sévère du contrôle nerveux de la respiration. Les symptômes principaux sont des malaises à répétition, de l'apnée, des désaturations et de la bradycardie.

Dès les premières années de vie, la ventilation mécanique est nécessaire pendant le sommeil. Ce déficit du contrôle respiratoire persiste à vie et impose parfois une assistance ventilatoire 24h/24h. Le plus souvent, elle est assurée par une canule de trachéotomie.

Les pathologies d'origine restrictive

Moins fréquentes, elles entraînent une diminution de la capacité pulmonaire.

- **Les affections neuromusculaires:** elles se rencontrent dans le cadre de la myopathie congénitale ou l'amyotrophie spinale. Ces maladies présentent un tableau hypotonique et une anomalie musculaire.

- **Les maladies orthopédiques:** ces maladies se caractérisent par des déformations orthopédiques telles qu'une déformation de la colonne vertébrale, réduisant le volume de la cage thoracique et entraînant une insuffisance respiratoire.

Les pathologies d'origine obstructive:

Bien plus fréquentes, elles sont liées à l'obstruction des bronches et au rétrécissement de leur calibre. Le passage de l'air est diminué.

Le Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS): en 2014, BAILLEUX, MASCHI et AL. le définissent comme *"une obstruction partielle prolongée ou complète intermittente des voies aériennes supérieures durant le sommeil"*. Il nécessite la mise en place d'une assistance ventilatoire, parfois via une trachéotomie.

La dysplasie broncho-pulmonaire: elle est définie comme *"une anomalie du développement de l'ensemble des tissus broncho-pulmonaires, survenant chez les prématurés"* (NORTHWAY, ROSAN et PORTIER, 1967, cités par LEFEBVRE et TERMOTE, 1992). La prise en charge nécessite une oxygénothérapie (enrichissement en oxygène de l'air inspiré) délivrée par différentes techniques (dont la trachéotomie).

Dans ces situations d'incapacité ou d'insuffisance respiratoires, l'enfant a besoin d'une ventilation assistée de longue durée et quasi-permanente. La trachéotomie est un moyen d'assurer cette ventilation mécanique.

4. Complications

La trachéotomie pédiatrique est une opération délicate, connue pour ses complications. COULOIGNER, DENOYELLE et AL. distinguent les complications opératoires, précoces et tardives. Dans leur étude, BOTOS-KREMER et AL. évoquent les complications mortelles de la trachéotomie pédiatrique.

Complications opératoires : les complications durant l'opération sont très rares. Il s'agit de difficultés ventilatoires, d'arrêts respiratoires, d'hémorragies, de pneumothorax⁵ ou de plaies œsophagiennes. Elles sont à corrélérer avec l'âge de l'enfant, son poids et son état général. Le risque vital est le plus souvent lié à l'état initial de l'enfant, plutôt qu'au geste opératoire lui-même.

Complications précoces : les risques précoces regroupent tous les phénomènes d'infiltration d'air (emphysème sous-cutané, pneumomédiastin, pneumothorax).

⁵ Irruption d'air dans la cavité pleurale.

Également, l'enfant peut être sujet à des infections trachéo-pulmonaires ou trachéo-bronchiques : l'orifice dans la peau représente une entrée directe aux microbes. Encore, on peut voir apparaître des saignements au niveau de la trachée ou de son pourtour. Pour faire face à ces complications postopératoires précoces, l'enfant bénéficie d'une surveillance en unité de soins continus.

Complications tardives : à plus long terme, les soignants peuvent voir apparaître des sténoses trachéales⁶, des granulomes ou une trachéomalacie au-dessus de la canule. Ces complications gênent et retardent la décanulation. D'autres complications tardives telles que des lésions cutanées, des saignements trachéaux ou des encombrements et infections bronchiques nécessitent des consultations de suivi et des hospitalisations à répétition.

Complications mortelles : d'autres complications mettent en jeu le pronostic vital de l'enfant. Comparé à la trachéotomie de l'adulte, le taux de mortalité est bien plus important en pédiatrie (2 à 3 fois plus élevé selon CORBETT et AL. en 2007). L'obstruction de la canule et la décanulation accidentelle sont extrêmement dangereuses.

L'obstruction de la canule

Elle survient lorsque l'air inspiré par l'enfant n'est pas assez humidifié. Au contact de cet air, les sécrétions trachéales stagnantes dans la canule s'assèchent et forment un bouchon. Le faible diamètre des canules pédiatriques augmente le risque de formation de bouchon. Plus l'enfant est jeune, plus il est exposé à ce risque.

La décanulation accidentelle

Il arrive que l'enfant tire (accidentellement ou volontairement) sur la canule.

Cette complication s'observe surtout chez le jeune enfant. Plus fort et plus remuant que le nourrisson, il est plus sujet à la décanulation accidentelle.

5. Décanulation

En 2011, COULOIGNER, DENOYELLE et AL. détaillent les modalités et les étapes progressives de décanulation.

⁶ Rétrécissement du diamètre de la trachée.

Conditions :

La décanulation est envisagée lorsque:

- L'obstacle sur les voies respiratoires a été levé ;
- La déglutition est rétablie ;
- L'enfant n'est plus dépendant de la ventilation mécanique, ou celle-ci est envisagée par une autre voie ;

Processus :

La décanulation se réalise en différentes étapes successives:

- Réduction progressive du diamètre de la canule:

Dans un premier temps, le médecin propose la mise en place d'une canule de diamètre inférieur.

- Obstruction progressive de la canule:

Lors d'une consultation, le médecin va tester la ventilation, canule bouchée. Si le test est concluant, les parents vont pouvoir continuer cette obturation, sur de courtes durées, plusieurs fois dans la journée. Quand les essais sont concluants, l'enfant est hospitalisé pour réaliser une surveillance de sa respiration canule bouchée.

- Décanulation:

L'enfant est maintenu en hospitalisation, il est décanulé et surveillé encore quelques jours en obstruant le trachéostome avec un pansement occlusif, boîtes de trachéotomie à son chevet.

En pédiatrie, la trachéotomie est un geste chirurgical permettant de **créer un nouveau chemin respiratoire et de protéger les voies aériennes**. Elle est indiquée dans le cadre de diverses pathologies présentant une obstruction des voies aériennes, des troubles de la déglutition ou une faiblesse respiratoire. Selon la pathologie initiale, le motif de trachéotomie et l'âge de l'enfant, le matériel médical utilisé varie. La canule pédiatrique est choisie selon la taille et la nécessité d'un ballonnet.

Nous avons observé précédemment que la trachéotomie présente **certains avantages** tels qu'une diminution des lésions laryngées, un désencombrement, une meilleure ventilation mécanique et une liberté de mouvement pour l'enfant. Toutefois, **les inconvénients et les éventuelles complications** sont multiples et retardent parfois la décanulation. Du fait de leurs pathologies initiales, les enfants trachéotomisés sont **souvent hospitalisés au long cours** et nécessitent **une surveillance médicale rigoureuse**. Nous en constaterons l'ampleur des **conséquences sur le développement de l'enfant**.

L'ENFANT TRACHÉOTOMISÉ

Dans ce chapitre, nous évoquerons le parcours de soin de l'enfant trachéotomisé, en détaillant les différents modes de prise en charge. Puis, nous traiterons des conséquences de la trachéotomie et de l'hospitalisation sur le développement de l'enfant.

1. Les différents modes de prise en charge

1.1. La prise en charge hospitalière

La prise en charge hospitalière de l'enfant trachéotomisé s'achemine dans plusieurs services. Ceci s'explique par la variété des pathologies initiales de l'enfant relevant de différentes spécialités médicales.

◇ Une prise en charge au carrefour de plusieurs services

Le service de réanimation pédiatrique : *"La réanimation pédiatrique a pour mission d'assurer une réanimation pour les détresses vitales les plus fréquentes des nourrissons, enfants et adolescents ; elle assure également la réanimation postopératoire des enfants de la chirurgie pédiatrique et de la chirurgie néonatale"* (GRANRY, RINGUIER et AL., 2012). La défaillance respiratoire est le motif principal d'hospitalisation en réanimation. Les enfants admis dans le service présentent une pathologie sévère et le pronostic vital est engagé.

Le service d'hémo-oncologie pédiatrique : le service d'oncologie pédiatrique assure le suivi et le traitement des cancers chez l'enfant et l'adolescent. En fonction de l'étendue et de la gravité de son cancer, l'enfant y subit une intervention chirurgicale et un traitement radiothérapeutique ou chimiothérapeutique.

Dans le cadre de ce mémoire, les enfants trachéotomisés atteints d'un cancer présentaient tous une tumeur du tronc cérébral entraînant des troubles de la déglutition.

Le service de pneumo-gastro-entérologie pédiatrique : il assure la prise en charge clinique, le diagnostic et le suivi de patients présentant des problèmes respiratoires. Également, l'équipe soignante de ce service soigne toutes les maladies affectant l'appareil digestif.

L'enfant trachéotomisé présentant des troubles de la déglutition dispose d'une gastrostomie, relevant de la surveillance et du soin de ce service.

Le service d'hospitalisation à domicile (HAD) pédiatrique : ce service est un mode d'hospitalisation alternatif à la structure hospitalière. Les soignants interviennent à domicile offrant l'avantage de soigner l'enfant dans son environnement de vie, auprès de sa famille (QUESTROY, 2009). *"L'intérêt grandissant pour ce mode de prise en charge s'explique du fait de l'augmentation des coûts hospitaliers et des effets néfastes de l'hospitalisation prolongée sur le développement général de l'enfant."* (LEFEBVRE et TERMOTE, 1992)

◇ **L'équipe pluridisciplinaire**

La prise en charge hospitalière de l'enfant trachéotomisé nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire : des **médecins** (de spécialités différentes), des **puéricultrices**, des **aide-puéricultrices**, des **kinésithérapeutes**, des **psychologues**, des **psychomotriciens**, des **ergothérapeutes**, des **orthophonistes**, des **assistants sociaux** et des **enseignants spécialisés**.

Chaque professionnel intervient en s'inscrivant dans la démarche pluridisciplinaire considérant le jeune patient dans sa globalité.

◇ **Le projet thérapeutique**

Chaque acteur médical et paramédical contribue au projet thérapeutique de l'enfant, dont les objectifs sont :

- **La surveillance clinique de l'état de santé de l'enfant**

Les soignants veillent au rétablissement de l'état de santé général de l'enfant, en lien direct avec la trachéotomie ou la pathologie initiale. Notamment, ils assurent une surveillance clinique sur le plan respiratoire. Également, au niveau alimentaire, une majeure partie de ces enfants présentent des troubles de la déglutition et sont nourris par voie artificielle (sonde nasogastrique⁷, gastrostomie⁸), alternative transitoire ou définitive.

Dans le cadre de la surveillance hospitalière, l'équipe détermine si l'enfant a besoin d'un suivi psychologique.

- **L'hygiène et les soins de la trachéotomie**

La trachéotomie implique des mesures d'hygiène et des soins quotidiens, décrits par BECMEUR, DEBRY et AL. en 2007, pour éviter d'éventuelles complications.

⁷ L'alimentation artificielle s'opère grâce à une sonde introduite par une narine, passant dans l'œsophage, pour aboutir à l'estomac.

⁸ Ouverture directe de l'estomac (3 à 4 mm de diamètre) vers l'extérieur, permettant de brancher directement une sonde pour introduire l'alimentation artificielle.

Pour éviter l'encombrement: la canule de trachéotomie est un corps étranger. L'organisme se défend en produisant des sécrétions. L'équipe soignante et la famille effectuent des aspirations endo-trachéales plusieurs fois par jour. Elles favorisent « *un flux d'air adéquat en ôtant le mucus excessif qui peut bloquer la sortie d'air du tube de trachéotomie* » (EBEL, 2006).

Pour éviter l'infection: le trachéostome constitue une porte d'entrée aux microbes. Les soignants veillent à changer la canule tous les 7 à 15 jours et le nez artificiel tous les jours. Les soignants et la famille effectuent des soins avec un antiseptique tous les jours après la toilette.

- **L'accompagnement parental**

L'enfant trachéotomisé est parfois hospitalisé depuis sa naissance. L'annonce de la maladie est dramatique et entraîne diverses réactions comportementales chez les parents. La séparation précoce des parents et de leur enfant retentit sur la construction de la relation. L'équipe soignante met en place un accompagnement parental, elle établit un contact bienveillant auprès des parents, les écoute, les rassure et les conseille dans leurs questionnements (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007).

- **La formation parentale**

Elle doit débiter le plus précocement possible pour préparer le retour à domicile. La formation les aide à comprendre des notions essentielles d'anatomie, la nécessité et les conséquences de la trachéotomie. Également, elle permet aux parents de surmonter leur crainte et d'apprendre les gestes d'hygiène du trachéostome, d'aspiration endotrachéale ou de changement de canule (LEFEBVRE et TERMOTE, 1992).

- **Le maintien de la communication**

L'équipe pluridisciplinaire doit veiller au maintien des échanges avec l'enfant. Le développement de la communication doit se poursuivre et l'orthophoniste a pour mission, lorsque la parole est entravée, de proposer un moyen de communication alternative adapté.

- **La continuité de la scolarité**

Pour poursuivre les apprentissages et le développement de l'enfant, durant le temps d'hospitalisation, sa scolarité est maintenue à l'hôpital.

La prise en charge hospitalière de l'enfant trachéotomisé nécessite l'intervention de professionnels médicaux et paramédicaux assurant conjointement le projet thérapeutique de l'enfant. Leur préoccupation majeure est de pouvoir proposer au plus vite un retour à domicile.

1.2. Le retour à domicile

En 1992, LEFEBVRE et TERMOTE déclarent : l'hospitalisation à domicile *"permet de ne pas séparer de manière trop prolongée l'enfant de son milieu familial, à un âge crucial pour le développement psychoaffectif et langagier."*

◇ Les conditions de retour à domicile :

Le retour à domicile est accordé quand les conditions suivantes sont réunies (COULOIGNER, DENOYELLE et AL., 2011): un état de santé stationnaire, un environnement social et familial serein et des parents autonomes et formés aux soins et gestes d'hygiène.

◇ Le suivi de l'HAD pédiatrique

L'HAD intervient à domicile plusieurs fois par semaine permettant aux parents de se décharger ponctuellement des gestes médicaux. Les soignants assurent les soins d'hygiène, d'aspiration et de changement de canule. Également, ils surveillent l'état de santé de l'enfant et son évolution générale.

◇ Les conséquences de l'HAD sur la vie familiale

Lorsque l'enfant est hospitalisé à domicile, il est intéressant de se pencher sur la qualité de vie des familles. En 2012, A.DESENFANTS recense, auprès des familles, les principales plaintes de l'hospitalisation à domicile:

- Un aménagement de l'espace affectant la vie du couple,
- Un abandon de l'emploi d'un des deux parents,
- Des difficultés financières,
- Un bouleversement de l'emploi du temps familial,
- Des difficultés de scolarisation,
- Une relation difficile avec la fratrie,
- Une anxiété autour de la communication de l'enfant,
- Une culpabilité de l'enfant.

Ces plaintes recueillies illustrent les conséquences multiples de l'HAD: elles affectent la vie de la famille, la vie de couple et la fratrie.

1.3. L'intégration en structure spécialisée

Au terme de la prise en charge hospitalière, si l'état de santé de l'enfant exclut un retour à domicile, celui-ci est intégré en centre médicalisé ou S.S.R. pédiatriques (Soins de suite et de Réadaptation). Ces structures accueillent des enfants et adolescents pour différents soins et programmes thérapeutiques (réadaptation fonctionnelle, soins continus de pathologies lourdes). Ces centres regroupent des professionnels médicaux et paramédicaux. Souvent, l'enfant est interné dans la structure et les parents ont une chambre à disposition. L'intégration en structure se répercute sur l'organisation de la vie familiale. Souvent, elle scinde la famille en deux. Le séjour en centre est de durée variable, selon l'enfant, son âge et sa pathologie. Dès que son état le permet, le retour à domicile est envisagé.

2. Les conséquences de la trachéotomie et de l'hospitalisation sur le développement de l'enfant

La maladie et la contrainte d'hospitalisation retentissent sur le développement de l'enfant. Quand l'hospitalisation se prolonge, il manifeste une perte de vitalité et une grande souffrance morale, dont il résulte très souvent un trouble de l'évolution globale.

2.1. Conséquences psychomotrices

L'hospitalisation de l'enfant constitue d'emblée une limitation de sa motricité. Souvent alité, le jeune patient développe de mauvaises postures, des contractures musculaires douloureuses, une anomalie du tonus ou une raideur articulaire (BISCHARD et LOSTE, 2004). Séquelle de l'hospitalisation, on retrouve chez certains d'entre eux un retard du développement psychomoteur. Les interventions d'un kinésithérapeute et d'un psychomotricien sont donc nécessaires.

◇ Un schéma corporel erroné

D'après LEFEBVRE et TERMOTE en 1992 et DELGORGUE et VANQUICKELBERGE en 2007, lorsqu'il est trachéotomisé, l'enfant construit une fausse représentation de son corps. Il découvre cet orifice, le trachéostome, comme le nouveau prolongement de son corps. Pour respirer, le nez et la bouche sont désinvestis et remplacés par ce nouvel "organe".

Désormais, la trachéotomie fait partie de lui, elle est intégrée à son schéma corporel. De ce fait, il est parfois difficile de faire comprendre à l'enfant qu'il n'en a plus besoin et il se développe un sentiment d'anxiété au sujet de la décanulation.

◇ Une modification de l'image corporelle

L'atteinte corporelle:

Comme le souligne C. JOUSSELME en 2014, le corps de l'enfant trachéotomisé est attaqué par la maladie, qui l'a déformé, endommagé et l'a rendu douloureux. L'enfant construit une image abîmée de son corps. Lieu de douleurs et de dysfonctionnements, le corps est celui sur lequel l'enfant ne peut pas compter et s'appuyer, celui qui lui fait défaut.

Le morcellement et la dépossession du corps:

L'enfant construit une représentation morcelée de son corps. Agressé par les traitements et les examens que la maladie impose, il se sent totalement dépossédé de son corps qu'il vit comme un objet morcelé, manipulé et dirigé de l'extérieur par les soignants, les médecins et ses parents (EPELBAUM et FERRARI, 1993). Ces modifications de l'image corporelle entraînent une grande souffrance psychique.

L'hospitalisation bouleverse le développement psychomoteur et l'image corporelle de l'enfant. Le corps de l'enfant est lieu de douleur, de traitement et la trachéotomie implique un nouveau schéma corporel. En réaction, l'enfant construit souvent une image corporelle négative.

Pour y remédier et redonner confiance à l'enfant, il est important que l'orthophoniste, comme l'ensemble des soignants, travaille au réinvestissement positif du corps.

2.2. Conséquences psychoaffectives

Dans son ouvrage en 2014, JOUSSELME qualifie la maladie de "*double traumatisme*". En effet, le retentissement psychologique pour l'enfant est double:

- direct : la maladie se répercute sur l'équilibre psychologique de l'enfant,
- indirect : elle heurte violemment la famille, dont l'enfant dépend affectivement et socialement (EPELBAUM et FERRARI, 1993).

2.2.1. Le retentissement direct : les conséquences psychologiques sur l'enfant

« L'annonce d'une maladie représente une véritable crise traumatique par les ruptures qu'elle introduit. » (JOUSSELME, 2014)

◇ Une séparation avec l'entourage familial:

L'hospitalisation implique une séparation de l'enfant et de sa famille. Même si de nombreux aménagements sont mis en place par l'hôpital (temps de visite allongés, séjour dans la chambre de l'enfant), les parents ne peuvent pas rester 24h/24h avec leur enfant. Parfois, le lieu d'hospitalisation est loin du domicile; certains parents ne peuvent interrompre leur activité professionnelle, et d'autres doivent s'occuper de la fratrie.

Même si l'on explique au jeune patient les raisons de cette séparation, l'enfant ne conçoit ni la notion de maladie, ni l'obligation d'hospitalisation (LEFEBVRE et TERMOTE, 1992). Pour lui, cette séparation injustifiée est traumatisante.

◇ Un environnement hospitalier effrayant:

Au moment de l'hospitalisation, « *le monde change* » (JOUSSELME, 2014). Ce nouvel environnement contraste avec le foyer de l'enfant. Toutes ces machines, tuyaux, alarmes et odeurs inhabituelles créent une atmosphère effrayante (DEROME, 2014). Il est déstabilisant pour l'enfant d'être touché, ausculté et regardé par toutes ces personnes. Ses repères psycho-affectifs sont bouleversés par la séparation avec sa famille et par ces nouveaux adultes qui gravitent autour de lui.

D'après TERMOTE, "*l'enfant subit cet environnement envahissant, il est pris entre son besoin de relation et la crainte de ce qu'elle amène, notamment les soins parfois douloureux.*" De ce fait, l'enfant développe souvent un sentiment d'ambivalence envers les soignants (LEFEBVRE et TERMOTE, 1992, et DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007).

◇ Les contraintes de la maladie chronique:

Précédemment, nous avons observé que la trachéotomie pédiatrique s'inscrit dans un contexte pathologique grave. L'enfant atteint d'une maladie chronique subit diverses contraintes au quotidien, qui s'inscrivent durablement dans sa vie. En 1993, EPELBAUM et AL. décrivent des actes thérapeutiques, des effets secondaires de médicaments, des séparations, une limitation des activités physiques, des douleurs et changements corporels dus à la maladie.

A long terme, la maladie chronique entrave la construction identitaire et psychique de l'enfant.

◇ **L'incapacité à communiquer:**

Au réveil de l'opération, l'enfant ayant subi une trachéotomie, est confronté à l'atteinte vocale. Trop jeune pour s'exprimer par écrit, il est démuné de tout moyen de communication. Il arrive que l'enfant ne soit plus acteur dans les échanges (BONNET, 2011).

Face à ces épreuves douloureuses, l'enfant développe différentes réactions comportementales: peur, culpabilité, régression, sentiment d'abandon, anxiété, agressivité et dépression (EPELBAUM et FERRARI, 1993).

Ceci explique l'importance d'un suivi psychologique et la nécessité d'offrir rapidement un moyen de s'exprimer.

2.2.2. Le retentissement indirect : les conséquences sur la relation parent-enfant

"La maladie, quelles que soient sa durée et sa gravité, marque la vie psychologique et sociale de l'individu. C'est une épreuve, une crise, qui modifie une situation relationnelle préalablement établie." (EPELBAUM et FERRARI, 1993)

Tout enfant en développement a besoin d'interaction avec son environnement pour construire son identité et sa pensée. Dans le cadre de la maladie et de l'hospitalisation de leur enfant, l'attitude des parents est perturbée. Ils peuvent manifester différents sentiments à l'égard de leur enfant et de sa condition (EPELBAUM et FERRARI, 1993):

◇ **Angoisse:** elle est majeure lorsque le pronostic de vie est engagé. Elle se manifeste par une surprotection de l'enfant ou une permissivité excessive.

◇ **Dépression:** celle-ci s'illustre soit par un éloignement du parent (par crainte d'affronter la maladie de son enfant), soit par une présence excessive.

◇ **Culpabilité:** ces derniers ont le sentiment d'avoir une part de responsabilité, que la maladie soit génétique ou non.

Ces différents sentiments influent sur la relation parent-enfant préalablement établie.

◇ **Sur le plan corporel:**

Les échanges corporels sont limités et amoindris en raison des contraintes liées aux soins. Quand le pronostic vital est engagé, certains parents craignent de toucher leur enfant (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007).

◇ **Sur le plan des interactions:**

Les échanges parents/enfant sont altérés au niveau qualitatif et quantitatif. Dans le contexte de maladie chronique de leur enfant, les parents sont très préoccupés. Ils sont parfois peu disponibles pour échanger sereinement avec leur enfant.

Par souci de protection, certains écartent l'enfant des discussions, par crainte qu'il n'entende certaines informations au sujet de sa maladie. En 2011, BONNET rappelle que cette « *loi du silence* » à propos de sa maladie entraîne des conséquences néfastes sur l'enfant.

Très souvent, les parents deviennent les porte-parole privilégiés de l'enfant, s'efforçant de traduire ses propos aux tiers. Craignant de contraindre leur enfant, par souci de protection, ils se transforment en interprètes au quotidien.

