

Guide

de la ventilation non invasive

ANTADIR

Pionnier et
spécialiste

Guide de la ventilation non invasive

Vous est offert par

Ce guide a été réalisé par

La Commission Médico-Technique et Sociale de la Fédération ANTADIR

Association Nationale pour les Traitements A Domicile, les Innovations et la Recherche

66 Boulevard Saint Michel
75006 PARIS

Comité de rédaction initial :
CMTS - Sous-Commission Sociale
M. CORBIERE (†)
F. FONTENAILLE

Comité d'actualisation :
CMTS - Groupe de Travail des Paramédicaux
Liste des noms en annexe

Avec la collaboration de :
Pr J.P. CARDINAUD (†) - Pr B. DAUTZENBERG
F. DEBARGE - Pr J.M. POLU - M. SUTTER

Avec la collaboration de :
Dr A. CORNETTE - F. FONTENAILLE - D. FORET
J.L. FOUIN - Pr J.F. MUIR - J.C. ROUSSEL

Avant-Propos

Un traitement de ventilation vient de vous être prescrit et cela nécessite l'installation à votre domicile d'un appareillage spécifique (ventilateur, interface).

Dans la perspective de votre retour à domicile, vous avez pu bénéficier d'une éducation adaptée ; pour compléter ce dispositif, **I'ANTADIR**, par l'intermédiaire de votre prestataire de santé, a souhaité mettre à votre disposition ce guide.

Après les premiers chapitres qui vous rappelleront les données anatomiques et physiologiques parfois oubliées, vous trouverez des indications d'ordre pratique relatives à votre traitement et à vos soins.

Nous sommes conscients des limites d'un tel document : l'information peut vous paraître un peu compliquée dans certains chapitres et insuffisante dans d'autres.

Nous aurons néanmoins atteint notre objectif si ce guide se révèle être pour vous et votre entourage une aide à "mieux comprendre pour mieux vivre".



Sommaire

1. Anatomie et physiologie du système respiratoire	5	3.4 L'échocardiographie	14
1.1 Anatomie du système respiratoire		3.5 Les gaz du sang	15
A. L'arbre respiratoire	5	3.6 Les épreuves d'exercice	15
B. Les poumons	6	3.7 L'oxymétrie	15
C. Les muscles de la respiration	7	3.8 La capnographie ou la mesure de la PCO₂ transcutanée	15
D. Le cœur	7		
1.2 Fonctionnement du système respiratoire et contrôle de ce fonctionnement	7	4. La ventilation non invasive	16
A. La respiration	8	4.1 Généralités	16
B. La circulation sanguine	9	4.2 Le matériel de ventilation	16
a) Le cœur	9	A. Le ventilateur	16
b) Les vaisseaux sanguins	10	B. Les accessoires	18
		a. Le circuit de ventilation	18
		b. L'humidification	18
2. Manifestations et causes de l'Insuffisance Respiratoire Chronique Grave (I.R.C.G.)	11	5. Les interfaces (masques)	20
2.1 Les manifestations de l'I.R.C.G.	11	5.1 Les différents masques	20
2.2 Les causes de l'I.R.C.G.	12	5.2 L'installation du masque	21
A. L'I.R.C.G. d'origine obstructive	12	5.3 L'entretien du masque	21
B. L'I.R.C.G. d'origine restrictive	12		
C. L'I.R.C.G. d'origine mixte	13	6. Les incidents possibles	22
3. Les examens	14	7. Alimentation en oxygène (O₂) de votre ventilateur	24
3.1 La radiographie	14		
3.2 Les épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR)	14	8. La kinésithérapie respiratoire	25
3.3 L'électrocardiogramme	14		
		9. La diététique	26

Sommaire

10. Surveillance et suivi médical	27
10.1 Bien « faire son traitement »	27
10.2 Les « signes » qui doivent vous alerter	27
11. Déplacements - les vacances	28
11.1 Prévoir et organiser les déplacements	28
11.2 Vous voyagez en voiture	29
11.3 Vous voyagez en train	30
11.4 Vous voyagez en avion	30
11.5 Vous voyagez en bateau	32
11.6 Vous utilisez les transports en commun	32
11.7 Vous partez à l'étranger	32
12. Les assurances	33
Les services d'aide au retour à domicile de la fédération ANTADIR	36
Les associations de malades affiliées à la F.F.A.A.I.R.	37
Comité d'actualisation	39

1 - Anatomie et physiologie du système respiratoire

Pour vous aider à mieux comprendre votre maladie, voici quelques rappels d'anatomie et de physiologie concernant la respiration :

Ce qu'il faut savoir :

- l'anatomie est la description des organes et des muscles,
- la physiologie est l'étude de leur fonctionnement.

Respirer est la fonction qui permet de :

- **prélever** l'air atmosphérique (**inspiration**) ;
- **amener** aux poumons (lieu d'échange où le sang se charge en oxygène (O₂) et se décharge en gaz carbonique (CO₂) ;
- **assurer** l'élimination de l'air chargé de gaz carbonique (**expiration**).