Face à l'état général de leur enfant, les parents manifestent différentes réactions, modifiant la relation établie avec leur enfant. Pour pallier les difficultés communicationnelles, il est nécessaire de proposer un moyen de communication alternative. De surcroît, pour éviter l'apparition d'une communication exclusive parents/enfant, il est nécessaire de proposer un code de communication accessible à tous, pour favoriser la socialisation et l'autonomie relationnelle de l'enfant.

2.3. Conséquences vocales

En présence d'une trachéotomie, le flux aérien est dévié et ceci empêche le mécanisme de vibration des cordes vocales.

«Lorsqu'une canule de trachéotomie est mise en place [...] pendant une longue période, les cordes vocales ne sont plus mobilisées régulièrement non seulement par l'activité phonatoire mais encore lors de la respiration et une ankylose crico-aryténoïdienne est à redouter» (PELISSE, cité par LE HUCHE en 2010).

Chez l'adulte, ces troubles sont très étudiés et documentés; en revanche, les troubles vocaux suite à la trachéotomie pédiatrique sont peu évoqués dans la littérature. Pourtant, ils demeurent une conséquence traumatisante de l'opération (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007).

Suite à la trachéotomie, LEFEBVRE et TERMOTE distinguent deux tableaux d'atteinte vocale:

- Une **altération de la phonation**: l'enfant présente une **dysphonie**.

Selon F. Le Huche en 2010, *"la dysphonie est un trouble momentané ou durable de la fonction vocale ressenti comme tel par le sujet lui-même ou son entourage."*

Elle se traduit le plus souvent, mais non obligatoirement, par une altération d'un ou plusieurs des paramètres acoustiques de la voix et par ordre de fréquence, du timbre, de l'intensité et de la hauteur tonale.

Chez l'enfant trachéotomisé, la dysphonie s'explique par plusieurs phénomènes:

- une réduction du flux aérien laryngé : la quantité d'air remontant vers les cordes vocales est diminuée.

- une faiblesse musculaire laryngée : elle s'explique par le manque de stimulation.

- un comportement respiratoire déviant : l'enfant peut présenter une mauvaise coordination pneumo-phonique. Également, en présence d'une ventilation mécanique imposant des cycles respiratoires, les possibilités de phonation sont restreintes.

Dans ces situations, la voix de l'enfant est éraillée, étranglée, souvent fluette et faible en intensité. Ses capacités vocales sont variables et insuffisantes pour communiquer aisément.

- Une **interruption de la phonation**: l'enfant présente une **aphonie**.

Chez l'enfant trachéotomisé, le phénomène d'aphonie est observé dans deux situations:

- en situation d'obstruction totale des voies aériennes supérieures: quand l'enfant présente de grandes malformations ou une sténose trachéale sévère,

- en présence d'une canule à ballonnet: celui-ci étanchéfie le conduit trachéal mais empêche la remontée d'air vers les cordes vocales et leur vibration.

Dans ces situations, aucun son n'est émis.

Selon LEFEBVRE et TERMOTE, l'enfant trachéotomisé, qu'il soit en situation de dysphonie ou d'aphonie, ne dispose pas de capacités phonatoires suffisantes pour assurer une communication verbale correcte.

Pour l'enfant comme l'adulte, la trachéotomie représente un enjeu vocal. Cependant, la trachéotomie pédiatrique survient à un âge précoce, où l'enfant construit ses compétences communicationnelles, sa pensée et son langage. Chez l'enfant, l'enjeu est multiple: la trachéotomie altère la phonation mais par répercussion, elle entrave le développement de la communication et du langage.

2.4. Conséquences communicationnelles

2.4.1. Une atteinte de la communication

Sur le plan de la communication, l'atteinte est double:

◇ Altération du moyen de communication:

Evoqué précédemment, suite à la trachéotomie, l'enfant présente une dysphonie ou une aphonie, transitoire ou prolongée. Gêné de cette atteinte fonctionnelle, ses initiatives de communication diminuent. Du fait de son jeune âge, l'enfant ne peut s'exprimer par écrit. Il perd donc son unique moyen de communication verbale.

◇ Altération du contexte de communication:

Nous savons que la communication du jeune enfant se développe grâce aux stimulations et aux sollicitations de ses parents. Or, à l'hôpital, cet apprentissage doit se poursuivre, dans un environnement peu stimulant et peu propice aux échanges.

- une rupture avec les parents: brusquement, l'enfant est séparé de ses parents, acteurs essentiels dans le développement de la communication.

- un isolement de l'enfant: l'environnement hospitalier favorise l'isolement de l'enfant. Les échanges diminuent en quantité et en qualité. Souvent, la maladie est au centre des conversations et l'enfant est mis à distance des échanges.

- une place restreinte pour sa parole: lors des échanges, il arrive que les parents se transforment en interprètes et laissent peu d'occasion à leur enfant de s'adresser directement aux tiers.

Le risque majeur est que celui-ci se mure dans le silence et qu'il prenne une place passive dans les interactions. Cette situation est très néfaste pour la socialisation et l'autonomie relationnelle de l'enfant.

2.4.2. Les moyens compensatoires évoqués

En parcourant la littérature et en recueillant des témoignages de parents, nous avons répertorié trois moyens de compenser l'atteinte vocale, déjà utilisés par les familles.

◇ La communication non-verbale:

L'intérêt des sociologues et linguistes pour l'interaction verbale s'est précisé depuis la fin des années 1980. Tous leurs travaux ont pour point commun de considérer que la gestualité joue un rôle dans la communication et font émerger le terme de "multicanalité". La multicanalité signifie que les énoncés sont *"un mélange à proportions variables de verbal et de non-verbal"* (COSNIER, 1997).

CORRAZE, cité par F. COQUET en 2012, applique le terme de communication non-verbale *"à des gestes, des postures, des orientations du corps, des singularités somatiques [...], des rapports de distance entre les individus grâce auxquels une information est émise."*

DEROME, en 2014, rapporte que 7% de la signification du message est porté par les mots, 38% par l'intonation de la voix et 55% par les éléments non-verbaux. Ceci illustre l'importance de la communication non-verbale dans l'expression d'un message.

"Dans ces services, plus qu'ailleurs, c'est tout le corps qui prend la parole." (BASSET, infirmière puéricultrice)

Chez l'enfant trachéotomisé, la phonation est altérée. Naturellement, pour pallier cette atteinte vocale, la communication non-verbale prend le relais.

Effectivement, suite à la trachéotomie, les parents déclarent que leur enfant *"dévore des yeux"*, accentue ses mimiques et utilise la mimo-gestualité pour exprimer ses émotions et ses désirs.

Cependant, les soignants évoquent de nombreuses situations d'incompréhension, suscitant de la frustration et de la colère. Pour l'entourage plus global de l'enfant, la communication non-verbale est une aide très limitée.

◇ La lecture labiale:

La lecture labiale se définit comme *"la perception visuelle du langage oral à l'aide de la reconnaissance des mouvements articulatoires du locuteur."* (BRIN, 2004)

A. DUMONT et C. CALBOUR, en 2002, la décrivent comme *"l'art subtil grâce auquel on peut, avec un œil attentif, entendre ce que dit une personne quelconque d'après le mouvement de ses lèvres"*. Pour un enfant sourd, la lecture labiale va permettre de décoder le message oralisé par un interlocuteur, malgré l'atteinte auditive.

Suite à la trachéotomie, la plupart des enfants gardent une articulation silencieuse. Malgré l'atteinte vocale, l'enfant maintient les mouvements labiaux de la parole. La lecture labiale, dans cette situation, va être très utile pour les parents afin de décoder les propos de leur enfant. Elle leur permet de « voir la parole » de leur enfant, malgré le trouble phonatoire de celui-ci.

« Alors, les parents et les soignants apprennent à lire sur les lèvres, mais l'exercice est périlleux et pour éviter toute erreur d'interprétation, il ne faut pas hésiter à faire répéter plusieurs fois la même phrase » (DEROME, 2014). Malheureusement, malgré ces indices labiaux, les proches ne comprennent pas toujours l'enfant. Effectivement, certains sons de la parole présentent la même articulation. Les sons nécessitant le même schéma articulatoire, appelés sosies labiaux, demeurent difficiles à distinguer et constituent un obstacle à la lecture labiale. Le Langage Parlé Complété (LPC), qui permettrait de lever ces ambiguïtés, ne peut être utilisé avec ces enfants encore un peu jeunes pour cet outil.

Toutefois, il est important d'encourager l'enfant à continuer. Cette articulation silencieuse permet d'une part, de poursuivre le développement de l'articulation et de la parole, et d'autre part, de stimuler la zone oro-faciale.

◇ **La valve de phonation:**

Abordée précédemment, la valve phonatoire, fixée sur l'extrémité extérieure de la canule, est composée d'un clapet instaurant un flux respiratoire unidirectionnel. Ce mécanisme permet de réinstaurer un flux respiratoire physiologique et de produire de la voix.

En 2005, CROWLEY, DUMAS et AL. proposent à 12 enfants trachéotomisés un programme d'entraînement à l'utilisation de la valve phonatoire.

Au début de l'expérience, aucun enfant ne produit de la voix. Suite à la pose de la valve, tous les enfants présentent des progrès phonatoires, de différents niveaux : des pleurs audibles, des vocalisations, des mots approximatifs, des mots correctement produits ou des phrases courtes (dont 70% étaient jugées intelligibles par une personne familière).

Cependant, leur étude n'a pu regrouper que 12 enfants car il existe de nombreux critères d'exclusion à la pose de la valve.

- **Des sécrétions abondantes**
- **Une immaturité trachéale** : l'installation de la valve nécessite un certain développement anatomique de la trachée. Quand l'enfant est tout petit, le diamètre de la canule est quasiment équivalent à celui trachée: le passage d'air par les cordes vocales est difficile car il y a peu d'espace.
- **Un obstacle laryngé** : la valve phonatoire nécessite une liberté du flux respiratoire. En présence d'obstacle laryngé, l'air expiratoire ne peut être expulsé, ceci présente un risque d'asphyxie pour l'enfant.
- **Des troubles de la déglutition et des fausses routes importantes** : l'enfant trachéotomisé sujet aux troubles de la déglutition dispose d'une canule à ballonnet. Or, le mécanisme de la valve exige de dégonfler le ballonnet, pour laisser l'air remonter vers les cordes vocales. En présence de troubles de la déglutition, il est risqué de dégonfler le ballonnet: des particules non-avalées peuvent faire intrusion dans les poumons. Quand la déglutition reprend progressivement, il est proposé de dégonfler le ballonnet hors des temps de repas pour poser la valve. Généralement, il est très difficile et coûteux pour l'enfant de travailler à la fois la reprise de la déglutition et de la phonation. Il est souvent nécessaire de rééduquer les troubles de déglutition avant de pouvoir utiliser pleinement la valve phonatoire.

Quand l'état de l'enfant permet de recourir à la valve phonatoire, l'adaptation à celle-ci est lente et progressive:

- **Réinstaurer une expiration physiologique** : depuis qu'il est trachéotomisé, l'enfant a totalement désinvesti son nez et sa bouche dans le mécanisme respiratoire, au profit du trachéostome. Le mécanisme de la valve nécessite un travail long et délicat, celui de réinstaurer une expiration normale.
- **Rassurer l'enfant anxieux** : à la pose de la valve, l'enfant trachéotomisé manifeste généralement une angoisse. La trachéotomie est un lieu délicat et intime. La pose de la valve est stressante pour l'enfant et la reprise de la respiration normale est déstabilisante. Il est nécessaire de mettre des mots sur cette angoisse et de rassurer l'enfant.
- **Débuter par des temps de pose courts et réguliers**
- **Augmenter les temps de pose vers une pose continue**

Ainsi, l'altération vocale est compensée par la communication non-verbale, la lecture labiale ou la pose d'une valve phonatoire. Cependant, dans la revue de la littérature, dans les témoignages de parents et de professionnels rencontrés, **les limites de ces aides compensatoires** sont évoquées :

- **La communication non-verbale** mène à de **nombreuses incompréhensions** et ne permet pas d'établir un échange.
- **La lecture labiale** se heurte aux **sosies labiaux**.
- **La valve phonatoire** se confronte à de **nombreux facteurs d'exclusion** et une fois installée, **l'adaptation est lente et coûteuse**.

Pour ces raisons, il est nécessaire de proposer un moyen de communication alternative facilement accessible et permettant à l'enfant d'être compris et de communiquer aisément.

2.5. Conséquences langagières

A long terme, l'enfant trachéotomisé présente souvent un retard de langage sur le versant expressif (DELGORGUE et VANQUICKELBERGE, 2007).

◇ Au niveau articulaire et phonologique:

En 1997, CARRE et TOUVET font l'étude du développement de 10 enfants trachéotomisés et répertorient :

- des troubles de la déglutition chez 7 d'entre eux
- des troubles de la mastication chez 9 d'entre eux
- des difficultés alimentaires chez 10 d'entre eux
- des troubles de la mimique chez 3 d'entre eux
- des troubles des praxies bucco-linguo-faciales chez 8 d'entre eux

A cause de la trachéotomie et d'éventuels troubles de la déglutition associés, pendant des années, la zone oro-faciale est désinvestie. De ce fait, ces enfants présentent souvent une hypotonie de la langue, une faible motricité bucco-faciale et une hypersialorrhée due aux traitements (NORIA, 2005). Par répercussion, leurs compétences articulaires et phonologiques sont souvent altérées.

◇ **Au niveau lexico-syntaxique:**

"L'interaction parent-enfant est le creuset dans lequel va émerger le langage" (J. BRUNER, 1987).

La construction du lexique de l'enfant s'opère grâce aux interactions avec ses parents. En entendant plusieurs fois des modèles lexicaux, il est amené à s'en saisir et à les reproduire.

Quand l'enfant trachéotomisé a vécu une hospitalisation à long terme, il est fréquent que celui-ci présente un déficit du stock lexical. En effet, à l'hôpital, le bain de langage est altéré en terme de quantité et de qualité. Sur le plan quantitatif, les échanges parents/enfant sont restreints et donc ce dernier est moins stimulé au niveau lexical.

Sur le plan qualitatif, le vocabulaire connu de l'enfant est peu varié, portant beaucoup sur l'environnement hospitalier.

De la même manière, l'agencement des premiers mots se construit lors des interactions parents/enfant. LE NORMAND et PARISSE (2000) ont étudié les assemblages de mots dans les productions de l'enfant de 24 mois, en situation de jeu. Ils ont constaté une grande correspondance entre les productions de l'enfant et celles de l'adulte. L'enfant repère la position d'un mot ou d'un groupe de mots dans les énoncés de l'adulte et tend ensuite à les utiliser dans ses propres productions.

Ainsi, les interactions sociales avec les adultes, en l'occurrence les parents et tous les autres accueillants proches, sont nécessaires au bon développement du langage (DEVOUCHE, GRATIER et MARTEL, 2013).

Même lorsqu'il est suffisamment stimulé et sollicité, l'enfant trachéotomisé entend les modèles lexicaux et syntaxiques mais, du fait de l'atteinte vocale, ne peut s'exercer à les reproduire. Ne disposant que du versant réceptif, il sera très difficile pour lui de s'approprier des modèles langagiers.

L'enfant trachéotomisé présente, à long terme, **une carence expressive au niveau articulatoire et lexico-syntaxique**, principalement due au **désinvestissement de la zone oro-faciale** et au **manque de stimulation langagière**.

Face à ces difficultés articulatoires et expressives massives, **il est nécessaire de proposer à l'enfant trachéotomisé un outil permettant:**

- le maintien d'une stimulation des zones cérébrales de la motricité oro-faciale,
- la continuité des acquisitions lexicales,
- le développement des compétences syntaxiques langagières.

Ainsi, nous avons évoqué les conséquences de l'hospitalisation et de la trachéotomie sur le plan psychomoteur, psychoaffectif, vocal, communicationnel et langagier.

L'enfant trachéotomisé est victime d'un **manque de stimulation global**, affectant le développement de compétences fondatrices de l'être humain.

Sur le plan de la communication, les moyens de compensation recueillis dans la littérature et auprès des parents (CNV, lecture labiale et valve phonatoire) participent partiellement au maintien de la communication de l'enfant.

Nous avons évoqué les limites de chacun et nous constatons qu'ils sont insuffisants pour assurer une communication stimulante pour l'enfant et efficace avec tous les acteurs de son environnement.

Âgés de moins de 6 ans, les enfants trachéotomisés dont il est question dans notre mémoire, sont **démunis de moyens d'expressions**:

« Il est donc extrêmement important d'engager le plus précocement possible une dynamique d'étayage communicative au quotidien pour construire la relation, en ouvrant le champ à d'autres formes de communication. » (CATAIX-NEGRE, 2005)

LE MAKATON

Ce troisième chapitre présente le programme de communication Makaton. Nous y évoquerons les avantages multiples pour l'enfant trachéotomisé et son entourage.

1. Historique de création

Le Makaton a été créé en 1972 en Grande-Bretagne par Margaret Walker, orthophoniste, et ses collaborateurs éducateurs Cathy Johnston et Tony Cornforth. Initialement, Margaret Walker conçoit cet outil, en réponse aux besoins d'adultes déficients auditifs, présentant des difficultés d'apprentissage. De nombreux effets positifs sont constatés chez ces patients, au niveau de l'apprentissage, de la communication et du comportement social.

Le Makaton Vocabulary Development Project, rebaptisé The Makaton Charity en 2007, a vu le jour en 1978. En 1990, GROVE et WALKER en citent les objectifs suivants : établir une communication de base, aider à la compréhension, développer des compétences langagières, faciliter la socialisation, favoriser les échanges, favoriser des expériences de vie aussi normales que possible et enseigner les pré-requis en lecture et en écriture.

Progressivement, le programme se développe sur le territoire britannique, puis, il s'étend au niveau international.

Introduit en France en 1996, il a été diffusé sur le territoire par les parents d'enfants dysphasiques de l'Association Avenir Dysphasie-Makaton (AAD-Makaton), et relayés ensuite par des orthophonistes, des professionnels de l'éducation, des parents d'enfants en difficulté ou des structures d'accueil spécialisé (FRANC, 2011).

Aujourd'hui, le Makaton est proposé à un public varié: enfants et adultes présentant une altération des apprentissages et de la communication, à leurs divers interlocuteurs (famille, amis, professionnels) et aux services publics, d'éducation et de soins.

2. Qu'est-ce que le Makaton ?

2.1. Un outil de communication alternative et améliorée

Le Makaton est un programme de langage s'adressant à toute personne, adulte ou enfant, présentant un handicap communicationnel, quelle qu'en soit l'étiologie. Il vise à compenser les déficiences de communication temporaires ou permanentes (Makaton Vocabulary Development Project, 2004). Le programme s'inscrit dans la démarche de la communication alternative et améliorée (CAA):

- **Communication alternative:** elle vise à proposer des moyens de communication de remplacement, l'expression orale devenue impossible ;
- **Communication améliorée:** elle vise à compléter, soutenir, augmenter le langage quand celui-ci est perturbé mais présent ;

2.2. Un outil de communication multimodale

Le vocabulaire Makaton favorise l'apprentissage du langage et le développement d'aptitudes à la communication, par l'utilisation conjointe d'éléments tirés de la langue Signée, de la parole et de pictogrammes. (Makaton Vocabulary Development Project, 2004).

2.2.1. Le canal gestuel : les signes

Le programme Makaton utilise les signes de la langue des signes française, issus de l'International Visual Theater. Alors que la LSF possède sa propre syntaxe, le Makaton propose de signer dans l'ordre de la chaîne parlée, c'est-à-dire en suivant la syntaxe du français oral. Les signes permettent de transmettre une information visuelle par le corps. En 1997, RONDAL et CHARLIER font la description des 5 paramètres corporels constituant le signe:

- La position dans l'espace : Elle est délimitée par «*un parallépipède rectangle dont la hauteur va de la taille jusqu'au-dessus de la tête.*»
- Le mouvement : Le déplacement de la main dans l'espace est décrit selon son trajet, sa direction et sa vitesse.
- La configuration de la main et des doigts : Ce sont les formes que prennent la main et les doigts. «*Il existe 19 configurations.* »

- L'orientation de la main : « *La paume peut être tournée vers l'émetteur, le récepteur, le haut, le sol, ou être placée de profil.* »
- L'expression faciale : La mimique du signeur influe sur le sens du signe.

Des éléments de la communication non-verbale (le regard, les expressions du visage, la posture...) viennent nuancer les gestes.

Les signes facilitent l'expression de la parole pour les personnes n'ayant pas accès au langage oral ou dont l'intelligibilité est réduite. Le signe est un moyen de communication accessible, fournissant une indication visuelle et kinesthésique, qui renforce la transmission du message.

2.2.2. Le canal iconographique: les pictogrammes

Les pictogrammes du programme sont propres au Makaton. Ils sont créés et validés par une commission en Grande-Bretagne.

Ils sont en noir et blanc et élaborés selon les critères suivants: grande iconicité, reproduction à main levée et personnalisables. Ils sont conçus pour s'adapter à la situation personnelle de l'utilisateur. Sur certains pictogrammes, des initiales peuvent être rajoutées pour identifier un proche. D'autres pictogrammes peuvent être modifiés en genre et en nombre pour s'adapter aux besoins de la situation (METAYE, 2014).

Les pictogrammes sont particulièrement utiles lorsque les signes sont difficilement réalisables, notamment pour les personnes présentant d'importants troubles moteurs ou praxiques.

2.2.3. Le canal oral

Un des objectifs du programme est de développer ou renforcer le langage oral par la multimodalité, apportée par les signes et les pictogrammes. Le Makaton encourage les interlocuteurs à communiquer oralement au maximum: les signes et les pictogrammes ne remplacent pas la communication orale (FRANC, 2011).

Cette présentation multimodale permet:

- l'amélioration de la compréhension ;
- l'appropriation par l'enfant du support de communication qui lui est le plus accessible ;

Les signes offrent l'avantage de proposer une communication relativement fluide et rapide lorsque les capacités motrices sont suffisantes; les pictogrammes proposent une communication plus lente, mais plus simple d'utilisation dans le cadre du handicap moteur.

Ainsi, cette multimodalité permet à la personne et à son entourage de s'approprier et d'utiliser le ou les moyens le(s) plus adapté(s) à ses capacités (orales, motrices, mnésiques) : la parole, les signes et/ou les pictogrammes (METAYE, 2014).

3. Le vocabulaire du programme Makaton

Le Makaton Vocabulary Development Project propose un vocabulaire de concepts de base et de concepts supplémentaires; il est enseigné, selon des méthodes souples, en fonction des besoins de l'enfant, de son entourage et de leur environnement.

L'élaboration du Vocabulaire Makaton s'appuie sur quatre grands principes de fonctionnement (GROVE et WALKER, 1990):

- Enseignement systématique d'un vocabulaire de base ;
- Organisation du vocabulaire par niveaux, suivant une échelle de priorités respectant la logique communicative ;
- Personnalisation du vocabulaire suivant les besoins spécifiques de l'enfant ;
- Utilisation combinée des modalités du langage parlé (les mots), de la gestuelle (les signes) et de l'iconographie (les pictogrammes) ;

3.1. Le vocabulaire de base

Le vocabulaire de base compte 450 concepts, répartis sur huit niveaux et un niveau complémentaire. Il s'agit du vocabulaire le plus fréquemment utilisé, permettant une communication fonctionnelle et quotidienne. Il répond aux besoins élémentaires de la personne et de ses interlocuteurs.

3.2. Le vocabulaire supplémentaire

Au vocabulaire de base, s'ajoutent plus de 7000 concepts, répertoriés par thèmes (vêtements, alimentation, loisirs, histoire, santé...). Ce vocabulaire supplémentaire permet d'élargir le champ du vocabulaire de base afin de répondre à des besoins individuels.

4. Intérêt du programme pour l'enfant trachéotomisé de moins de 6 ans

Nous précisons que notre étude concerne les enfants âgés de moins de 6 ans, n'étant pas entrés dans le langage écrit et ne disposant pas du code écrit comme moyen d'expression.

4.1. Maintenir une communication fonctionnelle d'urgence

M. BONNET, en 2008, se questionne sur la place de la parole de l'enfant gravement malade à l'hôpital. Son étude concerne les services d'oncologie pédiatrique.

Dans le cadre de la maladie et de l'hospitalisation de l'enfant, les avancées en psychanalyse ont abouti à de nouvelles injonctions adressées aux services d'oncologie pédiatrique, insistant notamment sur : le respect du droit à la parole de l'enfant, la facilitation de son expression, le maintien d'une place active dans l'environnement hospitalier et l'écoute des acteurs soignants ;

Au sujet de l'enfant trachéotomisé, nous nous questionnons sur la place de sa parole à l'hôpital. En fonction de sa pathologie initiale et de ses possibilités vocales (résiduelles si dysphonie, ou absentes si aphonie), l'enfant est gêné dans sa communication et n'arrive pas à se faire comprendre. Sujet à une grande frustration, il finit par démissionner.

La Makaton offre à l'enfant un vocabulaire fonctionnel, lui permettant d'exprimer ses désirs, ses besoins, ses émotions et son inconfort. Dans l'urgence, l'enfant dispose de ce moyen de communication rassurant lui permettant de s'exprimer et de se faire comprendre rapidement dans ce nouvel environnement qui lui est inconnu.

Fournir un moyen de communication alternative et améliorée, tel que le Makaton, s'inscrit dans le droit d'expression de l'enfant à l'hôpital.

4.2. Maintenir la socialisation et le bien-être psychologique de l'enfant

Malgré leur gêne à communiquer, les enfants trachéotomisés ont besoin de s'exprimer et d'entrer en interaction avec leur environnement. Alors, ils compensent la perte/l'altération de leur voix par des gestes, des mimiques (communication non-verbale) et une articulation silencieuse.

Mais comme nous l'avons vu précédemment, la communication non-verbale a ses limites et entraîne souvent des incompréhensions. L'articulation silencieuse a l'avantage de maintenir une stimulation oro-faciale ; mais la lecture labiale se heurte notamment au problème des sosies labiaux.

S'essayant à ces différents moyens de compensation, les parents se transforment en traducteurs privilégiés et instaurent une communication triangulaire qui laisse parfois peu de place à la socialisation de l'enfant.

L'intérêt du Makaton est de replacer la communication de l'enfant dans sa dimension d'activité sociale. Le développement des compétences communicatives chez l'enfant s'opère dans un contexte d'interactions, les plus variées soient-elles. Le Makaton redonne alors un rôle actif à l'enfant trachéotomisé dans son environnement, celui-ci est un « *enfant auteur et non objet des événements le concernant* » (F. DOLTO, citée par DEROME en 2014). L'enfant trachéotomisé émerge de son mutisme : ceci évite les situations d'incompréhension, de frustration et l'apparition de troubles comportementaux (isolement, dépression, colère, régression, anxiété...). Donner un moyen de communication à ces enfants les encourage à s'exprimer sur ce qu'ils vivent et les aide à ne pas se laisser enfermer dans ce traumatisme. Pour les parents, le Makaton permet d'entrevoir une suite à l'hospitalisation de leur enfant.

L'utilisation quotidienne du programme Makaton a donc pour objectif de favoriser les échanges et ainsi de permettre une participation effective à la vie sociale. Il s'inscrit dans un projet de vie pour l'enfant.

Pour cela, dans l'idéal, celui-ci devrait "*évoluer dans un bain de langage en CAA*" (RAME, 2013). Il est alors nécessaire que le programme Makaton soit connu et utilisé par un maximum de personnes de l'environnement de l'enfant.

4.3. Retrouver une image corporelle positive

Il est important d'évoquer l'intérêt du Makaton sur le plan corporel. Comme nous l'avons abordé, la trachéotomie entraîne des désordres au niveau du développement psychomoteur de l'enfant. Celui-ci se construit un schéma corporel erroné, une représentation corporelle morcelée et perçoit son corps comme le siège de dysfonctionnements et de douleurs.

La réalisation de signes fait intervenir de nombreux paramètres corporels (RONDAL et CHARLIER, 1997, CUNY, DUMONT, MOUREN, 2004).

Quand nous nous exprimons par les signes, la transmission du message est assurée par notre corps. Les signes ne demandent pas de matériel et permettent une réappropriation positive du corps. *"J'arrive à me faire comprendre par mon corps ! Aussi handicapé soit-il."* (TYTGAT, 2014)

En utilisant le langage gestuel, l'enfant trachéotomisé utilise son corps de manière positive et utile. Celui-ci est investi autrement que par la douleur et les soins: pour la transmission d'un message.

Grâce au canal corporel, l'enfant libère sa parole et sa pensée. Si l'on se rapporte à Descartes et à sa célèbre formule « *Je pense, donc je suis* », en trouvant un moyen d'exprimer sa pensée, l'enfant trachéotomisé développe sa personnalité. Les signes du Makaton participent à la construction de l'identité de l'enfant et développent alors estime et confiance en lui.

4.4. Maintenir une stimulation des zones cérébrales du langage

Avant de développer le langage oral, tous les enfants communiquent par gestes. Les gestes sont des productions transitoires au cours du processus d'acquisition du langage (BURLLOT, 2010). Sur le plan neurophysiologique, ce développement conjoint de la gestualité et de la parole s'explique par la proximité des zones corticales contrôlant la main, le visage, la langue et les lèvres. Effectivement, les zones correspondant à la main et à la face sont juxtaposées et occupent une place importante dans le cortex moteur.

Dans le cas précis de l'enfant trachéotomisé, il est primordial de proposer une communication signée. Les territoires anatomiques gérant langue orale et langue gestuelle sont communs. *"L'utilisation d'un langage gestuel aurait un effet facilitateur direct, grâce à la stimulation de mécanismes communs avec ceux du langage oral."* (BURLLOT, 2010)

Pour l'enfant trachéotomisé, dont l'émission vocale est altérée ou absente, les signes du Makaton permettent de stimuler le contrôle cérébral de la motricité bucco-faciale. Ils ont donc des effets positifs directs sur les mécanismes cérébraux sollicités dans l'acte de parole.

4.5. Favoriser ou renforcer le développement du langage oral et écrit

La trachéotomie pédiatrique survient à un âge où les apprentissages sont importants et nécessitent stimulation et interaction.

La trachéotomie vient entraver le développement du langage oral, compétence fondatrice de l'enfant.

Il est alors fondamental de proposer le Makaton pour faire émerger ou pour renforcer le langage oral. Les effets positifs du programme sont multiples:

- l'utilisation des signes stimule les comportements pré-requis à la communication langagière: l'attention conjointe, l'imitation ou les tours de parole ;
- les pictogrammes et les signes du Makaton, utilisés dans les situations de la vie quotidienne, soutiennent le développement et l'enrichissement du lexique de l'enfant ;
- les signes permettent à l'enfant trachéotomisé d'isoler les différents éléments de la chaîne parlée et de s'exercer à former des énoncés plus ou moins complexes. Les signes viennent prendre le relais pour continuer à structurer le langage de l'enfant ;

Mais aussi, le Makaton va permettre à l'enfant trachéotomisé de développer les pré-requis de la lecture et de l'écriture.

Par le biais des pictogrammes, l'enfant va commencer à discriminer les symboles visuels, acheminés dans un ordre particulier pour les lire. Il va travailler la segmentation de la phrase et l'ordre de ses éléments constitutifs.

Ainsi, face à cette interruption brutale du développement langagier, le Makaton a tout son intérêt pour favoriser l'élaboration du langage oral et écrit.

Le Makaton est un outil de communication alternative et améliorée, riche pour sa multicanalité. Il offre aux personnes en difficultés de communication et à leur entourage la possibilité de maintenir les interactions grâce aux signes et aux pictogrammes.

Pour l'enfant trachéotomisé et ses interlocuteurs, nous avons observé que les intérêts sont multiples. Le Makaton offre un moyen d'expression à l'enfant et maintient les interactions avec l'entourage. Il permet à l'enfant de réinvestir positivement son corps et exerce une stimulation des zones cérébrales langagières. Le Makaton soutient le développement du langage oral, en attente du rétablissement de la phonation, et favorise l'apprentissage du langage écrit.

Nous avons mené une réflexion autour de la communication de l'enfant trachéotomisé. L'hospitalisation est effrayante pour lui et traumatisante pour ses parents, l'atteinte vocale est un facteur d'angoisse supplémentaire. Nous pensons qu'il serait fondamental d'informer et d'initier l'enfant et ses parents au Makaton, dès la période d'hospitalisation, pour pallier la gêne communicationnelle.

OBJECTIF ET HYPOTHÈSES DE TRAVAIL

La trachéotomie pédiatrique est une opération délicate réalisée chez l'enfant présentant une obstruction des voies aériennes, de sévères troubles de la déglutition ou une faiblesse respiratoire.

L'enfant trachéotomisé bénéficie d'un suivi médical rigoureux. L'hospitalisation à long terme et la trachéotomie ont des conséquences multiples sur le développement de l'enfant. Sur le plan de la communication, l'enfant de moins de 6 ans, gêné par l'atteinte vocale, ne dispose pas de moyen de communication écrit. Il est donc privé de moyen d'expression.

La communication non-verbale, l'articulation silencieuse et la valve de phonation, moyens compensatoires évoqués dans la littérature, se heurtent à des limites.

Le Makaton est un outil de Communication Alternative et Améliorée (CAA) proposant plusieurs canaux de communication (signes, pictogrammes et oralisation) à toute personne souffrant de troubles de la communication. Pour l'enfant trachéotomisé, il présente de nombreux intérêts.

Problématique

En analysant la littérature existante sur la trachéotomie pédiatrique, nous avons trouvé quelques articles et ouvrages évoquant les moyens de communication alternative et améliorée pour l'enfant trachéotomisé. **Aucun document n'évoquait précisément le programme de communication Makaton. Or, nous pensons que cet outil a tout son intérêt auprès de ces enfants en souffrance communicationnelle.** Sur le lieu d'hospitalisation, le Makaton offrirait à l'enfant un moyen de s'exprimer dans l'urgence, et à l'entourage, il constituerait un code de communication commun permettant de maintenir les échanges avec l'enfant.

Objectif de l'étude

Dans ce sens, nous pensons qu'il serait pertinent de **créer un livret d'information et de sensibilisation au Makaton, à destination des familles d'enfants trachéotomisés de moins de 6 ans.**

Ce support s'attacherait, d'une part, à renseigner les parents au sujet du Makaton. Inquiets quant au maintien de la communication, ils pourraient consulter ce support sur le lieu d'hospitalisation et s'informer sur le programme de communication. D'autre part, il s'inscrirait dans notre démarche orthophonique auprès de l'enfant trachéotomisé. En amont d'une prise en charge orthophonique, le livret permettrait de sensibiliser et d'initier précocement l'enfant et ses parents au Makaton. Il participerait au maintien de la communication.

Hypothèses de travail

Nous avons exprimé **trois hypothèses** qui ont servi de guide à notre travail :

- Une enquête préliminaire au sein des services hospitaliers et auprès des parents d'enfants trachéotomisés devrait confirmer le manque d'informations et de moyens de communication alternative proposés à l'enfant trachéotomisé et à ses parents.
- Le besoin d'information objectivé par l'enquête préliminaire, justifierait l'élaboration d'un livret d'information et de sensibilisation à la communication Makaton, à destination des familles.
- Enfin, si la deuxième hypothèse était vérifiée, nous présumons qu'un tel outil répondrait aux besoins et aux attentes des services hospitaliers et des familles.

MATÉRIELS ET MÉTHODE

PRÉALABLE

1. Émergence du projet

Ce projet a vu le jour à l'hôpital des enfants de Bordeaux, où j'ai exercé un stage d'observation.

Depuis l'été 2013, plusieurs cas d'enfants trachéotomisés sont recensés, présentant des pathologies et des atteintes vocales variées. Ils sont admis au service de réanimation pédiatrique. Puis, en fonction de leur pathologie, ils sont accueillis dans les services de gastro-pneumo-entérologie ou d'oncologie pédiatriques. Enfin, quand le retour à domicile est envisageable, ils sont suivis par le service d'Hospitalisation A Domicile (H.A.D.) pédiatrique.

Dans ces quatre services, l'absence de poste d'orthophoniste est constatée. Pourtant, notre revue de la littérature a évoqué la nécessité d'une prise en charge orthophonique auprès de ces enfants, notamment afin de leur offrir un moyen de communication alternative et améliorée.

Gênées par l'atteinte communicationnelle, les équipes soignantes demandent l'intervention d'une orthophoniste d'un service extérieur. Depuis l'été 2013, cette orthophoniste, formée au Makaton, a rencontré 7 enfants trachéotomisés. Elle a réfléchi aux outils de CAA les plus adaptés et accessibles à ces enfants, puis a rencontré et informé les familles à propos du Makaton.

Formée au Makaton avant ce projet, il nous a paru intéressant d'observer les interventions de cette orthophoniste auprès de ces enfants.

2. Stage d'observation : rencontre avec Chloé

En mai 2014, nous rencontrons Chloé, hospitalisée en oncologie pédiatrique, qui a subi une trachéotomie.

2.1. L'anamnèse

Chloé est née le 02/05/2009. Elle est scolarisée en moyenne section de maternelle.

Le 7 avril 2014, Chloé présente des céphalées et des vomissements depuis plusieurs jours. Un scanner cérébral met en évidence une **tumeur de la fosse postérieure du tronc cérébral**. Le chirurgien entreprend une opération, pour retirer la tumeur, durant laquelle l'enfant est sujette à un AVC cérébelleux droit. Suite à cette chirurgie, l'IRM montre un reliquat tumoral. Le mois suivant, la petite fille débute un protocole de radiothérapie.

Chloé présente des déficits sensorimoteurs (hémiparésie gauche, paralysie faciale périphérique droite, hypotonie de la tête), des anomalies oculomotrices et des **troubles de la déglutition**. Ces derniers persistent et justifient la pose d'une **gastrostomie** pour assurer l'alimentation par voie artificielle et la pose d'une **trachéotomie**, le 22 avril 2014, pour protéger la voie respiratoire des fausses routes. La canule de trachéotomie est équipée d'un **ballonnet**. Celui-ci empêche la remontée d'air vers les cordes vocales et provoque une **aphonie**.

L'orthophoniste est urgemment sollicitée par l'équipe d'oncologie pédiatrique pour rencontrer Chloé et sa mère et proposer l'outil Makaton.

2.2. Première rencontre

Après l'accord de l'hôpital et des parents, nous sommes autorisés à rencontrer Chloé, âgée de 5 ans 1 mois, au service d'oncologie pédiatrique. Pendant un mois, nous assistons aux interventions de l'orthophoniste auprès de la mère et de l'enfant.

Sur le plan de la communication, Chloé présente une appétence à communiquer et m'inclut rapidement dans les interactions. Elle s'appuie beaucoup sur le regard et les mimiques. Notons qu'avant la pose de la trachéotomie, le langage était déjà bien investi et développé. De ce fait, Chloé utilise beaucoup l'articulation silencieuse pour se faire comprendre, malgré la paralysie faciale droite. Il est possible de lire sur ses lèvres des mots produits seuls comme "oui", "non", "garçon" et "fille".

Sur le plan de la relation parent-enfant, nous voyons toujours la maman, qui a réduit son activité professionnelle à 10h par semaine. La grand-mère paternelle est présente à l'hôpital quand la mère travaille.

Celle-ci est très fatiguée, inquiète et culpabilise beaucoup. La relation avec sa fille est compliquée, cette dernière lui reprochant sa maladie et son hospitalisation. Une prise en charge psychologique est mise en place auprès des parents et de l'enfant.

Dès la première rencontre, nous expliquons à Chloé et sa maman l'intérêt de notre intervention. Nous présentons le Makaton et l'utilité pour Chloé de se saisir de ce moyen de communication commun pour continuer à s'exprimer avec sa famille et l'équipe soignante. La patiente et sa mère semblent très intéressées par l'outil et par sa dimension corporelle. Après une courte période d'opposition, Chloé se saisit de la dynamique des gestes, frustrée d'être alitée et immobilisée au quotidien.

2.3. Activités et vocabulaire Makaton abordé

Durant 5 semaines, nous assistons à l'intervention de l'orthophoniste auprès de Chloé pour faire l'apprentissage de signes du vocabulaire Makaton, par le biais de conversations spontanées et d'activités ludiques.

Séance 1 à J37 de la pose de sa trachéotomie

A partir d'illustrations de revues pour enfants, nous lui enseignons les signes de *Poupée*, *Livre*, *Ballon* et *Doudou*. Nous les reproduisons à tour de rôles pour les faire deviner aux autres. Chloé participe pleinement à l'activité, elle produit les signes tout en maintenant une articulation de la forme verbale des mots.

Séance 2 à J44 de la pose de trachéotomie

Les signes appris la semaine précédente sont réalisés par Chloé en conversation spontanée. A partir des illustrations de la Bataille des animaux d'Objectif Phonologie de Roberte Dupas (2006), nous créons des planches de loto. Nous apprenons les signes *Lapin*, *Chat*, *Chien* et *Oiseau*.

Séance 3 à J51 de la pose de trachéotomie

Nous proposons les pictogrammes des émotions, imprimés sur papier cartonné et plastifiés (*Fatigué*, *En colère*, *Content*, *Avoir peur*, *Avoir mal*). Chloé les regarde très peu et se saisit plus volontiers des signes que nous lui proposons par la suite: *Dessiner*, *Jouer*, *Se laver*.

Séance 4 à J58 de la pose de trachéotomie

Nous introduisons des verbes d'action : *Regarder la télévision*, *S'habiller* et *Se coiffer*.

Séance 5 à J65 de la pose de trachéotomie

Nous commençons des devinettes de signes mais rapidement, Chloé est gênée par des sécrétions encombrant la canule. Cela provoque de la toux, elle est aspirée plusieurs fois mais nous devons cesser la séance car elle est très fatiguée par l'encombrement.

Notre stage d'observation s'est achevé après cette cinquième rencontre. Tous les signes et pictogrammes proposés à Chloé ont été collés au fur et à mesure sur un cahier, avec une illustration du concept. D'après la maman, les pictogrammes proposés ont été peu investis par sa fille qui, spontanément, préférait utiliser le canal corporel.

Lors de nos interventions, la maman était très en demande d'ouvrages et d'informations sur les signes. Nous l'avons beaucoup conseillée sur l'apprentissage des signes, notamment sur l'importance de la dimension ludique.

Effectivement, nous avons observé que Chloé ne voulait pas produire les signes quand sa mère le lui demandait mais plus spontanément ou par le biais d'activités.

Suite à notre rencontre, il était question d'achever l'hospitalisation de Chloé vers un suivi de l'HAD et une intégration en centre spécialisé. Malheureusement, à la fin de l'été, nous avons appris son décès.

La rencontre avec l'orthophoniste et l'observation de son travail ont été essentielles à l'élaboration de notre projet. L'intervention auprès de Chloé nous a permis d'apprécier l'importance :

◇ **pour les parents** : d'avoir des informations sur le Makaton et de disposer de conseils pour en débiter l'apprentissage sur le lieu d'hospitalisation, en attendant une future prise en charge orthophonique;

◇ **pour l'enfant**: de se voir offrir et enseigner cet outil pour pouvoir communiquer dans l'urgence et maintenir les interactions avec l'entourage;

Au terme de cet accompagnement, nous voulons faire les constatations suivantes :

◇ A l'hôpital des enfants, dans les services accueillant l'enfant trachéotomisé, les équipes et les familles sont en demande de conseils orthophoniques et en recherche d'un outil de communication alternative et améliorée.

◇ L'emploi du temps de l'orthophoniste, sollicitée dans l'urgence, ne lui permet pas d'intervenir dans les meilleures conditions pour l'enfant. De ce fait, son intervention est souvent informelle et de courte durée. Ceci empêche l'apprentissage précoce et efficace du Makaton.

◇ Pourtant, offrir un moyen de communication alternative et améliorée s'inscrit dans le projet thérapeutique de l'enfant et dans son projet de vie, permettant d'entrevoir une suite à l'hospitalisation.

◇ Le manque de suivi et de conseils orthophoniques pénalise les parents et l'enfant à qui l'on propose un accompagnement carencé.

ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE

1. Méthodologie de l'enquête menée auprès des équipes hospitalières

1.1. Objectifs de l'enquête

Les objectifs de l'enquête auprès des professionnels hospitaliers sont les suivants :

- Faire un état des lieux des difficultés rencontrés auprès des enfants trachéotomisés sur le plan de la communication.
- Objectiver le besoin de la création d'un support de communication alternative.

1.2. Population ciblée

Nous avons ciblé notre enquête aux quatre services hospitaliers de l'hôpital des enfants de Bordeaux, accueillant des enfants trachéotomisés. Il s'agit des services pédiatriques de réanimation, d'oncologie, de pneumo-gastro-entérologie et d'hospitalisation à domicile. Dans un premier temps, nous avons été reçue par les cadres de santé de ces services à qui nous avons présenté notre projet et qui nous ont autorisée à diffuser des questionnaires écrits. En parallèle, nous avons rencontré des médecins (pédiatre, pneumologue, oncologue et chirurgien ORL). Ces entretiens nous ont permis d'aborder de nombreux questionnements techniques et théoriques et d'échanger autour de cas cliniques d'enfants trachéotomisés. Dans un second temps, nous avons recueilli l'avis des équipes soignantes par le biais de questionnaires écrits anonymes.

1.3. Elaboration du questionnaire à destination des soignants

1.3.1. Type de question

R. MUCCHIELLI, en 1993, définit trois modèles de questions utilisables dans les questionnaires d'enquête:

- la question fermée: Modèle simple de question, généralement posée sous forme interrogative et qui a pour caractéristique de fixer à l'avance des réponses du type "approbation-désapprobation",
- la question ouverte: Modèle de question qui laisse à l'individu la liberté complète de s'exprimer comme il veut et de formuler à sa guise son opinion à la question posée,
- la question cafétéria: Modèle de question consistant à prévoir toutes les réponses possibles à une question du genre "ouvert". Son nom suppose que le participant y trouvera ce qu'il désire parmi "l'éventail" des réponses proposées.

Pour l'élaboration du questionnaire, nous avons opté pour des **questions fermées** et des **questions cafétéria** pour les avantages suivants:

- Toutes deux nécessitent de cocher des cases. Il était nécessaire de créer un questionnaire le plus facile, pratique et rapide pour les soignants, qui disposent de peu de temps,
- Les questions fermées ont servi de questions introductives pour confirmer les besoins en communication alternative et engager le professionnel dans le sujet,
- Les questions cafétéria ont permis d'ouvrir le champ des réponses, tout en maintenant la facilité et la rapidité de réponse au questionnaire pour les soignants.

Nous avons conservé de nombreux espaces d'expression libres, lorsque certaines questions nous semblaient réductrices, pour que les soignants puissent exprimer leur opinion sur le thème abordé.

1.3.2. Contenu des questionnaires

Pour que le questionnaire soit rapide et pratique à réaliser, nous avons réparti les questions sur une seule page. Nous avons choisi une trame partant de la question la plus générale aux questions les plus spécifiques afin de rendre le questionnaire plus clair.

Le questionnaire est composé de sept questions abordant les thèmes suivants :

◇ **Les difficultés rencontrées dans leur pratique auprès de l'enfant trachéotomisé** : nous avons demandé aux soignants s'ils étaient gênés dans leur pratique face aux enfants trachéotomisés. Nous leur avons laissé la possibilité d'exprimer leurs expériences en laissant un espace d'expression libre.

◇ **La mise en place d'un moyen de communication alternative** : une question fermée permet d'objectiver le besoin en communication alternative. Grâce à leurs expériences au plus proche des enfants trachéotomisés, les soignants renseignent sur le besoin d'un outil de communication.

◇ **Leurs connaissances actuelles au sujet des signes et des pictogrammes** : cette question nous a permis d'apprécier les connaissances des soignants en signes et en pictogrammes, de recenser le nombre de professionnels disposant d'une formation et leur avis sur l'utilité de ces outils pour l'enfant trachéotomisé. Volontairement, nous n'avons pas utilisé l'appellation Makaton afin de ne pas se limiter qu'à un seul outil de communication alternative, le but étant d'apprécier les connaissances actuelles des soignants en systèmes de CAA, quels qu'ils soient.

◇ **Le projet d'un livret d'aide à la communication** : nous voulions confirmer l'intérêt de créer un livret d'aide à la communication à destination des familles. En proposant une question fermée à ce sujet, nous avons déterminé l'avis des soignants.

◇ **Le contenu du support** : il était intéressant d'interroger les soignants à propos du contenu du livret. Confrontées à l'enfant trachéotomisé et à ses parents, les équipes soignantes peuvent nous informer sur les déficits communicationnels de l'enfant et sur les besoins précis en information et en aide à la communication. Deux questions de type « cafétéria » ont permis de préciser le contenu général du livret et le vocabulaire proposé pour débiter le Makaton avec l'enfant hospitalisé.