La finalité de la respiration est de permettre à toutes les cellules de l'organisme de recevoir de l'oxygène et d'éliminer le gaz carbonique. Nous étudierons donc :

- le système respiratoire,
- le système cardio-vasculaire (circulation sanguine).

1.1 - Anatomie du système respiratoire

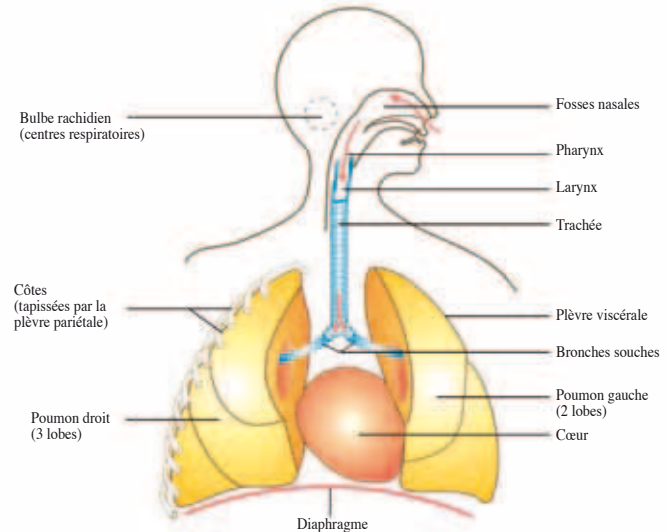
- l'arbre respiratoire,
- les poumons,
- les muscles respiratoires,
- le cœur,
- les gros vaisseaux.

A - L'arbre respiratoire

L'arbre respiratoire est ainsi nommé parce qu'il ressemble à un arbre à l'envers. Il comprend :

Les voies aériennes supérieures

- le nez,
 - la bouche,
 - l'arrière-gorge : oro-pharynx,
 - le larynx : carrefour situé entre la bouche et l'œsophage.
- C'est là que les voies respiratoires croisent les voies digestives.



La trachée

- C'est un gros conduit constitué d'une vingtaine d'anneaux, cartilagineux (le cartilage est à la fois rigide et flexible).

Elle permet le passage de l'air vers les poumons.
La trachée se prolonge par :

Les bronches

- Deux **bronches principales** desservent le poumon droit et le poumon gauche.
Chacune de ces bronches se subdivise en arrivant aux poumons (au niveau du hile) en bronches lobaires puis segmentaires. Par la suite, elles se divisent en bronches de plus en plus petites, jusqu'aux bronchioles.

Les bronchioles

- Elles n'ont pas de cartilage, sont fines comme des cheveux et se terminent par de minuscules sacs plein d'air : les alvéoles pulmonaires.

Les alvéoles pulmonaires

Elles sont au nombre d'environ 200 millions et représenteraient une surface de 100 à 200 m² si elles étaient étalées.

- quand vous **inspirez**, les alvéoles se gonflent,
- quand vous **expirez**, elles diminuent de volume en se vidant.

Les capillaires pulmonaires sont des petits vaisseaux sanguins qui entourent l'alvéole.

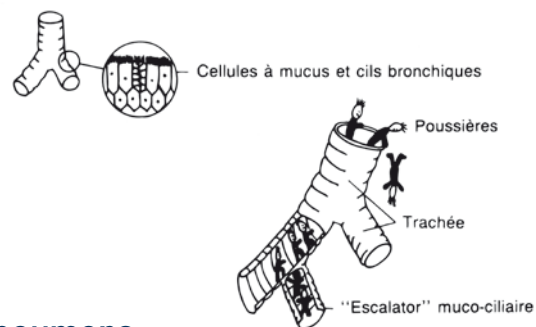
C'est à travers leurs parois que se font les échanges gazeux.

Ce qu'il faut savoir :

- Si les muscles, qui entourent les bronches, se contractent de façon trop importante, le calibre des bronches peut être diminué : c'est le **bronchospasme** avec sensation d'étouffement (exemple, la crise d'asthme).

- L'intérieur des bronches est tapissé de cellules portant à leur surface des cils microscopiques mobiles, revêtus d'un film liquidien, le **mucus**. Ils forment une sorte de tapis roulant dont le rôle est de recueillir et de rejeter vers l'extérieur les poussières éventuellement inhalées et les "débris cellulaires". La toux supplée ce système d'évacuation des déchets quand le tapis muco-ciliaire fonctionne mal (exemple, la bronchite chronique).

La toux est donc un système de défense, il faut savoir la respecter !