◇ **L'utilisation du support dans leur pratique** : nous avons clôturé le questionnaire par une question fermée, interrogeant les soignants sur leur investissement futur du support. Bien que le livret soit à destination des familles, il est important que les soignants connaissent l'existence du support, qu'ils aient participé à sa création et au choix de son contenu afin de le présenter et le transmettre aux familles.

Les questionnaires ont été relus et corrigés par le cadre de santé du service d'oncologie pédiatrique, qui nous a permis d'ajuster le vocabulaire pour que le questionnaire soit accessible à tous les professionnels.

La mise en page a été réfléchie et soignée pour faciliter la réponse des soignants (une seule page, mise en évidence des questions par les espaces, taille de la police).

Celui-ci est disponible en **Annexe 1**.

1.4. Diffusion des questionnaires aux équipes soignantes

MUCCHIEILLI (1993) distinguent **2 genres de questionnaire** : les questionnaires d'auto-administration (le sujet répond lui-même au questionnaire) et les questionnaires par enquêteur (l'enquêteur pose les questions et note les réponses).

Dans le cadre de cette enquête, nous sommes intervenue dans quatre services hospitaliers, aux dynamiques et organisation de travail très différentes. Certains cadres ont préféré présenter le projet et distribuer le questionnaire eux-mêmes, lors de réunions de transmission : dans ce cas, il s'agissait d'un **questionnaire d'auto-administration**. D'autres cadres ont préféré que nous rencontrions chacun des soignants et que nous encadrions le questionnaire : dans ce cas, il s'agissait d'un **questionnaire par enquêteur**. Toutefois, nous avons présenté le même questionnaire à tous les services.

1.5. Résultats de l'enquête exploratoire menée auprès des équipes soignantes

Au terme de l'enquête réalisée dans les quatre services, nous avons recueilli **36 questionnaires** répondus par **16 puéricultrices, 1 étudiante puéricultrice, 17 aide-puéricultrices, 1 interne et 1 psychologue**.

◇ Question 1 : *Face à ces enfants privés de parole, avez-vous rencontré des difficultés dans votre pratique ?*

- ⇒ **77,7%** des soignants **rencontrent des difficultés dans leur pratique** auprès de ces enfants.
- ⇒ **22,3%** n'ont **jamais été confrontés à ces enfants**.

Dans les espaces d'expression libre, les soignants ont évoqué :

- des difficultés dans la communication en général: les soignants évoquent une complexité à rentrer en communication avec l'enfant trachéotomisé, notamment quand les parents sont absents ;

- des difficultés à comprendre l'enfant trachéotomisé: les soignants évoquent des difficultés d'expression de l'enfant au sujet de ses ressentis, de sa douleur ou de ses besoins ;

- des moyens de compensation inefficaces: les soignants cherchent des moyens de contourner cette atteinte en faisant répéter l'enfant quand ils ne le comprennent pas. Ils essayent de lire sur ses lèvres mais se trompent très souvent ;

- des comportements réactionnels chez l'enfant: ils disent voir apparaître chez l'enfant de la frustration, de la colère et un retrait progressif des échanges ;

◇ Question 2: *Auprès de ces enfants trachéotomisés, pensez-vous qu'un autre moyen de communication devrait être mis en place ?*

⇒ **97,2%** des soignants pensent qu'**un autre moyen de communication devrait être mis en place** auprès de l'enfant trachéotomisé.

◇ Question 3:

Au sujet de la langue des signes ...

L'avez-vous déjà utilisée ?

⇒ **63,8%** n'ont **jamais utilisé** la langue des signes,

⇒ **36,2%** l'ont **déjà utilisée** et **mentionnent le Makaton**.

Possédez-vous une formation particulière ?

⇒ **94,4%** ne possèdent **pas de formation**.

L'utilisation de la langue des signes avec les enfants trachéotomisés vous paraît-elle pertinente?

⇒ **91,7%** pensent qu'il serait **pertinent de l'utiliser avec les enfants trachéotomisés**.

Au sujet des pictogrammes...

Connaissez-vous les pictogrammes?

⇒ **47,2%** **connaissent** les pictogrammes.

Possédez-vous une formation particulière ?

⇒ **94,4%** ne possèdent **pas de formation**.

L'utilisation des pictogrammes avec les enfants trachéotomisés vous paraît-elle pertinente?

⇒ **83,3%** pensent qu'il serait **pertinent de les utiliser avec les enfants trachéotomisés**.

◇ Question 4: *Pensez-vous que la création d'un livret d'aide à la communication à destination des familles serait pertinente ?*

⇒ **100%** ont répondu **oui**.

◇ Question 5: Selon vous, quelles informations y trouverions-nous ? (plusieurs réponses possibles)

- ⇒ une **sensibilisation à la trachéotomie et ses conséquences** : pour **52%** d'entre eux
- ⇒ une **présentation des signes** : pour **94%** d'entre eux
- ⇒ une **présentation des pictogrammes** : pour **91,6%** d'entre eux
- ⇒ des **conseils sur leur utilisation** : pour **83,3 %** d'entre eux
- ⇒ un **mini-dictionnaire de signes** classés par thèmes : pour **83,3%** d'entre eux
- ⇒ autres : rien à suggérer

◇ Question 6: Selon vous, quels domaines de vocabulaire pourraient y figurer ? (plusieurs réponses possibles)

- ⇒ le vocabulaire des **émotions** : pour **97%** d'entre eux
- ⇒ le vocabulaire de la **famille** : pour **86%** d'entre eux
- ⇒ le vocabulaire de **l'hôpital et ses acteurs** : pour **83%** d'entre eux
- ⇒ le vocabulaire des **jouets et loisirs** : pour **77%** d'entre eux
- ⇒ le vocabulaire des **animaux** : pour **44%** d'entre eux
- ⇒ le vocabulaire du **temps** : pour **66%** d'entre eux
- ⇒ le vocabulaire de **l'environnement quotidien** : pour **86%** d'entre eux
- ⇒ les **verbes de la vie quotidienne** : pour **97%** d'entre eux
- ⇒ autres : le vocabulaire de **l'alimentation**, des **soins** et du **corps humain** ont été évoqués

◇ Question 7: Si vous aviez ce support à disposition, vous en serviriez-vous dans votre pratique ?

- ⇒ **100%** ont répondu **oui**

L'enquête exploratoire menée auprès des équipes hospitalières a répondu à nos objectifs de départ.

Les réponses aux questionnaires ont objectivé des **difficultés communicationnelles chez l'enfant trachéotomisé hospitalisé et des conséquences** sur la pratique des soignants. Ces derniers déclarent être **gênés et démunis au quotidien**, l'atteinte vocale chez l'enfant provoquant des incompréhensions et des frustrations.

La majorité d'entre eux estiment qu'**un moyen de communication alternatif devrait être proposé** et que **la création d'un livret d'aide à la communication à destination des parents serait pertinente.**

Nous avons utilisé les réponses aux questions 5-6 pour établir **la trame du livret.**

2. Méthodologie de l'enquête menée auprès des parents d'enfants trachéotomisés

Nous proposons un support à destination des familles. Il était nécessaire que nous puissions entrer en contact avec des parents d'enfants trachéotomisés pour leur présenter notre projet.

Au mois de janvier 2015, nous sommes intervenue au sein du service d'hospitalisation à domicile pédiatrique. L'équipe suit actuellement quatre enfants trachéotomisés et nous a proposé d'observer leur intervention à domicile. D'abord, nous avons rédigé un courrier aux familles (**Annexe 2**) afin de leur expliquer notre démarche et leur demander l'autorisation de venir à domicile les rencontrer, durant l'intervention de l'HAD.

Nous avons donc été reçue aux domiciles de quatre enfants trachéotomisés. Cela nous a permis d'observer l'intervention de l'HAD (gestes d'hygiène, de soin et de changement de canule) ; également, nous avons établi un premier contact avec les enfants et les familles.

Nous sommes revenue la semaine suivante pour échanger avec les parents et aborder des thèmes précis au cours d'un entretien semi-dirigé. Les enfants étaient présents lors de l'entretien. Certains participaient aux réponses.

2.1. Objectifs de l'entretien semi-dirigé

L'objet de l'enquête auprès des familles est de **confirmer le besoin de débiter le programme Makaton, au moment de l'hospitalisation, justifiant la création de notre outil.**

Nous dégageons **les objectifs suivants**:

- ◇ Recueillir les **plaintes des parents au sujet des difficultés communicationnelles** engendrées par la trachéotomie
- ◇ Confirmer le **manque d'information et d'accompagnement au sujet de la communication alternative** ;
- ◇ Apprécier **l'intérêt de proposer précocément le Makaton** à l'enfant trachéotomisé
- ◇ **Présenter notre projet de création** pour en recueillir leurs avis ;

2.2. Population ciblée

Nous avons effectué cet entretien semi-dirigé auprès **des parents de 4 enfants trachéotomisés**. Tous ont été hospitalisés initialement à l'hôpital des enfants de Bordeaux et sont actuellement suivis en hospitalisation à domicile.

2.3. Trame des entretiens semi-dirigés

Avant de rencontrer les familles, nous avons pris soin de répertorier les différents thèmes que nous voulions aborder lors des entretiens:

◇ **Le parcours de l' enfant** : âge, pathologie initiale, hospitalisation/intégration en structure spécialisée/retour à domicile (durées). Ceci nous a permis d'avoir une vision globale de l'enfant et de son parcours.

◇ **L'indication de trachéotomie**: motif de la pose de la trachéotomie et type de canule (avec/sans ballonnet).

◇ **L'atteinte vocale**: dysphonie ou aphonie. La rencontre avec l'enfant nous a permis de compléter le témoignage des parents.

◇ **Les moyens de compensation utilisés**: moyens de compensation développés par l'enfant suite à la trachéotomie, pose de valve phonatoire (durée de pose et adaptation à celle-ci).

◇ **La prise en charge orthophonique**: prise en charge en cours ou non. Si l'enfant bénéficiait d'une rééducation orthophonique, nous nous sommes renseignée sur le travail abordé et nous avons contacté les orthophonistes pour avoir leur retour sur la prise en charge.

◇ **Le programme Makaton et l'intérêt pour l'enfant**: connaissances du programme Makaton, utilisation de l'outil (Quand? Où? Quel professionnel le leur a proposé? Durée et fréquence d'apprentissage et d'utilisation?) et effets sur la communication. Pour ceux qui n'ont jamais utilisé le Makaton, nous avons évoqué l'intérêt du programme.

◇ **Le projet de création**: présentation de notre projet de création, questionnement sur sa pertinence (L'outil leur aurait-il servi ? Les aurait-il intéressé ?), sur le choix du support et son contenu.

2.4. Résultats de l'enquête exploratoire menée auprès des parents

2.4.1. Portraits des enfants trachéotomisés

Mathis, 20 mois

◇ **Le parcours de l'enfant** : à la naissance, Mathis présente une hypotonie globale et des difficultés respiratoires. Il est d'abord admis à l'hôpital pédiatrique de Bordeaux. De l'âge de 3 mois à 1 an, Mathis est hospitalisé en clinique pédiatrique spécialisée, puis suivi à domicile par l'HAD.

◇ **L'indication de trachéotomie** : suite à un diagnostic de Syndrome d'Ondine à 2 mois, on lui pose une trachéotomie. Mathis a besoin d'une assistance respiratoire pendant son sommeil et celle-ci est administrée par la trachéotomie.

◇ **L'atteinte vocale** : la canule sans ballonnet autorise une remontée d'air vers les cordes vocales. Toutefois, la quantité d'air expiré par la voie physiologique est diminuée (une partie expirée par le trachéostome). De ce fait, Mathis présente une dysphonie (faible intensité vocale et peu de modulations).

◇ **Les moyens de compensation utilisés** : Mathis produit beaucoup de gestes, et pointe ce qu'il désire. Toutefois, la mère ne comprend pas toujours ce qu'il veut et décrit de nombreuses frustrations et colères au quotidien. Depuis février, une valve phonatoire a été confiée aux parents pour en faire des essais répétés auprès de leur enfant. Mathis est toujours très anxieux à la pose de la valve et retrouve difficilement une expiration physiologique.

◇ **La prise en charge orthophonique** : Mathis n'a pas bénéficié d'orthophonie avant son retour à domicile. Depuis janvier 2015, une orthophoniste en libéral met en place le Makaton. Avec l'enfant et ses parents, elle élabore un classeur de communication Makaton répertoriant les membres de la famille, les aliments, les loisirs, etc.

◇ **L'intérêt du programme Makaton pour l'enfant** : au quotidien, la mère rapporte une diminution des colères et de la frustration chez son fils ("*Maintenant, il arrive à se faire comprendre*") et un maintien du développement lexical ("*Il continue à apprendre des mots et les reproduit grâce aux signes*").

Léa, 5 ans 6 mois

◇ **Le parcours de l'enfant** : à l'âge de 2 ans, Léa développe un lymphangiome kystique au niveau du cou. Il s'agit d'une malformation congénitale rare, bénigne, portant sur le système lymphatique, révélée par une grosseur. Des kystes de petite taille se développent et gênent l'alimentation et la respiration. Elle est suivie d'abord à l'hôpital pédiatrique de Bordeaux, puis à l'hôpital Necker à Paris.

◇ **L'indication de trachéotomie** : la fillette subit 2 épisodes de détresse respiratoire, les kystes exerçant une compression trachéale. Le chirurgien pose une trachéotomie avec une canule sans ballonnet.

◇ **L'atteinte vocale** : les parents décrivent une courte période d'aphonie. Une fois les kystes diminués, l'expiration s'effectue de nouveau via la voie physiologique, l'espace trachéal est toutefois diminué. Léa présente une dysphonie (voix fluette et étranglée).

◇ **Les moyens de compensation utilisés** : après la pose de trachéotomie, Léa compense sa gêne vocale en maintenant des mouvements labiaux. Les parents témoignent : *"Nous sommes devenus ses traducteurs. Quand elle voulait s'adresser à quelqu'un, elle prenait notre visage pour qu'on regarde ses lèvres et que l'on traduise."* Depuis Octobre 2014, les parents disposent d'une valve phonatoire, qu'ils installent d'abord sur de courtes durées. Progressivement, Léa a repris une expiration physiologique et aujourd'hui, elle s'est parfaitement adaptée à la valve qu'elle porte toute la journée.

◇ **La prise en charge orthophonique** : Léa n'a pas bénéficié de prise en charge orthophonique.

◇ **Le programme Makaton** : Le Makaton n'a jamais été proposé à Léa et ses parents. La fillette a rapidement compris qu'elle pouvait accentuer ses mimiques et ses mouvements labiaux pour se faire comprendre. La parfaite adaptation à la valve phonatoire a permis à Léa de réinvestir rapidement la phonation.

Anaïs, 5 ans 5 mois

◇ **Le parcours de l'enfant** : à 3 ans 7 mois, Anaïs présente des symptômes de baisse d'acuité visuelle, un amaigrissement, une alimentation lente, une salive stagnante aux commissures des lèvres et un sommeil difficile. Un IRM cérébral décèle une tumeur de la fosse supérieure du tronc cérébral.

◇ **L'indication de trachéotomie** : une opération chirurgicale a permis de retirer une grande partie de la tumeur. Toutefois, après la chirurgie, Anaïs présente des troubles de la déglutition massifs. Une gastrostomie et une trachéotomie avec canule à ballonnet sont posées.

◇ **L'atteinte vocale** : cette canule à ballonnet n'autorise plus à l'air expiré de remonter par le larynx. Anaïs présente une aphonie.

◇ **Les moyens de compensation utilisés** : après une période de repli sur elle-même, Anaïs a beaucoup communiqué par les gestes (pointage) et par les regards. Avant la pose de la trachéotomie, elle avait acquis un très bon niveau de langage oral et avait une grande appétence à communiquer. Anaïs a gardé une articulation silencieuse et par la suite, a développé une voix de type oesophagienne. Depuis quelques mois, une valve phonatoire a été proposée aux parents. Les temps de pose sont très courts et de plus en plus rares. Effectivement, il est contraignant et risqué de dégonfler le ballonnet. De plus, Anaïs manifeste une grande anxiété à la pose de la valve, ne parvenant pas à expirer par la voie physiologique.

◇ **La prise en charge orthophonique** : hospitalisée sur le long terme et à plusieurs reprises, Anaïs a pu rencontrer l'orthophoniste. Même si elle ne faisait pas partie du service, l'orthophoniste a présenté le Makaton à l'enfant et aux parents et en a proposé un apprentissage. Egalement, lorsqu'Anaïs est rentrée à domicile en HAD, l'orthophoniste a fait le lien avec deux orthophonistes en libéral: l'une cible la prise en charge sur l'oralité et la déglutition, et la seconde poursuit l'apprentissage du Makaton.

◇ **L'intérêt du programme Makaton pour l'enfant** : la mère nous a rapporté de nombreux intérêts à la mise en place du Makaton. Tout d'abord, l'outil a permis de sortir de la toute-puissance du pointage. Il a permis d'éviter l'isolement et de reprendre des échanges et des tours de paroles. Aujourd'hui, même si Anaïs utilise beaucoup l'articulation silencieuse et sa voix oesophagienne, les signes permettent encore de lever certaines ambiguïtés et incompréhensions dans le discours.

Elias, 5 ans 7 mois

◇ **Le parcours de l' enfant** : un IRM cérébral détecte chez l'enfant une tumeur cérébrale de la fosse postérieure du tronc cérébral. Il est d'abord admis à l'hôpital pédiatrique de Bordeaux afin de retirer la tumeur. Depuis janvier 2012, il est suivi en centre pédiatrique spécialisé la semaine et rentre à domicile le week-end où l'HAD prend le relais des soins.

◇ **L'indication de trachéotomie** : Elias présente des troubles de la déglutition, séquelles de sa tumeur. Lors de son hospitalisation à Bordeaux, l'enfant est trachéotomisé afin de protéger les voies aériennes des fausses routes. Une alimentation artificielle par gastrostomie est mise en place.

◇ **L'atteinte vocale** : en présence d'une canule à ballonnet, Elias présente une aphonie. Adapté à la trachéotomie, celui-ci a trouvé le moyen de forcer sur son ballonnet pour laisser l'air expiré s'introduire dans le larynx et produire de la voix.

◇ **Les moyens de compensation utilisés** : suite à la trachéotomie, l'enfant a beaucoup investi les mimiques et le regard.

◇ **La prise en charge orthophonique** : lors de son hospitalisation à Bordeaux, l'orthophoniste a rencontré Elias et ses parents. Le Makaton leur a été proposé. L'enfant a été accueilli dans un centre pédiatrique spécialisé où la prise en charge orthophonique a été poursuivie.

◇ **L'intérêt du programme Makaton pour l'enfant** : les signes ont été très investis au centre spécialisé. L'orthophoniste est formée au Makaton et a transmis l'intérêt du Makaton à toute l'équipe. Elias utilise les signes pour rentrer en contact avec les soignants de la structure. Nous observons toutefois que l'outil semble réservé au centre et n'a pas été investi à la maison.

2.4.2. Avis sur notre projet de création

◇ Pallier le manque d'information sur le lieu d'hospitalisation

Lors de l'entretien, tous les parents ont dénoncé un manque d'information sur les conséquences de la trachéotomie sur la communication et sur les moyens de communication alternative et améliorée tels que le Makaton.

◇ **Envisager un projet de vie pour l'enfant**

Les parents d'Anaïs, Léa et Mathis évoquent également un manque d'accompagnement et de soutien au sujet de la communication. Pourtant, informer et sensibiliser à un mode de communication alternative s'inscrit dans un projet de vie pour l'enfant et ouvre vers la vie après l'hospitalisation.

◇ **Compenser une prise en charge orthophonique tardive et irrégulière**

Les parents d'Anaïs et d'Elias ont déclaré avoir rencontré plusieurs fois l'orthophoniste sur le lieu d'hospitalisation. Cependant, la disponibilité de celle-ci ne lui permettait pas toujours d'intervenir dans des conditions optimales. Les parents de Mathis ont déclaré qu'ils n'ont pas rencontré d'orthophoniste ni sur le lieu d'hospitalisation, ni à la clinique pédiatrique spécialisée, restant plusieurs mois sans information et sans solution pour pallier l'altération vocale de leur enfant. Ce n'est qu'au retour à domicile qu'on leur a proposé un suivi en libéral, leur permettant de mettre en place le Makaton. Enfin, les parents de Léa affirment n'avoir jamais rencontré d'orthophoniste et avoir souvent manqué de conseils pour que Léa se fasse mieux comprendre. Seuls, ils ont trouvé des moyens compensatoires et s'estiment chanceux que la pathologie de Léa soit bénigne et permette de nouveau la phonation.

◇ **Offrir un support pour débiter le Makaton**

L'ensemble des parents affirment que la création d'un support de sensibilisation au Makaton serait très utile pour pallier le manque d'accompagnement et de solutions pour compenser l'atteinte vocale. Ils confirment l'intérêt du programme et l'importance d'apporter un vocabulaire-clé à l'enfant pour communiquer dans l'urgence. Les parents nous ont confié qu'il aurait été important pour leur enfant de pouvoir exprimer ses ressentis (vocabulaire des émotions) et manifester ses envies (vocabulaire des loisirs). Les parents ont insisté sur la nécessité d'une dimension ludique du support, qu'il devrait être coloré et illustré pour s'adresser aux parents mais donner envie à l'enfant de s'en saisir pour observer les signes et les pictogrammes. Ils ont aussi soulevé l'importance de la praticité et de l'accessibilité du support: celui-ci devrait être facilement manipulable, consultable et transportable au quotidien.

L'enquête exploratoire menée auprès des parents a répondu à nos objectifs:

Les parents ont confirmé que la trachéotomie engendrait de **grandes difficultés communicationnelles au quotidien.**

A travers leurs discours, nous avons relevé **le manque d'accompagnement et de sensibilisation à la communication alternative.**

Les parents d'enfants utilisant le Makaton nous ont rapporté **l'intérêt de proposer cet outil à l'enfant, le plus précocément possible.**

Les **avis positifs au sujet de notre projet de création** nous ont convaincu sur la pertinence et l'utilité du support.

CONCEPTION DE LA MAQUETTE DU LIVRET

L'enquête préliminaire a permis d'objectiver précisément les besoins en communication de l'enfant trachéotomisé à l'hôpital. Après avoir analysé les réponses des professionnels et les témoignages des parents, nous avons procédé à l'élaboration de la maquette du livret. Pour ce faire, nous avons affiné les objectifs de notre création, fait un choix de support, déterminé son contenu et sa mise en forme.

1. Définition de l'outil

1.1. Les objectifs

A l'issue de l'enquête exploratoire, il s'est avéré nécessaire de créer un support d'information et de sensibilisation au Makaton, à destination des familles, sur le lieu d'hospitalisation. Il s'agirait d'offrir aux familles un support présentant le programme Makaton, exposant les intérêts pour l'enfant et regroupant un vocabulaire-clé pour que les parents débutent un apprentissage du Makaton avec leur enfant.

1.2. Le choix du support

◇ Le support papier :

Nous avons opté pour la réalisation d'un support papier pour des raisons pratiques. Le support papier est facile à transporter et peut être manipulé à tout moment par l'enfant et les parents, contrairement au support DVD ou informatique, moins accessible sur l'instant. Egalement, le support papier nous paraissait plus accessible de réalisation, de présentation et de diffusion.

L'impression a été réalisée sur un papier blanc de 250gr pour la couverture et de 160gr pour l'intérieur du livret. Le choix d'un papier épais nous garantit une meilleure manipulation et résistance du livret.

◇ **Le format :**

Le livret a été imprimé en format A5. Cette taille moyenne permet une lecture agréable, les signes et les pictogrammes nous semblent suffisamment visibles. Le support est peu encombrant et facile à consulter.

2. Contenu

Suite aux résultats de l'enquête préliminaire menée auprès des services hospitaliers et des parents, nous avons établi la trame de notre support :

◇ **Présentation du programme Makaton :**

Dans leurs réponses, les soignants ont souligné leur manque de connaissances en signes et pictogrammes. Les informations sur les outils de CAA et précisément du Makaton sont très restreintes sur le lieu d'hospitalisation. Il nous est paru nécessaire de faire une présentation rapide et précise du programme.

◇ **Intérêts pour l'enfant trachéotomisé :**

Nous avons présenté les intérêts multiples du programme pour l'enfant trachéotomisé, au niveau psychologique, social, corporel, cérébral et langagier.

◇ **Mise en place du Makaton :**

Le livret est une première approche du programme, il sensibilise et initie les parents et l'enfant. Il ne remplace pas une prise en charge orthophonique. Il était donc fondamental de conseiller aux parents de contacter une orthophoniste.

Nous avons ensuite insisté sur l'importance des éléments corporels, sur une approche ludique et progressive avec leur enfant. Enfin, nous avons insisté sur l'adaptation aux capacités cognitives et motrices de l'enfant.

◇ **Idées d'utilisation :**

Nous voulions que notre livret soit à la fois informatif et pratique. Pour ce faire, nous avons regroupé différentes idées pour instaurer le Makaton dans le quotidien de l'enfant.

◇ **Liens et références utiles :**

Pour plus d'informations, nous proposons aux parents des liens internet. Sur le site de Makaton, nous leur indiquons qu'ils trouveront un annuaire des orthophonistes formées. Ils pourront être conseillés et accompagnés dans la mise en place de l'outil.

Egalement, nous leur proposons aussi quelques références de logiciels et de livres où ils pourront trouver du vocabulaire. Cette liste n'est pas exhaustive mais elle permet de compléter les informations contenues dans le livret.

◇ **Lexique à utiliser avec votre enfant :**

Les parents et les soignants ont rapporté que l'enfant trachéotomisé hospitalisé communique difficilement sur le lieu d'hospitalisation et ne se fait pas toujours comprendre. Les réponses aux questionnaires et les témoignages nous ont permis de préciser le vocabulaire du livret.

Nous avons sélectionné le vocabulaire le plus adapté aux besoins communicationnels et à l'environnement de l'enfant trachéotomisé de moins de 6 ans, sur les thèmes conversation, émotions, médical, personnes, loisirs et actions.

3. Mise en forme

Pour mettre en forme le livret, nous avons réfléchi à la structure, à la présentation et à la rédaction. Une info-graphiste a réalisé la mise en page grâce au logiciel Indesign.

3.1. Organisation du livret

◇ **Une structure en deux parties :**

Nous avons choisi d'organiser le livret en **deux parties**:

- une première partie **informative**: les parents y trouvent une présentation rapide et claire du Makaton, les bénéfices du programme pour leur enfant, des conseils pour la mise en place, des idées d'utilisation au quotidien et des liens internet et références bibliographiques utiles. L'intérêt est de les informer sur la méthode en personnalisant notre discours au cas propre de l'enfant trachéotomisé.

- une deuxième partie **pratique**: elle offre aux parents un lexique de signes et de pictogrammes pour débiter le Makaton avec leur enfant. L'intérêt est de proposer des concepts-clés, sélectionnés selon l'âge, les besoins et l'environnement de ces enfants.

◇ **Le sommaire :**

Nous proposons un sommaire en début de livret afin de se repérer plus facilement dans le support et de se référer directement à certains paragraphes.

◇ **Le lexique en thématiques :**

Le lexique est organisé pour favoriser l'utilisation du support et la recherche de vocabulaire. Nous l'avons divisé en six thématiques. Nous ne voulions pas que le lexique soit trop long, pour éviter que les lecteurs ne s'y égarent. Nous avons établi une limite de 4 pages par thématique. Les onglets en coin de page séparent les thématiques, auxquelles nous avons attribué une couleur et une illustration.

◇ **La disposition des éléments dans le lexique :**

Nous voulions que les signes soient suffisamment lisibles. Sur chaque page du lexique, nous avons disposé 2 à 4 éléments de vocabulaire afin de respecter ce critère de lisibilité. Chaque page de lexique est organisée de la même manière pour homogénéiser la structure du lexique. Nous avons associé chaque signe (à droite) à son pictogramme (à gauche), avec le mot de vocabulaire écrit correspondant.

Les concepts sont séparés par une ligne pour éviter que le lecteur ne se perde dans le repérage des éléments.

3.2. Rédaction et présentation du texte

En 2008, la Haute Autorité de Santé a rédigé un guide méthodologique pour « *l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* ». Dans ce guide, l'HAS y formule notamment des conseils pour la rédaction de ce type de document. Pour aider le lecteur à aborder l'information écrite, et faciliter la lecture et la compréhension du document, nous nous sommes appuyée sur les conseils du guide pour rédiger la maquette du livret.

◇ **Langage et choix des termes :**

« *Plus le langage est simple, précis et clair, plus le texte est accessible au plus grand nombre* » (HAS, 2008). Nous nous sommes efforcée d'utiliser un français courant, de limiter les termes techniques, de les expliquer et de privilégier la voie active. Egalement, la forme directe "vous" implique le lecteur, et rend le support plus personnel.

◇ **Structure du texte :**

« *Le lecteur repère et retient la hiérarchie et la logique des informations par une structure simple du texte* » (HAS, 2008). Les titres clairs et courts permettent d'interpeller directement le lecteur. Des sous-titres explicites aident le lecteur à anticiper le contenu de chaque paragraphe.

◇ **Caractères et disposition du texte :**

« *S'adapter aux caractéristiques du public à qui s'adresse le document écrit et à son utilisation prévue* » (HAS, 2008). Pour le texte, nous avons utilisé la police Roboto, en taille 11, en veillant que cela soit suffisamment lisible. Pour les titres, nous avons choisi la police Playtime with hot toddies, en taille 20. Nous avons pris soin d'espacer les paragraphes pour faire ressortir la structure du texte.

◇ **Couleurs**

Nous avons coloré les titres, les sous-titres et mis en gras les termes pour hiérarchiser et valoriser un élément de la page par rapport aux autres (HAS, 2008). La police des titres est bleue. Celle du texte est noire. Nous avons évité l'excès de couleurs et privilégié les couleurs foncées sur fond clair pour préserver la clarté et la lisibilité du support.

3.3. Illustrations

Il semblait essentiel d'illustrer le livret pour le rendre plus attrayant et renforcer l'information véhiculée aux lecteurs. Une dessinatrice amatrice a réalisé les dessins dont nous avons besoin. Nous avons imaginé l'illustration de la couverture et effectué un croquis, que nous lui avons présenté. Pour les autres illustrations, nous lui avons listé les éléments et précisé que nous voulions des dessins simples et épurés.

◇ **Sur la couverture :** la couverture est personnalisée aux enfants trachéotomisés de moins de 6 ans, les enfants peuvent s'y identifier. Ce jeune garçon trachéotomisé en couverture, réalisant un signe, annonce d'emblée le sujet dont nous allons parler.

◇ **Dans le livret :** des illustrations sont introduites à l'intérieur du livret pour le rendre attrayant et agréable à consulter (illustrations du sommaire, de la présentation du Makaton, de la page introductrice du lexique). Six illustrations ont été créées pour les onglets du lexique. Elles symbolisent chaque thématique.

MISE A L'ÉPREUVE

Une fois rédigée et mise en page, la maquette du livret a été soumise à critique. Nous avons choisi de réaliser cette enquête de satisfaction au moyen d'un questionnaire écrit, disponible en **Annexe 3**.

1. Objectifs de l'enquête de satisfaction

L'enquête de satisfaction a pour but de **valider le support** créé, en terme de **contenu** et de **mise en page**. La présentation du livret et sa mise en critique permettent de **tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information**.

L'enquête de satisfaction s'inscrit dans la démarche de création. Si la maquette nécessite des modifications, les réponses à l'enquête permettent de **déterminer précisément ce qui doit être amélioré**.

2. Population ciblée

Les personnes participant à l'enquête de satisfaction avaient toutes connaissance de notre projet. Notons que **la grande majorité avaient initialement participé à l'enquête préliminaire**.

L'enquête de satisfaction a été réalisée auprès de :

- **4 cadres de santé** des services hospitaliers (réanimation, pneumo-gastro-entérologie, oncologie et HAD)
- **5 médecins** (2 pédiatres, 1 oncologue, 1 pneumologue, 1 chirurgien ORL)
- **4 orthophonistes** (3 en libéral et 1 en institution)
- **1 psychologue** (du service pneumo-gastro-entérologie)
- **7 parents de 4 enfants trachéotomisés**
- **2 formatrices au Makaton**

3. Elaboration du questionnaire d'enquête de satisfaction

3.1. Contenu du questionnaire

Le questionnaire compte **31 questions**, regroupées en **5 parties** : choix du support, mise en page, organisation, contenu et conclusion générale sur la création.

3.2. Types de question

Pour ce questionnaire, nous avons également fait le choix de **questions de type fermées et cafétéria**, choisies pour les avantages que nous avons cités précédemment. Chaque question est suivie d'un **espace blanc d'expression libre** pour que les participants puissent s'exprimer librement sur les éventuelles modifications à apporter.

4. Procédure

Pour chaque participant à l'enquête de satisfaction, nous avons transmis une maquette du livret et un questionnaire.

Selon les participants, la transmission de la maquette et du questionnaire s'est déroulée:

- lors d'une rencontre:

Certaines personnes, disponibles dans l'immédiat, ont pu nous rencontrer pour recevoir en mains propres une maquette du livret et un questionnaire de satisfaction.

- par emails:

D'autres participants étaient moins disponibles, nécessitant l'envoi de la maquette et du questionnaire par email.

RÉSULTATS

L'enquête de satisfaction a été réalisée aux mois d'avril et mai 2015. **Nous avons transmis la maquette du livret et le questionnaire de satisfaction à 23 personnes.**

Nous avons reçu **17 réponses**, dont **12 réponses de professionnels** médicaux et paramédicaux et **5 réponses de parents** d'enfants trachéotomisés.

1. Choix du support

Question 1: Le choix d'un support papier vous paraît-il pertinent ?

PARENTS		PROFESSIONNELS	
Oui : 5/5	Non : 0/5	Oui: 12/12	Non : 0/12
		Remarques : - « Si DVD pourquoi pas?! »	

Question 2 : Le format A5 vous paraît-il adapté et pratique à manipuler ?

PARENTS		PROFESSIONNELS	
Oui: 5/5	Non : 0/5	Oui: 12/12	Non : 0/12
		Remarques : - « Pour les professionnels, nécessité d'une version électronique, pour les familles, le support écrit est mieux. » - « Bonne idée pour le papier cartonné pour durée de vie du livret »	

Toutes les personnes interrogées ont validé le choix du support. Ils ont affirmé qu'un support papier était pertinent et que le format A5 facilitait la consultation et la manipulation du livret. Il nous a été suggéré de transférer une version informatique aux professionnels.

2. Mise en page

Question 3: Que pensez-vous de la mise en page (illustrations, titres, police d'écriture, couleurs) de la couverture ?

PARENTS		PROFESSIONNELS	
Claire : 5/5	Lisible : 5/5	Claire: 11/12	Lisible : 11/12
Attrayante : 3/5	Adaptée : 5/5	Attrayante : 10/12	Adaptée : 9/12
A améliorer : 0/5		A améliorer : 0/12	
Remarques : - « Moins de bleu, trop hospitalier »		Remarques : - « Très attrayante » - « Peut-être, changer la couleur du chandail du garçon » - « Très bon choix du titre du livret »	

Question 4: Que pensez-vous de la mise en page de la globalité du livret ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Claire : 5/5 Lisible : 5/5 Attrayante : 3/5 Adaptée : 5/5 A améliorer : 0/5	Claire : 10/12 Lisible : 10/12 Attrayante : 10/12 Adaptée : 8/12 A améliorer : 0/12 Remarques : - « Le livret est agréable à parcourir »

De manière générale, **la mise en page du livret a satisfait les parents et les professionnels** : deux personnes ont émis une réserve quant à la couleur bleue du livret, jugée trop présente. Toutes les personnes ont approuvé le choix des titres, des illustrations et de la police d'écriture.

3. Organisation

Question 5: La présentation du livret vous semble-t-elle claire ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non :0/5 A améliorer : 2/5 Remarques : - « Plus de pratique, des jeux en comptines » - « Le livret est très clair. »	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12 Remarques : - « Reporter dans le sommaire les couleurs des onglets thématiques » - « La première phrase de présentation doit être "Le Makaton est une technique de...", plutôt qu'un rappel historique »

Question 6: La structure (sommaire, 2 parties...) est-elle claire ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non :0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12 Remarques : - « Les deux parties ne semblent pas reliées. On a l'impression que le lexique que vous proposez est le seul à connaître. Il aurait peut-être été judicieux de spécifier "quelques éléments de lexique pour démarrer avec le Makaton" ou quelque chose de ce genre. »

Question 7: La structure (sommaire, 2 parties...) permet-elle de se repérer facilement dans le livret ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non :0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12

Question 8: La disposition des éléments est-elle suffisamment claire ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non: 0/12 A améliorer: 0/12 <u>Remarques :</u> - « J'aurais plutôt attendu les liens à la fin du livret car quand on cherche une info de ce genre, on se dirige plus naturellement vers les dernières pages. »

Au sujet de l'organisation du livret, les participants à l'enquête ont mis l'accent sur la clarté de la présentation. Quelques ajouts, déplacements d'éléments et reformulations nous ont été conseillées pour parfaire la structure du livret.

4. Contenu

1ère partie: "Un outil de communication multimodale: le Makaton"

Question 9 : La présentation du programme Makaton vous semble-t-elle suffisamment approfondie ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 9/12 Non : 1/12 A améliorer : 2/12 <u>Remarques :</u> - Des améliorations au sujet de la formulation de certaines phrases nous ont été apportées - « Intégrer au moins a minima les autres techniques de communication »

Question 10 : La présentation du programme Makaton vous semble-t-elle adaptée et accessible aux parents ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 2/5 <u>Remarques :</u> - « Vulgariser certains termes comme "multimodal" »	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12 <u>Remarques :</u> - « Peut-être un peu complexe pour certains parents avec utilisation du terme "canal" »

**Question 11 : Les intérêts du Makaton pour l'enfant trachéotomisé
vous semblent-ils clairement expliqués ?**

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 9/12 Non : 0/12 A améliorer : 3/12 <u>Remarques :</u> - « Insister davantage sur l'intérêt de proposer, via le Makaton, une autonomie relationnelle de l'enfant, de sortir du lien de dépendance avec ses parents. »

**Question 12 : Les intérêts du Makaton pour l'enfant trachéotomisé
vous semblent-ils suffisamment expliqués ?**

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A approfondir : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A approfondir : 1/12 <u>Remarques :</u> - « Peut-être expliquer que c'est un support, une aide, pas nécessairement un moyen de suppléance totale à l'oralisation » - « Suffisamment expliqués sur un support écrit, dans la mesure où il y a de toutes façons un accompagnement par un professionnel à un moment donné. »

**Question 13 : Les conseils de mise en place du Makaton
vous semblent-ils pertinents ?**

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12 <u>Remarques :</u> - « Je trouve très bien d'insister sur le fait de ne pas vouloir mettre en place une trop grande quantité de mots par semaine : les parents sont souvent très demandeurs de signer tout. »

Question 14 : Les conseils de mise en place du Makaton vous semblent-ils clairs ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12

Question 15 : Les conseils de mise en place du Makaton vous semblent-ils suffisants ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A approfondir : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A approfondir : 1/12 <u>Remarques :</u> - « J'insisterais plus sur la nécessité de discuter avec l'orthophoniste du choix du classeur de communication et de manière générale sur l'importance de l'intervention de l'orthophoniste. » - « C'est une première approche mais un accompagnement est indispensable . »

Question 16 : Les conseils de mise en place du Makaton vous semblent-ils accessibles aux parents ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 17 : Les idées de mise en place (jeu et éveil avec le Makaton, intégration du Makaton dans l'environnement) vous paraissent-elles utiles ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5 <u>Remarques :</u> - « Intéressant de parler de la lecture d'albums, que nous faisons avec mon enfant et sa sœur à la maison. Très agréable et ludique pour apprendre les signes. »	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12 <u>Remarques :</u> - « Vous ne proposez pas de comptines en lien avec le vocabulaire que vous proposez ensuite. » - « Il serait intéressant de proposer des livres possédant le vocabulaire que vous proposez. » - « Cela ne me paraît pas indispensable mais cela illustre bien l'aspect écologique de l'outil Makaton et éclairera sans doute les familles. »

Question 18 : Les idées de mise en place vous paraissent-elles suffisantes ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 3/5 Non : 0/5 A approfondir : 2/5 <u>Remarques :</u> - « Insister sur les activités ludiques. »	Oui : 9/12 Non : 1/12 A approfondir : 2/12 <u>Remarques :</u> - « Vous pourriez mettre un exemple de tableau de communication en annexe avec le vocabulaire que vous avez sélectionné. » - « Le moment du bain pour les petits, les temps de repas et de loisirs, peuvent être des moments privilégiés et écologiques pour mettre en place les signes. »

Question 19 : Les liens et références utiles vous semblent-ils suffisants ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12 <u>Remarques :</u> - « C'est bien pour le Makaton mais je ne pourrai pas le donner en première intention si je souhaite parler communication à des parents d'enfants trachéotomisés. »

2ème partie: "Lexique à utiliser avec votre enfant"

Question 20 : Le vocabulaire choisi vous paraît-il pertinent ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 21 : Le vocabulaire choisi vous paraît-il adapté ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 22 : Le vocabulaire choisi vous paraît-il suffisant ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 9/12 Non : 0/12 A améliorer : 3/12 <u>Remarques :</u> - « Rajouter "dame", "monsieur", "quelqu'un", dans l'idée de pouvoir parler d'un tiers adulte. » - « A compléter. » - « Dans les limites de ce qu'est un livret d'information, des mots (ambulance, voiture, maison), quelques aliments (le pain, le chocolat, l'eau) et quelques animaux (chien, chat) font partie de l'environnement immédiat. » - « Il manquera forcément des éléments pour certaines familles mais vous ne pourrez jamais tout mettre, cela donne des pistes aux familles/professionnels pour aller chercher plus loin !... »

Question 23 : La répartition en thématiques vous semble-t-elle pertinente ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 24 : La répartition en thématiques vous semble-t-elle claire ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 25 : La répartition en thématiques vous semble-t-elle adaptée au projet ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12 <u>Remarques :</u> - « Un index alphabétique complémentaire pourrait être intéressant. Pour accélérer la recherche. »

Question 26 : La disposition des éléments (signes et pictogrammes) du lexique vous semble-t-elle claire ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 11/12 Non : 0/12 A améliorer : 1/12 <u>Remarques :</u> - « Deux ou trois termes par page paraissent plus clairs et suffisants. »

La majorité des parents et des professionnels ont validé le contenu du livret.

Dans sa partie informative, les participants ont estimé :

- que la **présentation du Makaton** est adaptée et accessible aux parents,
- que les **intérêts pour l'enfant trachéotomisé** sont précisément expliqués,
- que les **conseils et idées de mise en place** sont pertinents,
- et que les **liens et références utiles** sont suffisants.

Dans sa partie pratique, les personnes interrogées considèrent :

- que le **vocabulaire choisi** pour le lexique est pertinent et adapté aux besoins de l'enfant,
- que la **répartition en thématiques** est claire.

Les ajouts et modifications proposés quant au contenu du livret seront discutés en fin de mémoire.

5. Conclusion générale sur la création

Question 27 : Sur le plan du contenu du livret, certaines informations vous ont-elles manquées ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5	Oui : 3/12 Non : 9/12 Remarques: - « En annexes, comptines et tableau de communication à rajouter. » - « Rajouter un schéma explicatif de la trachéotomie et détails anatomiques. A compléter à l'usage. Laisser quelques pages blanches pour commentaires. » - « Autres modes de communication que le Makaton. »

Question 28 : Ce livret vous paraît-il informatif pour les familles ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 29 : Ce livret vous paraît-il accessible aux familles ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 30 : Ce livret vous paraît-il pratique de manipulation et d'utilisation ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
Oui : 5/5 Non : 0/5 A améliorer : 0/5	Oui : 12/12 Non : 0/12 A améliorer : 0/12

Question 31 : Vous paraît-il pertinent et utile à diffuser aux familles sur le lieu d'hospitalisation ?

PARENTS	PROFESSIONNELS
<p>Oui : 5/5 Non : 0/5</p> <p>Remarques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utile car il n'y a pas de brochure existante sur la communication auprès de l'enfant trachéotomisé et nous étions demandeurs d'informations à ce sujet. - « Livret utile car donne des informations sur le Makaton et regroupe des signes importants pour le quotidien. Même si mon enfant a déjà débuté le Makaton, je m'en servirai. » 	<p>Oui : 11/12 Non : 0/12 Non-réponse : 1/12</p> <p>Remarques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Pas en première intention si on n'aborde la communication que via le Makaton. » - « Si un accompagnement par un professionnel peut être réalisé pour la mise en place. » - « TRES UTILE mais accompagné par l'équipe soignante sinon les parents peuvent se trouver en difficulté pour accepter la mise en place des gestes. Et comprendre que cela va nécessiter un investissement de temps pour apprendre avec leur enfant. » - « Et aux professionnels également. »

Ainsi, l'enquête de satisfaction menée auprès des parents et des professionnels nous a permis de faire **l'évaluation de notre création**.

Les participants affirment que le livret remplit son **rôle d'information** et qu'il est **accessible** et **adapté** aux parents. Dans sa globalité, ils ont estimé que le livret était **pratique à manipuler et à utiliser**. La majorité des personnes interrogées considèrent que le livret créé serait **un support utile à diffuser aux familles sur le lieu d'hospitalisation**.

DISCUSSION

1. Rappel des résultats

Nous rappelons que l'objectif de notre travail était d'évaluer la pertinence de **l'élaboration d'un livret d'information et de sensibilisation au Makaton à destination des parents d'enfants trachéotomisés âgés de moins de 6 ans**. Nous souhaitions produire ce document s'il s'avérait nécessaire. Pour ce faire, notre **revue de la littérature** a permis de :

- Confirmer les troubles communicationnels engendrés par la trachéotomie et d'en observer les conséquences relationnelles et psychologiques sur l'enfant et ses parents,
- Mettre en évidence les intérêts du programme Makaton pour l'enfant trachéotomisé et son entourage.

Trois hypothèses ont servi de ligne conductrice à notre étude :

- Une enquête préliminaire devait confirmer le manque d'information et de moyens de communication alternative proposés à l'enfant trachéotomisé et à ses parents, à l'hôpital.
- Le besoin d'information, vérifié par l'enquête préliminaire, justifierait l'élaboration d'un livret d'information et de sensibilisation à la communication Makaton.
- Enfin, si la deuxième hypothèse était vérifiée, nous présumons qu'un tel outil répondrait aux besoins et aux attentes des services hospitaliers et des familles.

L'enquête préliminaire menée au sein des services hospitaliers et auprès des parents a permis de confirmer le manque d'information au sujet de la communication avec l'enfant trachéotomisé. Les parents s'estiment insuffisamment informés au sujet des moyens de CAA et notamment du Makaton. Cette enquête exploratoire a permis de légitimer la création d'un support écrit pour pallier le manque d'information ou renforcer les informations orales. Alors, nous avons entrepris **la création d'un livret**.

Dans sa démarche informative, il propose une présentation simple et accessible du Makaton, les intérêts pour l'enfant trachéotomisé et des conseils sur sa mise en place.

Dans sa partie pratique, il offre un lexique adapté à l'enfant trachéotomisé de moins de 6 ans, pour que les parents l'initient au programme.

Les objectifs d'information et de sensibilisation au Makaton, par l'intermédiaire d'un support écrit, ont été atteints. En effet, la pertinence de ce projet a été reconnue par la majorité des personnes interrogées au cours de **l'enquête de satisfaction**.

Par conséquent, **les trois hypothèses de départ sont validées**.

2. Discussion des résultats

2.1. Enquête préliminaire menée auprès des soignants

Globalement, les réponses des soignants aux questionnaires ont répondu à nos objectifs. Toutefois, certains résultats sont discutables.

◇ Rareté de la trachéotomie pédiatrique

Les résultats ont montré que 77,7% des soignants rencontrent des difficultés dans leur pratique auprès des enfants trachéotomisés. Nous avons examiné ce résultat et l'avons relié aux informations données par les soignants à l'oral dans certains services où nous avons administré le questionnaire (questionnaire par enquêteur). **Certains des soignants rencontrés n'avaient pas d'expérience auprès de ces patients**. 7 des 36 soignants interrogés ont déclaré ne pas rencontrer de difficultés dans leur pratique, mentionnant « *situation jamais rencontrée* ».

◇ Confusion sur les capacités réceptives de l'enfant

Dans les réponses des soignants (aux questionnaires d'auto-administration et par enquêteur), nous avons souvent perçu une méprise quant aux capacités sensorielles de l'enfant trachéotomisé. A la question 6 « *Selon vous, quels domaines de vocabulaire pourraient y figurer ? (plusieurs réponses possibles)* », dans l'espace d'expression libre, plusieurs soignants nous ont suggéré d'intégrer dans le lexique du « *vocabulaire technique pour les soignants* » tel que « *prise de sang* », « *prise de tension* » ou « *perfusion* ». Lors des entrevues où nous administrions le questionnaire, des soignants nous ont évoqué le besoin de signer ces termes pour que l'enfant comprenne les soins et gestes médicaux qu'ils allaient réaliser.

Pour certains soignants, ces réponses étaient la conséquence d'une **confusion entre un trouble réceptif et un trouble expressif**. Nous devons alors différencier l'altération de l'expression, concernant l'enfant trachéotomisé, de l'altération de la compréhension. L'enfant trachéotomisé possède des capacités cognitives et intellectuelles efficaces.

Pour d'autres soignants, il était difficile de se détacher de **l'image renvoyée par les signes**. Communément employés avec des patients sourds, il fallait se détacher de cette utilisation initiale et apprécier les besoins en communication signée de l'enfant trachéotomisé, présentant des **capacités auditives normales**.

Lors des entretiens avec les soignants, nous insistions donc sur les capacités cognitives et auditives normales de l'enfant trachéotomisé et sur la démarche du Makaton qui n'est pas de supprimer l'oralisation mais de la compléter avec d'autres canaux de communication. Après de l'enfant trachéotomisé, il est intéressant de signer des concepts dont il aura besoin et se saisira volontiers. Les concepts plus techniques peuvent seulement être oralisés par les soignants, l'enfant comprendra quand même les soins qu'on lui administrera.

2.2. Enquête de satisfaction

Bien que notre livret ait répondu aux attentes de la majorité des parents et des professionnels, quelques modifications nous ont été suggérées afin d'améliorer notre travail.

Ainsi, nous avons pris en compte les améliorations suivantes :

Nous avons accentué le côté pratique du livret en ajoutant des comptines, un tableau de communication et des titres d'albums, utilisant le vocabulaire du lexique.

Pour faciliter la recherche dans le livret, nous avons attribué des couleurs à chaque thématique du lexique. Nous les avons appliquées dans le sommaire et sur les onglets-thématiques du lexique ; également, nous avons ajouté un index alphabétique des mots proposés.

Nous avons effectué quelques remaniements dans le texte. Nous avons remplacé « *Lexique à utiliser avec votre enfant* » par « *Lexique pour débiter le Makaton avec votre enfant* », le premier titre manquant de clarté.

Nous avons déplacé les liens et références utiles à la fin du livret.

Nous avons limité l'emploi de synonymes pour les termes techniques. « *Utiliser le même terme tout au long du document. Il permet au lecteur d'enregistrer un élément important et facilite l'accès au message.* » (Haute Autorité de Santé, 2008). Le terme de « multimodalité » a donc été supprimé pour se restreindre aux termes « multicanalité » et « canal ».

Nous avons accentué l'idée que le programme Makaton est une aide et pas un moyen de suppléance totale à l'oralisation.

Nous avons insisté davantage sur l'intervention de l'orthophoniste pour mettre en place les supports d'aide à la communication.

En revanche, d'autres suggestions nous ont parues critiquables :

Notre calendrier ne nous a pas permis de créer d'autres versions du support (DVD ou version pour les soignants).

Nous n'avons pas voulu présenter d'autres moyens de CAA.

Notre revue de la littérature a montré que la trachéotomie provoquait des troubles psychomoteurs chez l'enfant. LEFEBVRE et TERMOTE (1992), DELGORGUE et VANQUICKELBERGE (2007) ont mis en évidence un désordre du schéma corporel chez l'enfant trachéotomisé. En 2014, JOUSSELME évoque un corps « *qui lui fait défaut* ». En 1993, EPELBAUM et FERRARI déclarent que *"toute maladie bouleverse les rapports de l'enfant à son propre corps et l'image qu'il s'en fait."* Pour l'enfant trachéotomisé, le Makaton apparaît comme le moyen de CAA le plus pertinent, parce qu'il permet un réinvestissement positif du corps.

Nous n'avons pas modifié la couleur bleue du chandail de l'illustration en couverture. La majorité des personnes ont apprécié le choix des couleurs, donc nous n'avons pas modifié celles-ci.

Nous n'avons pas modifié le vocabulaire du lexique. La majorité des parents et des professionnels ont estimé que le vocabulaire proposé est adapté à l'enfant trachéotomisé. Nous avons estimé que le vocabulaire sélectionné était suffisant, dans la mesure où le livret n'est qu'une première approche du Makaton.

L'ajout d'un schéma anatomique de la trachéotomie nous a été suggéré. Nous nous sommes longtemps questionnée quant à cette suggestion, que nous avons exposée aux parents.

Ceux-ci n'ont pas jugé utile de rajouter des informations médicales, estimant que le livret est destiné à la communication et que les informations médicales sont délivrées par les professionnels médicaux.

Le livret finalisé est disponible en Annexe 4.

3. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées

3.1. Dans la partie théorique

◇ Une littérature complexe et controversée

Nous avons trouvé de nombreuses contradictions dans les références littéraires, notamment au sujet du geste chirurgical. Les rencontres avec les professionnels nous ont permis d'éclaircir certaines de ces informations et de les approfondir.

◇ Une littérature limitée

Dans la littérature, peu de références sont publiées à propos de la trachéotomie pédiatrique. Plus ancienne, fréquente et maîtrisée, la trachéotomie chez l'adulte est beaucoup plus documentée. Nous avons donc puisé certaines informations dans les articles évoquant la trachéotomie de l'adulte. Par ailleurs, rares sont les études traitant des conséquences vocales et communicationnelles et de la prise en charge orthophonique.

3.2. Dans la partie pratique

3.2.1. Au niveau de l'enquête préliminaire

◇ Enquête élargie à l'entourage global de l'enfant

Nous avons choisi de réaliser l'enquête préliminaire auprès des professionnels et des parents. Nous sommes questionnée sur ce choix méthodologique. Effectivement, notre projet était d'élaborer un support à destination des parents. Pourtant, nous avons opté pour une enquête préliminaire plus étendue. Nous justifions ce choix par plusieurs arguments :

- Interroger tous les professionnels s'inscrit dans la **transdisciplinarité** du suivi de l'enfant trachéotomisé.

A terme, nous voulons que notre support soit diffusé sur le lieu d'hospitalisation. Il était nécessaire que nous recueillions les témoignages des professionnels.

- Lorsqu'il est hospitalisé, l'enfant trachéotomisé est confronté à une **pluralité d'interlocuteurs**. Les interactions ne sont pas limitées à son entourage familial. Nous voulions donc interroger le plus d'interlocuteurs possible afin d'avoir une vision globale de la communication de l'enfant.

- Enfin, comme nous l'avons déjà évoqué, la trachéotomie pédiatrique est un **geste chirurgical rare**. De ce fait, si nous avons seulement interrogé les parents, nous aurions été confrontée au **manque de population** et notre enquête aurait été moins riche.

◇ **Variabilité de l'enquête entre les services**

L'enquête menée auprès des professionnels hospitaliers nous a conduite dans quatre services accueillant l'enfant trachéotomisé. Dans notre démarche, nous avons été confrontée à des organisations et des dynamiques différentes dans les services. Chaque cadre nous a proposé une procédure différente pour l'administration des questionnaires : par auto-administration, par enquêteur lors d'entretien individuel ou par enquêteur lors de réunions collectives. MUCCHIELLI R., en 1993, précise que la procédure d'une enquête psycho-sociale doit être uniforme pour tous les participants. Dans le cas de notre étude, les différentes procédures entre les services peuvent représenter un biais méthodologique.

◇ **Écueils des questionnaires d'auto-administration**

Pour la majorité des soignants, la réponse au questionnaire a été réalisée par auto-administration. Certains questionnaires nous ont été remis avec des oublis de réponses ou plusieurs réponses cochées pour une question à choix unique. Ceci nous questionne quant au choix de la procédure d'enquête par auto-administration. Toutefois, cette procédure nous a permis d'avoir beaucoup de réponses. Pour élargir notre enquête, nous devons accepter que certains soignants y répondent en autonomie.

◇ **L'orthophonie en milieu hospitalier**

Dans le cadre de notre enquête préliminaire, il a été nécessaire de représenter notre profession et d'en expliquer l'intérêt auprès de l'enfant trachéotomisé.

Quelques soignants ont déclaré n'avoir jamais croisé d'orthophoniste dans les services et ne pas savoir si leur service en comptait un dans l'équipe. Ces témoignages nous ont confronté au manque de postes d'orthophonistes dans le milieu hospitalier.

3.2.2. Au sujet de notre projet de création

◇ Choix du public ciblé

Nous avons choisi d'adresser notre support écrit aux parents.

Effectivement, la littérature évoque l'atteinte de la communication et les conséquences psychologiques sur l'enfant et sur ses parents. Les ouvrages étudiés insistent sur la modification des échanges parents/enfant et les réactions comportementales engendrées. C'est pourquoi il nous est apparu fondamental de proposer un support permettant d'apaiser la relation parents/enfant, soudainement mise à mal par l'atteinte vocale. Les rencontres avec les familles nous ont confortée dans ce choix méthodologique.

Nous avons bien conscience des limites que cela implique. Effectivement, à l'hôpital, l'enfant est confronté à une pluralité d'interlocuteurs et il est nécessaire que ce code de communication soit commun à tous, pour que l'enfant puisse interagir avec tous les acteurs de son environnement. Or, seulement 5,6% des soignants interrogés possèdent une formation en communication alternative.

Au service d'hospitalisation à domicile, nous avons particulièrement ressenti une demande d'information de l'équipe soignante au sujet du Makaton. Actuellement, le service prend en charge quatre enfants trachéotomisés, présentant une dysphonie ou une aphonie et gênés dans leur communication. Pour s'adresser aux soignants, certains utilisent les signes du Makaton, appris avec un orthophoniste en libéral. Dès notre première rencontre pour l'enquête préliminaire, les soignants ont exprimé leurs plaintes quant à la gêne communicationnelle. Comme nous étions amenée à intégrer leur service plusieurs jours pour observer leur intervention auprès des familles, nous leur avons proposé un atelier de sensibilisation au Makaton.

L'ensemble des soignants que nous avons interrogés ont affirmé qu'ils se serviraient eux-aussi de notre support dans leur pratique et nous espérons que notre enquête préliminaire les a sensibilisés au Makaton et les encouragera à s'informer davantage et à se former.

◇ **Sélection des informations**

L'objectif de l'outil « Mes mains prennent la parole » est d'informer et de sensibiliser à la communication alternative Makaton. Les informations du livret ont donc été choisies dans cette démarche. C'est pourquoi, aucun renseignement médical ou chirurgical n'y figure.

◇ **Sélection d'un lexique adapté et suffisant**

Initialement, une centaine de concepts étaient sélectionnés pour le livret, afin de d'offrir à l'enfant trachéotomisé, parfois hospitalisé une année durant, un large vocabulaire. Toutefois, l'objectif prioritaire du livret est d'informer et de sensibiliser au programme Makaton. Le livret ne se substitue pas à un dictionnaire. Dans cette démarche, le choix de concepts y figurant s'est recentré à 54 concepts, jugés les plus utiles à l'enfant trachéotomisé hospitalisé de moins de 6 ans. Dans les limites qu'impose un livret, il manquera peut-être des concepts mais nous pensons que les parents, initiés et intéressés par le programme, pourront se référer aux « *Liens et références utiles* » pour y rechercher les concepts dont ils auront besoin.

◇ **Limite d'un support écrit pour les signes**

L'ensemble des participants à l'enquête de satisfaction ont validé le choix du support papier. Toutefois, RONDAL et CHARLIER, en 1997 ont décrit les 5 paramètres constituant du signe (la position dans l'espace, le mouvement, la configuration de la main et des doigts, l'orientation de la main et l'expression faciale). Le choix d'un support écrit, statique, questionne alors quant à la retranscription de ces paramètres. En effet, le support papier demeure limité pour faire l'apprentissage d'une langue corporelle, qui par définition est une langue en mouvement. Afin de compenser les limites du support écrit, les sites internet Elix et Sématos, proposant des vidéos de signes, ont été rajoutés dans « *Contacts et informations complémentaires* ». Ainsi, lorsque les parents auront des difficultés pour apprendre un signe, ils pourront le visualiser sur les sites internet, de façon dynamique et plus écologique.

3.2.3. Au niveau de l'enquête de satisfaction

◇ Les différentes procédures

Dans l'administration d'une enquête psycho-sociale, R. MUCCHIELLI préconise une homogénéité des procédures, pour éviter un biais méthodologique. Dans le cadre de notre étude, l'homogénéisation des procédures n'a pas été possible en raison des réalités professionnelles des équipes interrogées. Notre enquête s'est ajustée à tous les participants afin d'avoir le plus de réponses à l'enquête, pour une meilleure appréciation de notre support.

◇ La contrainte temporelle

Au sein des services hospitaliers, l'enquête préliminaire nous avait menée à rencontrer les cadres et les médecins des services, avec qui nous avons échangé sur notre projet. Les questionnaires avaient été soumis à 36 soignants.

Pour la réalisation de l'enquête de satisfaction, les exigences de notre calendrier sont rentrées en jeu, ne nous laissant pas le temps de soumettre le livret aux 36 soignants. Nous avons remis le livret aux cadres de santé, qui l'ont présenté à quelques soignants de leur service. Après cela, les cadres ont rempli eux-mêmes les questionnaires en fonction des avis recueillis.

Cette procédure nous a permis d'avoir un retour des quatre services hospitaliers.

4. Apports de l'étude

4.1. Pour les enfants trachéotomisés et les parents

Notre étude a permis de créer un support utile et adapté aux enfants trachéotomisés et à leurs parents, sur le lieu d'hospitalisation. Une fois diffusé, nous espérons que le livret « Mes mains prennent la parole » servira aux futurs patients et à leurs familles en difficultés de communication à l'hôpital. Nous pensons que cet outil viendra pallier le manque d'informations écrites au sujet de la communication alternative et améliorée Makaton. Également, il offrira une sensibilisation précoce des parents au Makaton, les encouragera à s'y former et anticipera l'intervention de l'orthophoniste.

4.2. Pour les professionnels hospitaliers

Au sein des services hospitaliers, notre étude a eu un impact très positif. Elle a permis aux soignants d'exprimer leurs plaintes et leurs craintes dans leur pratique auprès de ces enfants, qu'ils ont parfois difficilement vécue. Dans certains services, nous avons lancé une réflexion et des questionnements au sujet de la communication alternative auprès des enfants trachéotomisés. Notre intervention a permis de sensibiliser les soignants. Dans d'autres services, des soignants déjà sensibilisés avaient perdu de leur motivation : notre intervention a permis de relancer la réflexion et les travaux collectifs à ce sujet.

4.3. Pour les orthophonistes

Dans la littérature, les études évoquant la trachéotomie pédiatrique sont restreintes. Les troubles vocaux et communicationnels engendrés et l'intervention de l'orthophoniste sont peu traités.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons rencontré cinq orthophonistes suivant des enfants trachéotomisés. Leurs expériences cliniques ont confirmé le rôle multiple de l'orthophoniste auprès des enfants trachéotomisés. Avec ces patients, l'orthophoniste travaille sur l'oralité. Aussi, elle exerce un travail respiratoire, notamment quand l'enfant dispose d'une valve phonatoire. Enfin, notre étude a mis en évidence notre rôle majeur auprès de ces enfants, c'est-à-dire le maintien de la communication via l'apprentissage d'un moyen de communication alternative et améliorée, tel que le Makaton.

Nous pensons que notre travail de recherche permettra d'enrichir la documentation existante sur la trachéotomie pédiatrique et les troubles phonatoires et communicationnels. Nous espérons que les orthophonistes y trouveront des informations théoriques et cliniques, utiles à leurs prises en charge.

PERSPECTIVES

Suite à la création du livret « Mes mains prennent la parole », sa diffusion est à envisager. Ce projet nécessite différents préparatifs et aménagements à l'avenir.

Les autorisations pour la diffusion

AAD Makaton a donné son autorisation pour l'utilisation des pictogrammes dans le cadre du mémoire de fin d'études. Pour une plus large diffusion, une convention avec l'association serait à envisager. Les signes du Makaton sont la propriété de l'International Visual Theater. Afin de les utiliser pour une large diffusion, leur autorisation est nécessaire.

La nécessité d'informer les soignants

Avant de diffuser le livret sur le lieu d'hospitalisation de l'enfant, une réunion d'information et de guidance, destinée aux équipes soignantes, devrait être organisée. Le livret « Mes mains prennent la parole », son intérêt et son contenu, leur seraient présentés.

L'accompagnement du livret par un orthophoniste

En parallèle à la diffusion du livret, il serait idéal qu'un orthophoniste guide les équipes et les parents, en animant des réunions ou des ateliers. Une prise en charge orthophonique systématisée de ces enfants serait nécessaire afin d'appuyer l'apprentissage du programme Makaton.

A quel moment le livret doit-il être remis aux parents ?

Cette question s'est souvent posée au cours de notre étude. Le maintien de la communication de ces enfants est fondamental, notamment pour préserver leur état psychologique. Toutefois, ces enfants présentent souvent une pathologie sévère, nécessitant d'autres traitements et aménagements quotidiens. Lorsque le pronostic de vie est engagé, le jeune patient et ses parents sont-ils réellement disponibles pour mettre en place un outil de communication ? L'apprentissage du Makaton ne représente-t-il pas une contrainte supplémentaire ?

Il n'existe pas de moment idéal pour la remise du livret mais dans un contexte dramatique, certains parents y verront pour leur enfant un projet de vie après l'hospitalisation.

CONCLUSION

La trachéotomie pédiatrique est un geste chirurgical risqué et délicat, aux conséquences multiples sur le développement de l'enfant. Sur le plan de la communication, la trachéotomie vient bouleverser les interactions avec l'entourage.

Notre étude a souligné l'impact de la trachéotomie sur la phonation et sur la communication. Lorsqu'il est hospitalisé à long terme, l'enfant trachéotomisé, gêné par l'atteinte vocale, présente des difficultés d'expression.

Nous avons donc élaboré le livret d'information et de sensibilisation au programme Makaton « Mes mains prennent la parole », à destination des parents. Sur le lieu d'hospitalisation, ce livret permet d'apporter le plus précocement possible une solution au déficit expressif de l'enfant trachéotomisé, de moins de 6 ans.

Notre recherche a mis l'accent sur le manque de documentation et de travaux orthophoniques au sujet des enfants trachéotomisés. Nous pensons que d'autres études pourraient poursuivre notre travail.

Le livret « Mes mains prennent la parole » pourrait faire l'objet d'une étude expérimentale auprès de parents et d'enfants en période d'hospitalisation. Également, l'information et la prévention des équipes soignantes aux moyens de CAA, par l'élaboration d'autres supports ou la mise en place d'ateliers, ouvrent d'autres pistes de travail. Encore, notre livret pourrait être décliné afin de s'adresser à d'autres pathologies de l'enfant. Enfin, les prises en charge orthophoniques de la respiration et de l'oralité de l'enfant trachéotomisé sont peu documentées. Elles pourraient constituer d'autres axes de recherche permettant aux orthophonistes d'enrichir leur pratique dans ce domaine.

BIBLIOGRAPHIE

1. **ABADIE V.**, (2004), Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique, Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, n°220, pp59-70.
2. **ADOUN M., DUTAU H.**, (2007), Prise en charge médico-chirurgicale des lésions trachéobronchiques : la trachéobronchomalacie. *Revue des maladies respiratoires*, vol.24, p42.
3. **AYARI S., AUBERTIN G. et AL.**, (2013), Laryngomalacie: prise en charge. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*, vol.130, n°1, p15.
4. **BAILLEUX S., MASCHI C. et AL.**, (2014), Syndrome d'apnée obstructive du sommeil chez l'enfant. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale - Oto-rhino-laryngologie*, vol.9, n°3, pp1.
5. **BASSET M., DENUZIERE F.**, (2014), Organisation et spécificités d'un service de réanimation pédiatrique. *Soins pédiatrie/Puériculture*, vol.35, n°279, pp14-17.
6. **BECMEUR F., DEBRY C. et AL.**, (2007), *Informations à l'intention des institutions accueillant un enfant porteur d'une canule de trachéotomie, d'une sonde gastrique ou naso-gastrique*. Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.
7. **BISCHARD S., LOSTE P.**, (2004), *L'orthophonie en réanimation pédiatrique: analyse des besoins*. Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille.
8. **BONNET M.**, (2011), *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique : De la parole au choix*. L'Harmattan.
9. **BOTOS-KREMER A. I., KREMER B. et AL.**, (2002), Indications, complications, and surgical techniques for pediatric tracheostomies—An update. *Journal of Pediatric Surgery*, vol.37, n°11, pp1556-1562.
10. **BRIN F., COURRIER C. et AL.**, (2004), *Dictionnaire d'Orthophonie*. Ortho Édition.
11. **BRUNER J.**, (1987), *Comment les enfants apprennent à parler*. Retz.
12. **BUFFAT J., CORBIERE M., FONTENAILLE F.**, (2008), *Guide du trachéotomisé*. CMTS de la Fédération ANTADIR – Groupe de travail des paramédicaux.

13. **BURLOT A.**, (2011), *Apport du programme Makaton sur l'expression syntaxique des enfants déficients intellectuels: Étude de cas*. Mémoire d'Orthophonie, Université de Bordeaux.
14. **CALBOUR C., DUMONT A.**, (2002), *Voir la parole*. Masson.
15. **CARRE Y, TOUVET I.**, (1997), *Le développement linguistique chez dix enfants trachéotomisés : comment ces enfants viennent-ils au langage ?* Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille.
16. **CATAIX-NEGRE E.**, (2010), Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication: "Accessibilisation" de l'information et Communication Alternative et Améliorée (CAA). *Rééducation orthophonique, La petite enfance*, n°241, pp65-81.
17. **CENTRE DE REFERENCE DES MALFORMATIONS ORL RARES**, (2009), *La trachéotomie de l'enfant*. www.malformationsorl.aphp.fr
18. **COQUET F.**, (2012), Multicanalité de l'expression. *Entretiens de Bichat*.
19. **CORBETT H., MANN K., MITRA I. et AL.**, (2007), Tracheostomy - A 10 year experience from a UK pediatric surgical center. *Journal of pediatric surgery*, n°42, pp1251-1254.
20. **COSNIER J.**, (1997), Sémiotique des gestes communicatifs. *Nouveaux actes sémiotiques*, n°52, pp7-28.
21. **COULOIGNER V., DENOYELLE F. et AL.**, (2011), Le larynx de l'enfant. *Rapport de la société française d'otorhinolaryngologie et de chirurgie de la face et du cou*, pp122-128.
22. **CROWLEY R., DUMAS H. et AL.**, (2005), Tracheostomy speaking valves for children: tolerance and clinical benefits, *Pediatric Rehabilitation*, vol.8, n°3, pp214-219.
23. **CUNY F., DUMONT A., MOUREN M.C.**, (2004), Les techniques d'aide aux jeunes enfants sans langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol.52, n°7, pp490-496.
24. **DAVIS G. M.**, (2006), Tracheostomy in children. *Paediatric respiratory reviews*, 7S, ppS206-209.

- 25. DELGORGUE S., VANQUICKELBERGE L.,** (2007), *Histoire de souffler, la trachéotomie de l'enfant: état des lieux de la prise en charge hospitalière et au long cours en France des enfants trachéotomisés de longue durée de moins de 5 ans.* Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille.
- 26. DEROME M.,** (2014), *Accompagner l'enfant hospitalisé, handicapé, gravement malade ou en fin de vie, Guide pratique à l'usage des psychologues et des soignants.* De Boeck.
- 27. DESENFANTS A.,** (2012), *Impact de la trachéotomie en pédiatrie sur la qualité de vie des familles.* Thèse de doctorat en Médecine, Université de Montpellier.
- 28. DEVOUCHE E., GRATIER M., MARTEL K.,** (2013), Les premiers pas dans la langue. *Métiers de la petite enfance*, vol.19, n°195, pp14-17.
- 29. DUBIN J., LACCOURREYE L.,** (2001), Trachéotomie. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale - Techniques chirurgicales Tête et Cou*, vol.46, n°430, pp1-9.
- 30. DUPAS R.,** (2006), *Objectif phonologie.* Ludéditions.
- 31. DURSUN O., OZEL D.,** (2011), Early and long-term outcome after tracheostomy in children. *Pediatrics International*, n°53, pp202-206.
- 32. EBEL D.,** (2006), *Vivre avec une trachéotomie.* Medela.
- 33. EPELBAUM C., FERRARI P.,** (1993), Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, chap. 53, pp443-451.
- 34. FRANC S.,** (2011), Le programme Makaton, des signes et des pictogrammes pour communiquer. *Cahiers de la puéricultrice*, vol.48, n°246, pp24-26.
- 35. GOETGHELUCK C.,** (2011), Déglutition et canules. *Rééducation orthophonique, Déglutition et cancer*, n°245, pp65-72.
- 36. GRANRY J.-C., RINGUIER B. et AL.,**(2012), Décret sur les réanimations pédiatriques: quelles conséquences ? *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol.25, n°4, p459.
- 37. GROVE N, WALKER M.,** (1990), Le vocabulaire Makaton : le signe et les pictogrammes comme instruments de développement de la communication. *Makaton vocabulary development project.*

- 38. GUATTERIE M., FAYOUX P., MERROT O.**, (2011), Pathologie neurologique du pharynx et troubles de la déglutition chez l'enfant et l'adulte. *Encyclopédie Médico-chirurgicale - Oto-rhino-laryngologie*, vol.6, n°4, pp6-7.
- 39. HAUTE AUTORITE DE SANTE**, (2008), Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des usagers du système de santé. *Service des bonnes pratiques professionnelles juin*.
- 40. JOUSSELME C.**, (2014), *Comprendre l'enfant malade, du traumatisme à la restauration psychique*. Dunod.
- 41. KAVANAGH K., LAWRASON A.**, (2013), Pediatric tracheostomy: Are the indications changing ? *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, n°77, pp922-925.
- 42. KOSSOWSKI M., PONS Y. et AL.**, (2011), Trachéotomie. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale - Techniques chirurgicales Tête et Cou*, vol.46, n°430, p10.
- 43. LAROUSSE**, (2012), *Le Larousse médical*.
- 44. LEFEBVRE N., TERMOTE B.**, (1992), *Prise en charge orthophonique des enfants trachéotomisés et hospitalisés à long terme*. Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille.
- 45. LE HUCHE F., ALLALI A.**, (2010), *La voix: Tome 2. 2ème édition*. Masson.
- 46. LE HUCHE F., ALLALI A.**, (2010), *La voix: Tome 3. 2ème édition*. Masson.
- 47. LE HUCHE F.**, (1996), *Tout le corps parle. Rééducation orthophonique, Le langage dans tous ses états*, n°185, pp39-46.
- 48. LE NORMAND M.-T., PARISSÉ C.**, (2000), How children build their morphosyntax: The case of French. *Journal of Child Language*, n°27, pp267-292.
- 49. LOTAIRE P.**, (2004), La trachéotomie. *Revue des maladies respiratoires*, n°21 , pp1124-1129.
- 50. MAKATON VOCABULARY DEVELOPMENT PROJECT**, (2004), ©The Makaton Charity 2011 / reg. charity no. 1119819

- 51. MEAUDRE E., MONTCRIOL A. et AL.,** (2012), Trachéotomie chirurgicale et trachéotomie percutanée en réanimation, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale - Anesthésie-Réanimation*, vol.9, n°2, p16.
- 52. MERCIER A.,** (2004), La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique, Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, n°220, pp33-44.
- 53. METAYE C.,** (2014), *Utilisation de pictogrammes associés aux signes dans la rééducation du langage de l'enfant sourd: étude de quatre cas.* Mémoire d'Orthophonie, Université de Poitiers.
- 54. MUCCHIELLI R.,** (1993), *Le questionnaire dans l'enquête psycho-sociale: connaissances du problème, applications pratiques.* Esf Editeur.
- 55. NICOLLAS R., ROMAN S. et AL.,** (2010), Sténoses laryngotrachéales de l'enfant. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale - Oto-rhino-laryngologie*, vol.5, n°3, pp1-2.
- 56. NORIA Y.,** (2005), *Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et/ou digestives néonatales.* Margency.
- 57. QUESTROY M.,** (2009), Organisation et fonctionnement de l'hospitalisation à domicile pédiatrique. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, vol.30, n°246, pp16-17.
- 58. RAME S.,** (2013), *Littérature de jeunesse et déficience intellectuelle: l'apport du Makaton.* Mémoire d'Orthophonie, Université de Poitiers.
- 59. RONDAL J.-A., CHARLIER M.,** (1997), *Le langage des signes.* 2^e édition. Broché.
- 60. TRANG H.,** (2005), Les pathologies du contrôle respiratoire chez l'enfant. *Médecine du sommeil*, vol.2, n°6, pp13-17.
- 61. TYTGAT M.G.,** (2014), Quand les méthodes alternatives se donnent la main. *Ortho Magazine*, vol.20, n°111, pp23-26.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire de l'enquête préliminaire menée auprès des soignants

Communiquer avec l'enfant trachéotomisé: Questionnaire au personnel soignant Mémoire de fin d'études en orthophonie

Vous êtes : IDE / PDE AP / AS autre :

Spécificité du service :

1) Face à ces enfants privés de parole, avez-vous rencontré des difficultés dans votre pratique ?

oui non

Dans quelle(s) situation(s) ?

2) Auprès de ces enfants trachéotomisés, pensez-vous qu'un autre moyen de communication devrait être mis en place ?

oui non

3) Il existe différents outils de communication...

→ La langue des signes :

Avez-vous déjà utilisé la langue des signes ?

oui non

Possédez-vous une formation particulière ?

oui non

L'utilisation de la langue des signes avec les enfants trachéotomisés vous paraît-elle pertinente ?

oui non

→ Les pictogrammes :

Connaissez-vous les pictogrammes ?

oui non

Possédez-vous une formation particulière ?

oui non

L'utilisation des pictogrammes avec les enfants trachéotomisés vous paraît-elle pertinente ?

oui non

4) Pensez-vous que la création d'un livret d'aide à la communication serait pertinente ?

oui non

5) Quelles informations vous attendriez-vous à y trouver ? (plusieurs réponses possibles)

une sensibilisation à la trachéotomie et ses conséquences sur la communication de l'enfant

une présentation de la langue des signes

une présentation des pictogrammes

des conseils sur leur utilisation

un mini-dictionnaire de signes classés par thèmes

autre(s) :

6) Selon vous, quels domaines de vocabulaire pourraient y figurer ? (plusieurs réponses possibles)

le vocabulaire des émotions

le vocabulaire de la famille

le vocabulaire de l'hôpital et de ses acteurs

le vocabulaire des jouets et des loisirs

le vocabulaire des animaux

le vocabulaire du temps (moments de la journée, jours de la semaine, mois de l'année...)

le vocabulaire de l'environnement quotidien (chambre, chaise, lit, télévision, toilettes...)

les verbes de la vie quotidienne (dormir, se laver, se coiffer...)

autre(s) :

7) Si vous aviez ce support à disposition, vous en serviriez-vous dans votre pratique ?

oui non

ANNEXE 2 : Lettre adressée aux parents et remise par l'HAD

Fanny DA COSTA
Étudiante en 4ème année d'orthophonie

████████████████████

A l'attention des familles suivies par l'HAD de ██████████

Chers parents,

Actuellement en dernière année d'orthophonie à l'école de Bordeaux, je vous écris pour vous faire part de mon projet de fin d'études. Ce dernier consiste en l'élaboration d'un livret d'aide à la communication, pour les enfants trachéotomisés âgés de 2 à 6 ans. Ce support s'adresserait aux familles et dans l'idéal, serait consultable sur les lieux d'hospitalisation.

Depuis le début de l'année, j'entreprends un travail de recherche sur la trachéotomie des jeunes enfants et sur l'impact au niveau communicationnel pour l'enfant, sa famille et ses soignants.

Dans le cadre de mon travail, je me suis beaucoup documentée sur le sujet et j'ai déjà rencontré de nombreux professionnels soignants, issus de différents services hospitaliers. Récemment, le service d'HAD de ██████████, intéressé par mon projet, m'a proposé lors d'une journée de suivre leurs soignants pour observer leur intervention et leurs soins à domicile. Cet aperçu de leur travail me permettrait d'avancer dans le cadre de mon mémoire de fin d'études et d'étoffer les connaissances des orthophonistes au sujet de la trachéotomie pédiatrique.

Je me permets donc de vous écrire pour avoir votre accord au sujet de ma présence exceptionnelle avec l'équipe de l'HAD, sur votre lieu de domicile. Ceci se déroulerait bien évidemment dans la plus grande discrétion et le plus grand respect de votre intimité.

En espérant une réponse favorable de votre part, je vous adresse, chers parents, mes plus sincères sentiments.

Fanny DA COSTA
(Bientôt Orthophoniste)

LIVRET "MES MAINS PRENNENT LA PAROLE : COMMUNIQUER AVEC L'ENFANT TRACHÉOTOMISÉ GRÂCE AU MAKATON"

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Afin d'affiner et améliorer mon travail de création, voici quelques questions qui permettront de recueillir vos avis positifs et/ou négatifs sur le livret:

1) CHOIX DU SUPPORT

- Le choix d'un support papier vous paraît-il pertinent ? oui non
- Le format A5 vous paraît-il adapté et pratique à manipuler ? oui non

Remarques:.....

2) MISE EN PAGE DU LIVRET

Que pensez-vous de la mise en page (illustrations, titres, police d'écriture, couleurs...)...

- De la mise en page de la couverture ? claire lisible attrayante adaptée à améliorer

Remarques:.....

- De la mise en page dans la globalité du livret ? claire lisible attrayante adaptée à améliorer

Remarques:.....

3) ORGANISATION DU LIVRET

- La présentation du livret vous semble-t-elle claire ? oui non à améliorer

Remarques:.....

- La structure (sommaire, 2 parties...)

Est-elle claire ? oui non à améliorer

Permet-elle de se repérer facilement dans le livret ? oui non à améliorer

Remarques:.....

- La disposition des éléments est-elle...

Suffisamment claire ? oui non à améliorer

Remarques:.....

4) CONTENU DU LIVRET

1ère partie: "Un outil de communication multimodale: le Makaton"

- La présentation du programme Makaton vous semble-t-elle...
Suffisamment approfondie ? oui non à améliorer
- Adaptée et accessible aux parents ? oui non à améliorer

Remarques:.....

- Les intérêts du Makaton pour l'enfant trachéotomisé vous semblent-ils...

Clairement expliqués ? oui non à améliorer

Suffisamment expliqués ? oui non à approfondir

Remarques:.....

- Les conseils de mise en place du Makaton vous semblent-ils...

Pertinents ? oui non

Clairs ? oui non à améliorer

Suffisants ? oui non à approfondir

Accessibles aux parents ? oui non à améliorer

Remarques:.....

- Les idées de mise en place (jeu et éveil avec le Makaton, intégration du Makaton dans l'environnement) vous paraissent-elles...

Utiles ? oui non

Suffisantes ? oui non à approfondir

Remarques:.....

- Les liens et références utiles vous semblent...

Suffisants ? oui non à améliorer

Remarques:.....

2ème partie: "Lexique à utiliser avec votre enfant"

- Le vocabulaire choisi vous paraît...

Pertinent ? oui non

Adapté ? oui non à améliorer

Suffisant ? oui non à approfondir

Remarques:.....

- La répartition en thématiques vous semble-t-elle...

Pertinente ? oui non

Claire ? oui non à améliorer

Adaptée au projet ? oui non à améliorer

Remarques:.....

- La disposition des éléments (signes et pictogrammes) du lexique vous semble...

Claire ? oui non à améliorer

Remarques:.....

- Sur le plan du contenu du livret, certaines informations particulières vous ont-elles manquées ?
 oui non
Si oui, lesquelles ?

5) CONCLUSION GENERALE SUR LE LIVRET

Ce livret vous paraît-il...

-Informatif pour les familles ? oui non à améliorer
Remarques:.....

-Accessible aux familles ? oui non à améliorer
Remarques:.....

-Pratique de manipulation et d'utilisation ? oui non à améliorer
Remarques:.....

-Pertinent et utile à diffuser aux familles sur le lieu d'hospitalisation de l'enfant ? oui non
Remarques:.....

Mes mains prennent la parole



Communiquer grâce au Makaton
avec l'enfant trachéotomisé
Livret à destination des familles

Réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie

Sommaire



1. Un outil de communication: le Makaton p4

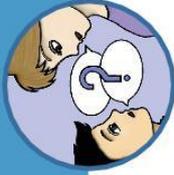
Présentation du programme	p4
Intérêts pour votre enfant	p5
Mise en place du Makaton	p6
Idées d'utilisation	p7

2. Lexique pour débiter le Makaton avec votre enfant p9

Conversation	p12
Émotions	p16
Médical	p20
Personnes	p24
Loisirs	p26
Actions	p28

Annexes	p32
Liens et références utiles	p34
Remerciements	p35

1 Un outil de communication: le Makaton



Présentation du programme

Le Makaton a été créé en Grande-Bretagne dans les années 1970, par Margaret Walker, orthophoniste et ses collaborateurs, Kathy Johnston et Tony Comforth. Il a été introduit en France dans les années 1990. Il s'adresse à toute personne (enfant ou adulte) souffrant de troubles de la communication et à son entourage.

Des formations sur tout le territoire français sont proposées aux proches du patient (soignants, familles, amis, enseignants...) afin d'instaurer ce code commun entre le patient et ses interlocuteurs.

Ce programme est un outil de communication très riche, de par sa **multicanalité**. En effet, il associe:

dormir		
--------	--	--

- le canal gestuel: **des signes issus de la langue des signes française (LVT)**
- le canal visuel: **des pictogrammes**
- le canal oral: les interlocuteurs maintiennent **une oralisation simultanée**

Pour votre enfant, il ne s'agit pas de remplacer définitivement sa communication orale mais de proposer des aides gestuelles et visuelles pour venir compléter et renforcer son message.

Le programme Makaton dispose d'un vocabulaire varié permettant de s'adapter à l'âge, aux besoins de communication et aux capacités cognitives du patient.

- **le vocabulaire de base**: 450 concepts regroupés en 8 niveaux, assuré par la formation. Il s'agit du vocabulaire fonctionnel, correspondant aux besoins élémentaires. Il permet de communiquer aisément au quotidien.

- **le vocabulaire complémentaire**: répertorié en thématiques

Il permet d'élargir le champ du vocabulaire de base pour répondre à des besoins individuels.

Intérêts pour votre enfant

Depuis qu'il est trachéotomisé, votre enfant a du mal à s'exprimer. Il s'aide du regard, de mimiques, de gestes, et des mouvements de lèvres. Mais les échanges sont plus restreints et vous avez parfois du mal à le comprendre. Le programme Makaton est parfaitement adapté à l'âge de votre enfant et à ses besoins de communication. Il permet :

- **l'expression des désirs, des besoins et des émotions au quotidien**;

L'utilisation du Makaton évite l'incompréhension et les frustrations

- **le maintien d'une place active dans les échanges et l'équilibre psychologique de votre enfant**;

Ce code de communication commun évite l'isolement de votre enfant

- **l'investissement ludique du corps**

En utilisant les signes comme moyen d'expression, votre enfant s'approprie son corps et retrouve une image corporelle positive

- **la stimulation des zones cérébrales du langage**

La réalisation de signes maintient une stimulation cérébrale favorisant la production langagière

- **le développement du langage oral et écrit**

L'utilisation des signes et des pictogrammes structure le langage oral et développe les pré-requis à la lecture et à l'écriture

Mise en place du Makaton

Si votre enfant a des difficultés à communiquer oralement, **adressez-vous à un orthophoniste** pour vous aider à mettre en place le Makaton. Les quelques informations suivantes vous seront utiles :

- **Encourager votre enfant à s'aider des éléments corporels**

Pendant l'échange, de nombreux éléments peuvent renforcer l'expression de votre enfant tels que son regard, ses mimiques, ses mouvements de lèvres et sa posture. N'hésitez pas à accentuer vous-même tous ces éléments. Votre enfant prendra modèle sur vous et s'en saisira lui-aussi.

- **Instaurer le programme de façon progressive et ludique**

Pour mettre en place le Makaton, il est important de rester dans une dimension ludique et plaisante. Votre enfant est déjà soumis à de nombreuses contraintes au quotidien, l'apprentissage du vocabulaire ne doit pas se transformer en un temps de classe. Introduisez les signes ou les pictogrammes dans la communication spontanée de la vie quotidienne (moments du bain, du repas) ou sur les temps de loisirs. Également, il ne faut pas être trop ambitieux sur la quantité de mots appris. Introduire quelques nouveaux signes chaque semaine est suffisant.

- **S'adapter à votre enfant et à son environnement**

Le Makaton est un programme intéressant de par sa multicanalité. Toutefois, il reste flexible et ajustable aux capacités cognitives et motrices, à la fatigue et à la disponibilité de votre enfant. En fonction de cela, vous privilégiez le(s) moyen(s) de communication (signes et/ou pictogrammes) le plus adapté.

Idées d'utilisation

Jeu et Éveil avec le Makaton:

- **Comptines en signes**

Les comptines pour enfants sont facilement adaptables en signes. Elles permettent d'introduire le vocabulaire signé de façon ludique. Vous trouverez en annexe 1 quelques comptines utilisant le vocabulaire du lexique.

- **Albums de jeunesse signés et pictographiés**

Lors d'une lecture d'album avec votre enfant, vous pouvez soutenir le vocabulaire de l'histoire avec les pictogrammes et/ou signes du Makaton. Votre enfant accède à un signe ou un pictogramme que vous lui proposez et peut le réutiliser quand il en a besoin. Les albums tels que Franklin va à l'hôpital, Tchoupi et les jouets ou Petit ours brun et le docteur vous permettront d'introduire le vocabulaire proposé dans le lexique de ce livret.

- **Jeux divers**

Nombreux jeux sont à adapter. Le Makaton peut être instauré par des devinettes signées, des lotos, des memory ou autres jeux revisités. Dans le même jeu, il est intéressant d'alterner les différents moyens de communication (oral, signes et pictos).

Intégration du Makaton dans l'environnement:

- **Affichages dans l'environnement de vie**

A l'hôpital ou en institution, il est intéressant de créer un système d'affichage avec l'aide des soignants: un poster avec les photos, les pictogrammes et les signes des différents acteurs-soignants, ou une affiche avec les pictogrammes et/ou signes représentant les différents temps de la journée ou de la semaine. Ces aménagements construisent des repères dans le nouvel environnement de vie de l'enfant.

- **Classeur de communication**

Si les signes ne sont pas adaptés à votre enfant, un classeur de communication l'aidera à s'exprimer. Il regroupe des pictogrammes et/ou des photos des éléments principaux de son quotidien. Il est personnel à l'enfant et se crée en fonction de ses besoins de communication.

- **Tableau de communication**

Il regroupe des pictogrammes choisis avec votre enfant, en fonction de ses besoins. Pour communiquer rapidement dans l'urgence, votre enfant pourra pointer sur un pictogramme du tableau pour exprimer un besoin ou une émotion. Vous en trouverez un modèle créé avec du vocabulaire du lexique, en annexe 2.

Pour créer et mettre en place ces supports de communication, **demandez conseils à un orthophoniste** qui vous guidera dans cette démarche.



2 Lexique pour débiter le Makaton avec votre enfant

Index du vocabulaire

A	Au revoir				
	Aimer (J'aime)	p12			
		p15			
B	Ballon	p27			
	Boire	p31			
	Bonjour	p12			
C	Ça va	p12			
	Colère (Je suis en colère)	p15			
	Content (Je suis content)	p14			
	Copain	p22			
	Crayon	p25			
D	Dessiner	p28			
	Docteur	p16			
	Dormir	p29			
E	Encore	p12			
F	Fatigué (Je suis fatigué)	p15			
	Fille	p23			
	Frère	p21			
G	Garçon	p23			
I	Infirmière	p16			
J	Jouer	p28			
K	Kinésithérapeute	p17			
L	Livre	p25			
M	Maîtresse	p22			
	Mal (J'ai mal)	p14			
		12			
	Maman				p20
	Mamie				p21
	Manger				p31
	Médicament				p18
	Merci				p13
	Musique				p25
N	Non				p13
O	Opération				p19
	Ordinateur				p24
	Orthophoniste				p17
	Oui				p13
P	Pansement				p19
	Papa				p20
	Papi				p21
	Peluche				p26
	Peur (J'ai peur)				p15
	Piqûre				p18
	Poupée				p26
	Psychologue				p16
S	S'asseoir				p29
	Se laver				p30
	Se lever				p29
	S'il te plaît				p13
	Sœur				p21
T	Téléphone				p24
	Télévision				p24
	Toilettes (Aller aux toilettes)				p30
	Triste (Je suis triste)				p12
V	Vélo				p27
	Vouloir				p28

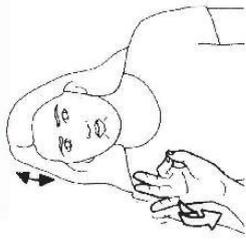


Conversation

Bonjour

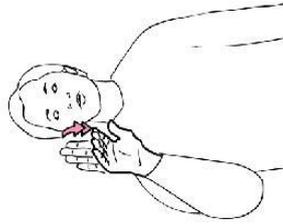


Oui



Conversation

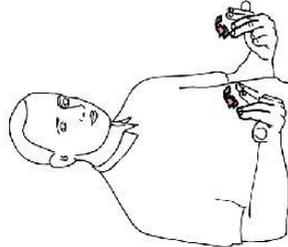
Au revoir



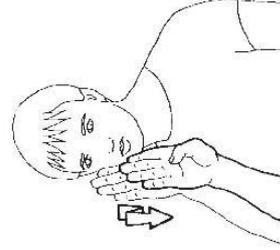
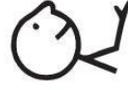
Non



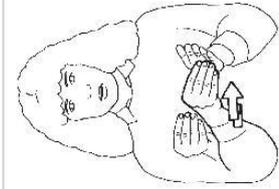
Ça va



S'il te plaît



Encore



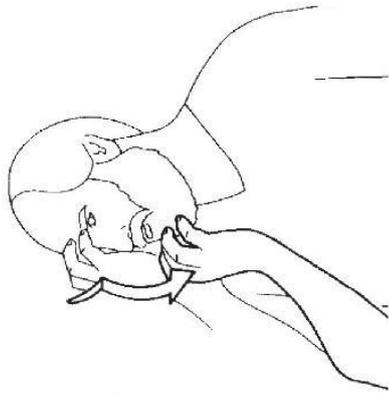
Merci





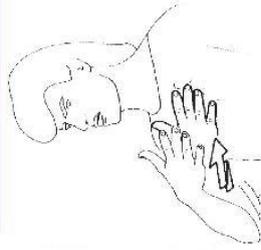
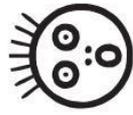
Émotions

Je suis triste

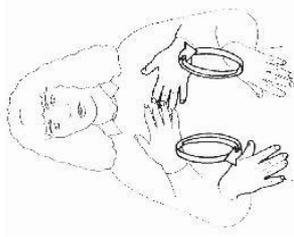


Émotions

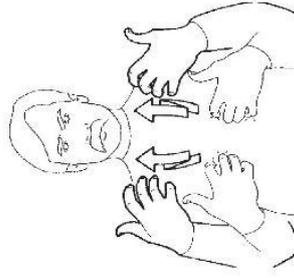
J'ai peur



Je suis fatigué



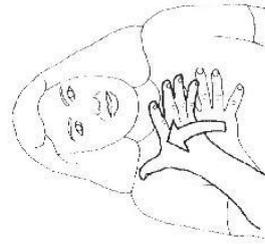
Je suis en colère



Je suis content



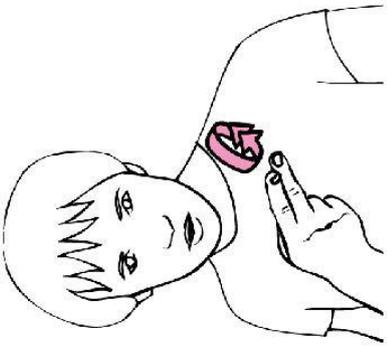
J'aime





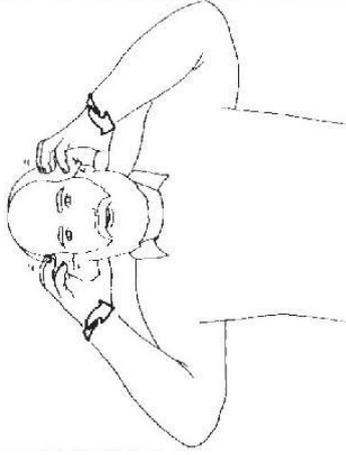
Médical

Docteur

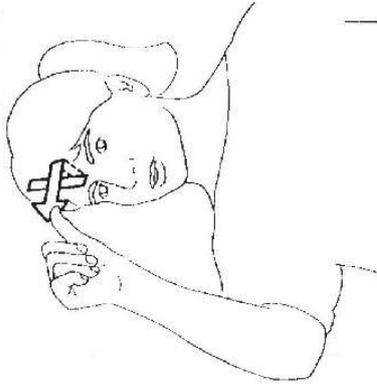


Médical

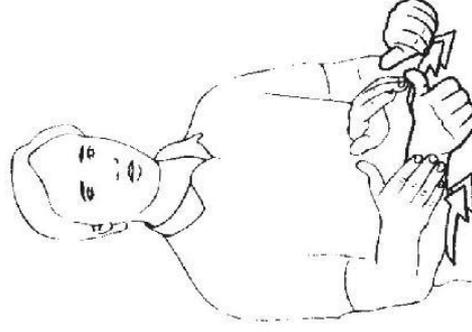
Orthophoniste



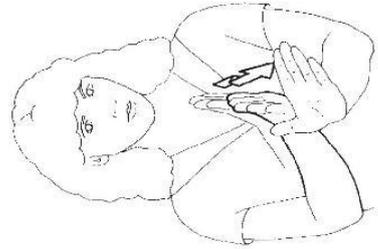
Infirmière



Kinésithérapeute

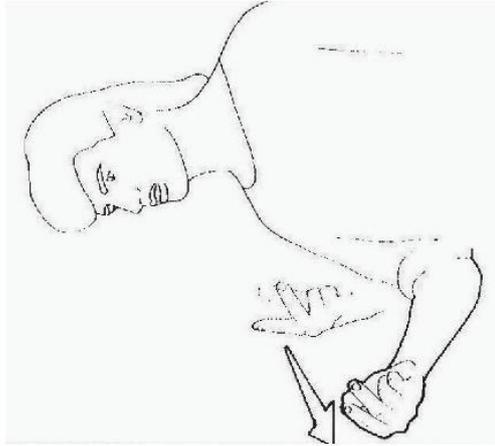


Psychologue

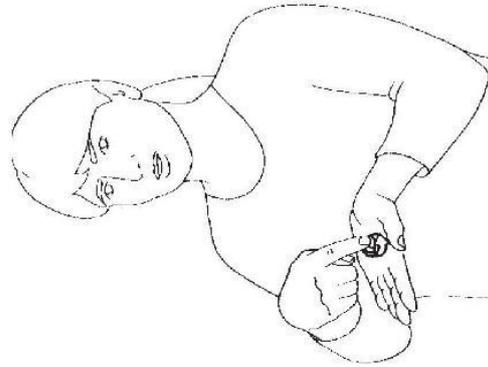
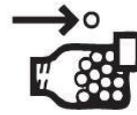




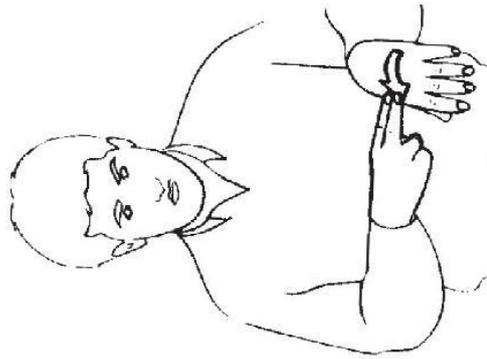
Piqûre



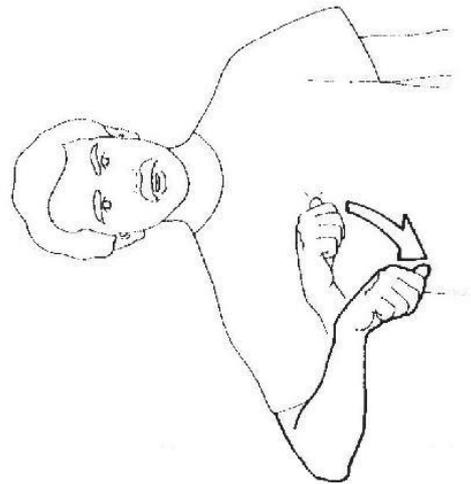
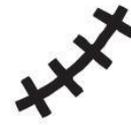
Médicament



Pansement



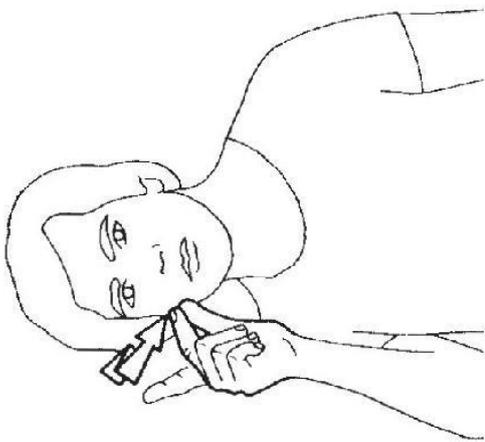
Opération



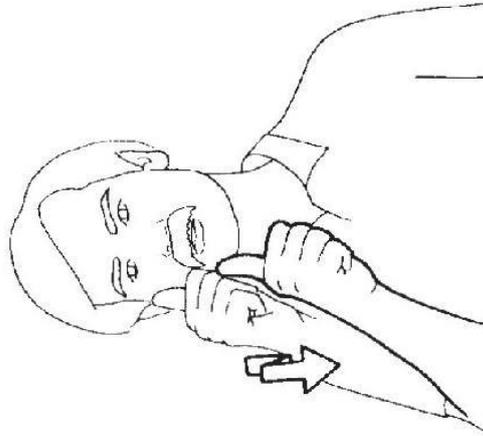


Personnes

Papa

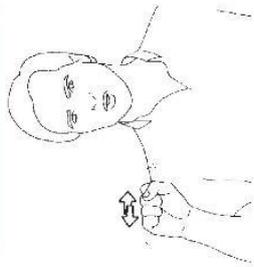


Maman

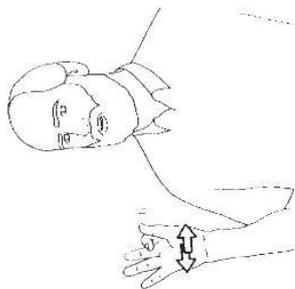


Personnes

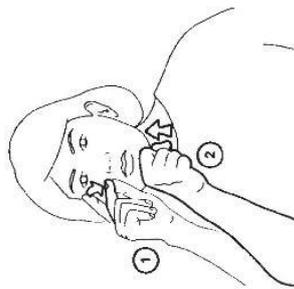
Sœur



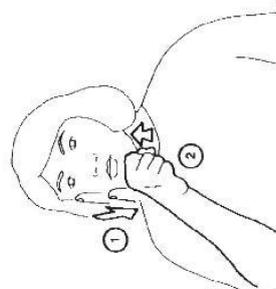
Frère



Papi



Mamie





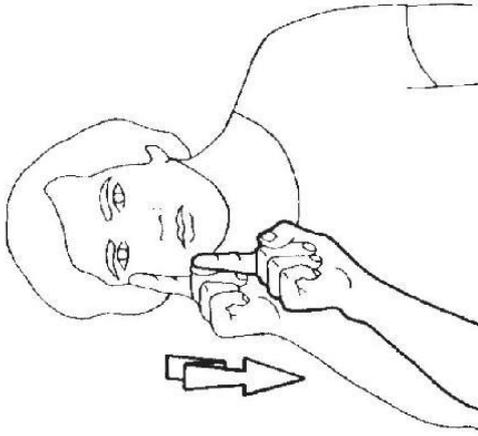
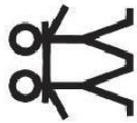
Personnes



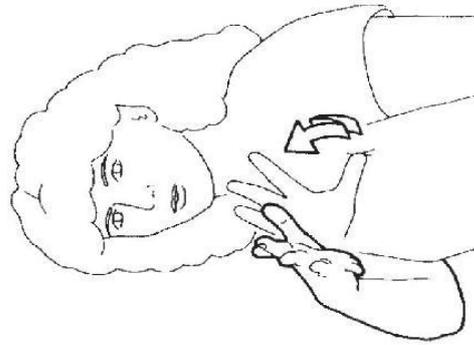
Personnes



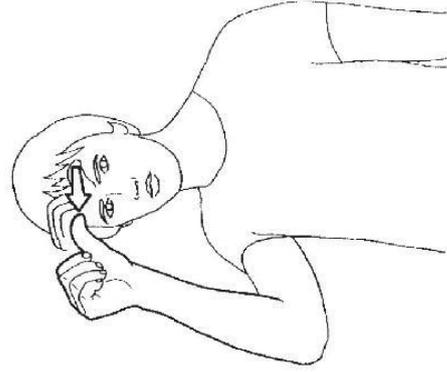
Copain



Fille



Maitresse



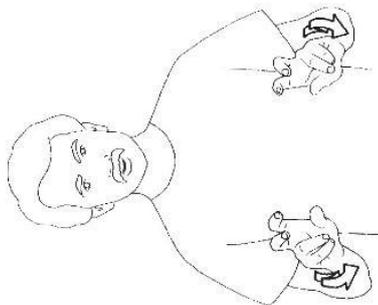
Garçon



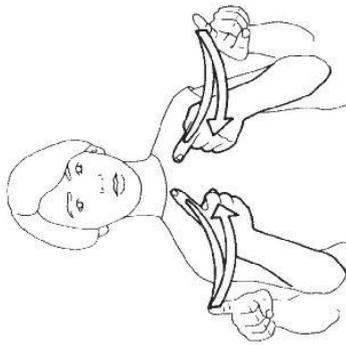


Loisirs

Télévision

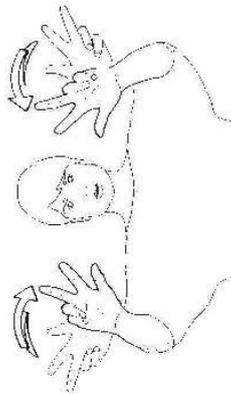


Musique

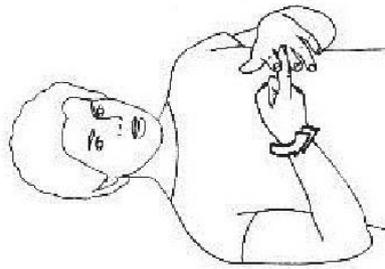


Loisirs

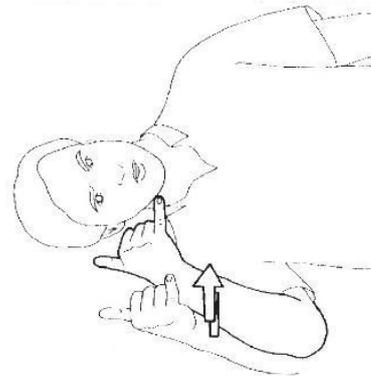
Ordinateur



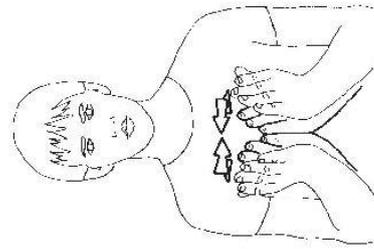
Crayon



Téléphone



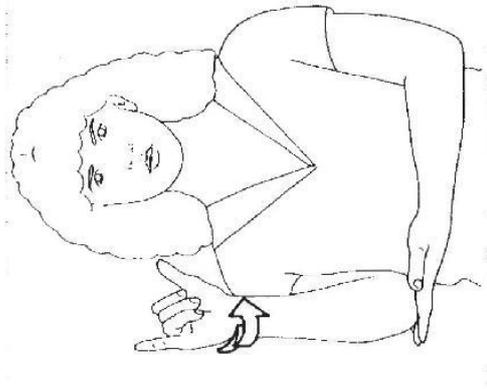
Livre





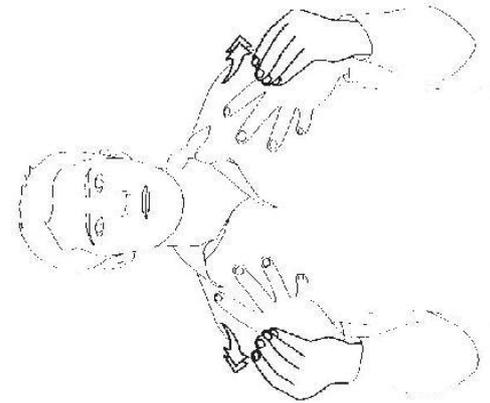
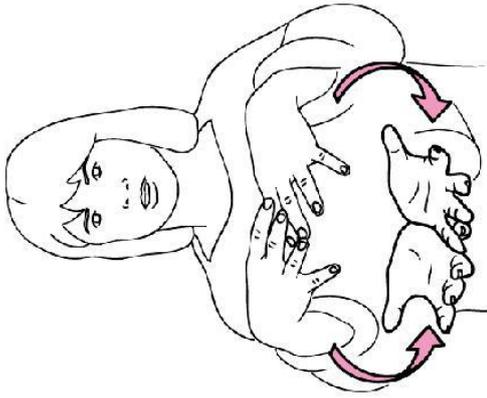
Loisirs

Poupée

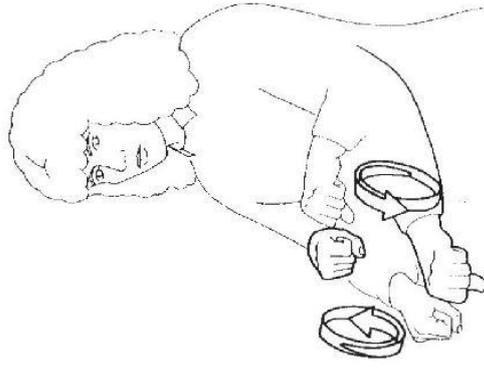


Loisirs

Ballon



Peluche



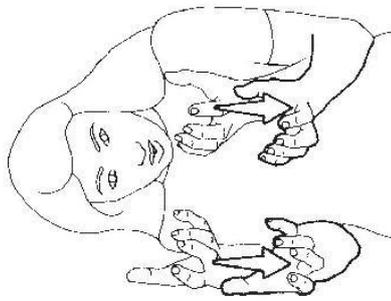
Vélo



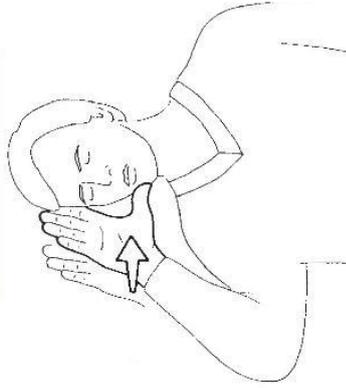


Actions

Vouloir

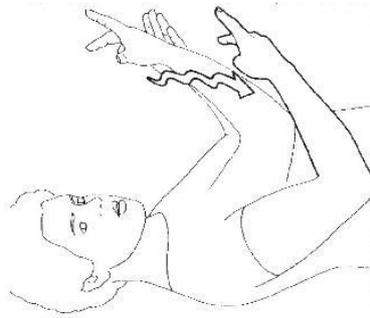


Dormir

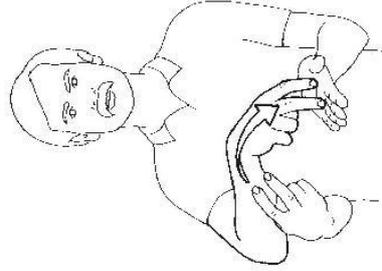


Actions

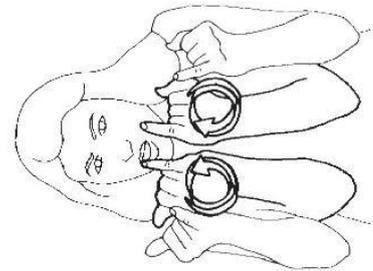
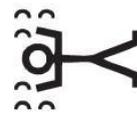
Dessiner



Se lever



Jouer



S'asseoir



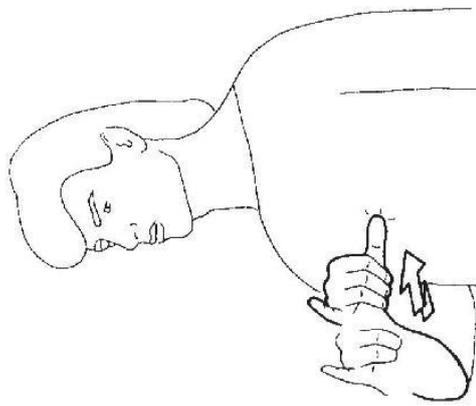


Actions

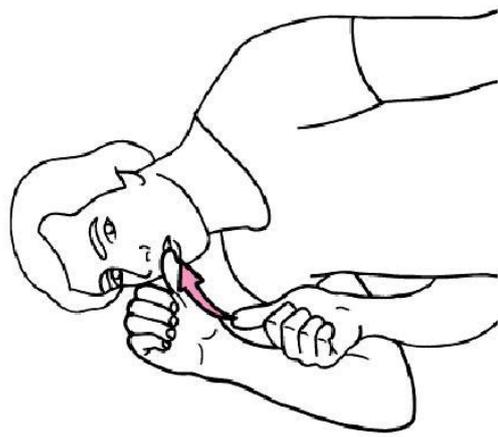


Actions

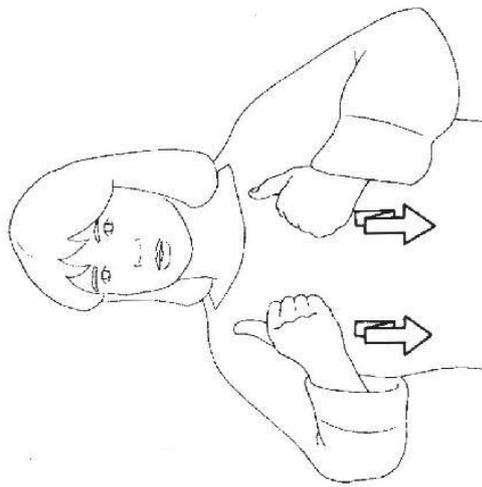
Aller aux toilettes



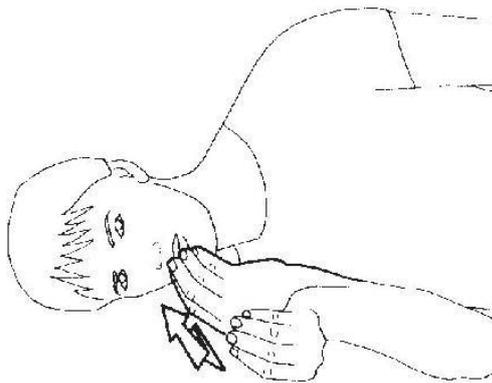
Boire



Se laver



Manger



Annexe 1 : Comptines



J'aime papa, j'aime maman
(paroles modifiées)

Moi j'aime papa, j'aime maman
j'aime mon p'tit frère
grand-père et mes copains

Moi j'aime papa, j'aime maman
j'aime ma p'tite soeur
grand-mère et maîtresse

Une poupée magique

Je suis une **poupée** magique
Inimimi, inimimi, inimitable
Je **dors** en fermant les yeux
Vous ne pouvez pas mieux

Regardez mes menottes

Mes papipis, mes papipis, mes papillotes
Et je fais tous ces mouvements
En disant : "**papa, maman**"

Des mots magiques et doux

Bonjour
mon p'tit amour
S'il te plaît
mon p'tit bébé
Encore
mon petit cœur
Merci
mon p'tit chéri
Au revoir
mon p'tit canard

Annexe 2 : Tableau de communication

Liens et références utiles

• **Contacts et informations complémentaires**

Makaton : www.makaton.fr

Vous y trouverez l'annuaire des orthophonistes formées au Makaton, lieux et tarifs des formations, jeux et activités à télécharger.

International Visual Theater : www.ivt.fr

Dictionnaires de signes en vidéos Elix : www.elix-lsf.fr

Sematos : www.sematos.eu

• **Livres, dictionnaires et logiciels**

Livre des pictogrammes, Vocabulaire de base, Éditions Makaton
CD-ROM Makaton Aide à la communication, Éditions Makaton
Logiciel Mopikto, Éditions Makaton

Dictionnaire bilingue LSF/Français, Éditions IVT

Dictionnaire bilingue pour enfants en LSF, Éditions IVT

Les livres pédagogiques pour enfants - LSF, Éditions IVT

Dis-le avec tes mains, Initiation à la LSF pour enfants entendants, Éditions Monica Company

Encore, Éditions Monica Company

Signe avec moi, Éditions Monica Company

Remerciements

Ce livret est l'aboutissement du mémoire de fin d'études en orthophonie de Fanny Da Costa.

Nos remerciements vont à Valérie Prévot-Delthé, orthophoniste, qui a encadré et supervisé ce travail.

Un grand merci à Makaton et à l'International Visual Theater de m'avoir autorisée à utiliser leurs graphismes de signes et de pictogrammes, dans le respect des droits d'auteur.

Nous remercions particulièrement Emmanuelle Prudhon et Gaëlle Bénichou pour leurs précieux conseils.

Ce livret a été réalisé grâce à Noémie Rivière, pour la mise en page, et Anna Muller, pour les illustrations. Merci pour votre créativité et votre patience !

Enfin, nous n'oublions pas de remercier tous les professionnels rencontrés dans le cadre de ce projet, médicaux et paramédicaux, ainsi que les familles et enfants, pour leurs témoignages et leur disponibilité.

RÉSUMÉ

En pédiatrie, la trachéotomie est réalisée dans le cadre de différentes pathologies de l'enfant. Chez le tout-petit, l'opération est délicate et risquée. Elle nécessite un suivi médical rigoureux. L'hospitalisation à long terme et la pathologie initiale de l'enfant retiennent sur son développement global. Sur le plan de la communication, l'enfant trachéotomisé est gêné par l'atteinte vocale. N'ayant pas accès au langage écrit, le jeune enfant est démuné de moyen d'expression. Les interactions avec l'entourage sont modifiées. Le Makaton propose d'utiliser des signes et des pictogrammes afin de pallier les troubles de la communication. Pour l'enfant trachéotomisé, ce programme présente de nombreux intérêts. Suite à nos recherches, nous avons constaté un manque d'informations écrites à propos du programme Makaton auprès des enfants trachéotomisés. Nous nous sommes alors interrogée sur l'élaboration d'un support écrit à destination des familles. Une enquête préliminaire auprès de professionnels hospitaliers et de parents nous a permis de valider la pertinence de notre projet. Sur le lieu d'hospitalisation, les parents manquent d'informations au sujet des moyens de communication alternative. Un support écrit permettrait de compléter les informations orales et d'anticiper la rééducation orthophonique. Afin de répondre à ce besoin, nous avons créé un livret d'information et de sensibilisation au Makaton, à destination des parents d'enfants trachéotomisés dont l'impact et la qualité ont été reconnus par une enquête de satisfaction.

Mots-clés : Trachéotomie, Pédiatrie, Enfant, Makaton, Information, Parents

SUMMARY

Pediatric tracheostomy is achieved in different cases of children's diseases. With the young child, this surgical technique is difficult and dangerous. It requires a close medical follow-up. The long-term hospitalization and the primary child's pathology have an impact on his/her whole development. Communication, particularly, is affected by vocal disturbances. The young tracheostomized patient cannot communicate by writing initially (after surgery). Therefore, he/she is deprived of means of communication and the interactions with people are dramatically changed. The Makaton program proposes using signs and pictograms to compensate communication troubles. This method has many benefits for tracheostomized children. After analyzing literature, we noticed the lack of written information about Makaton with tracheostomized children, and thus, we wondered about the elaboration of a written document for families. A preliminary survey of healthcare professionals and parents confirmed the relevance of our project. At the hospital, parents need more information about alternative means of communication. A written document would complete existing oral information and anticipate speech therapy reeducation. To satisfy this need, we created an informative and preventive booklet, for parents, to begin Makaton with their tracheostomized child. The quality and the utility of the booklet has been approved thanks to a satisfaction survey.

Keywords : Tracheostomy, Pediatrics, Child, Makaton, Information, Parents