B - Les poumons

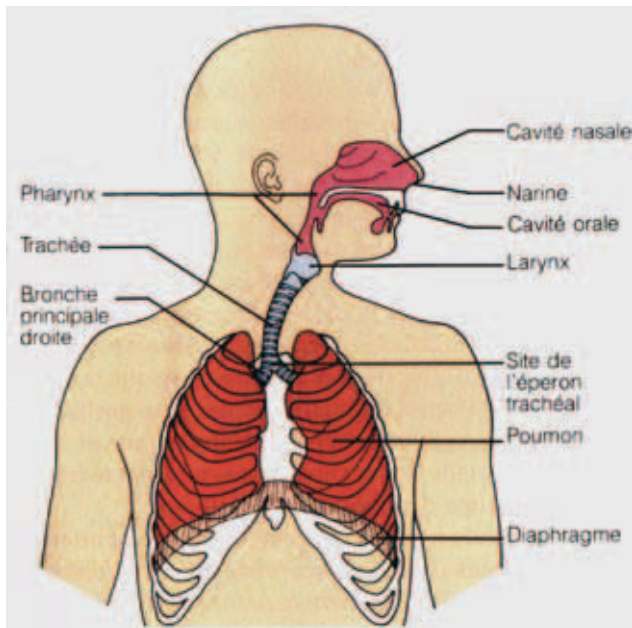
Ils sont constitués par les bronchioles, les alvéoles et les capillaires pulmonaires.

- Le poumon droit est constitué de trois lobes.
- Le poumon gauche, de deux lobes. Sa face interne présente un emplacement où se loge le cœur.

- **La plèvre** est une mince membrane à 2 feuillets, dont l'un tapisse la paroi intérieure du thorax et l'autre la face externe des poumons. Entre les deux feuillets de la plèvre, une infime quantité de liquide permet aux poumons de glisser doucement à l'intérieur de la cage thoracique.

C- Les muscles de la respiration

Le diaphragme se situe en dessous de la cage thoracique et sépare cette dernière de l'abdomen. **C'est le muscle le plus important** pour la respiration, actif à l'inspiration.



D'autres muscles interviennent :

- les muscles intercostaux (entre les côtes),
- les muscles abdominaux, les muscles du cou, etc...

Leur rôle devient important lors d'une maladie respiratoire.

D - Le cœur

C'est un muscle dont la taille normale est de la grosseur du poing. Il fonctionne comme une pompe, en aspirant le sang oxygéné et en le renvoyant dans l'organisme.

Schématiquement, il se compose :

- **du cœur droit** où arrive le sang provenant des organes, appauvri en oxygène, riche en gaz carbonique. Ce sang est renvoyé dans les poumons pour y être enrichi en O_2 et épuré en CO_2 ,
- **du cœur gauche** qui reçoit du sang oxygéné provenant des poumons et l'envoie dans les différents organes du corps.

1.2 - Fonctionnement du système respiratoire et contrôle de ce fonctionnement

Pour amener l'oxygène à tous les organes, plusieurs étapes sont nécessaires :

- **arrivée** de l'air frais dans les poumons ;
- **échange** de l'oxygène et du gaz carbonique entre l'air contenu dans les alvéoles pulmonaires et le sang amené par les capillaires ;
- **transport** par le sang de l'oxygène des poumons, jusqu'aux différents organes.

Pour cela, deux pompes sont nécessaires :

- celle qui renouvelle l'air dans les poumons : c'est la **cage thoracique** qui est mobilisée par les muscles respiratoires ;
- celle qui permet de transporter le sang : c'est le **cœur**.

A - La respiration

Le cycle respiratoire comprend :

- la phase inspiratoire (entrée de l'air),
- la phase expiratoire (sortie de l'air).

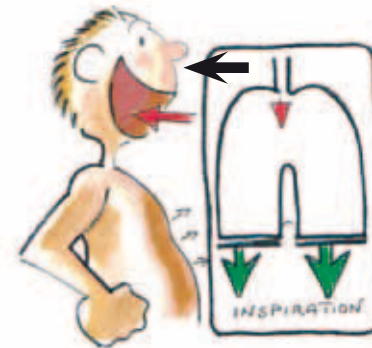
A l'inspiration, le diaphragme se contracte, descend comme un piston, et le thorax s'agrandit. Cette augmentation du volume pulmonaire crée une dépression qui permet à l'air frais d'entrer dans les poumons et d'aller jusqu'aux alvéoles.

A l'expiration, le diaphragme remonte, le thorax et les alvéoles diminuent de volume, il y a expulsion de l'air des poumons vers la trachée et l'extérieur.

L'automatisme de la respiration :

Au repos, un sujet sain a besoin de 10 à 15 cycles respiratoires par minute pour l'approvisionnement en oxygène et l'élimination du gaz carbonique.

Cette **fréquence respiratoire** est maintenue automatiquement par une régulation complexe dépendant en particulier du taux d'O₂ et de CO₂ dans le sang.



La protection des poumons se fait à 3 niveaux :

- Dans les **voies aériennes supérieures**, l'air qui pénètre par le nez est réchauffé, humidifié et dépoussiéré. Cette régulation se poursuit tout au long de la trachée et des bronches.
- Dans la **trachée** et dans les **bronches**, grâce au tapis roulant constitué par les cils, les sécrétions (poussières, microbes et mucus) sont remontées et normalement avalées. En cas de production trop importante, elles sont en partie expectorées.

Eternuer, se moucher ou tousser sont donc des moyens naturels d'éliminer les sécrétions.

- Dans les **alvéoles pulmonaires**, des cellules de grande taille appelées "macrophages" digèrent poussières et microbes grâce aux enzymes qu'elles contiennent.

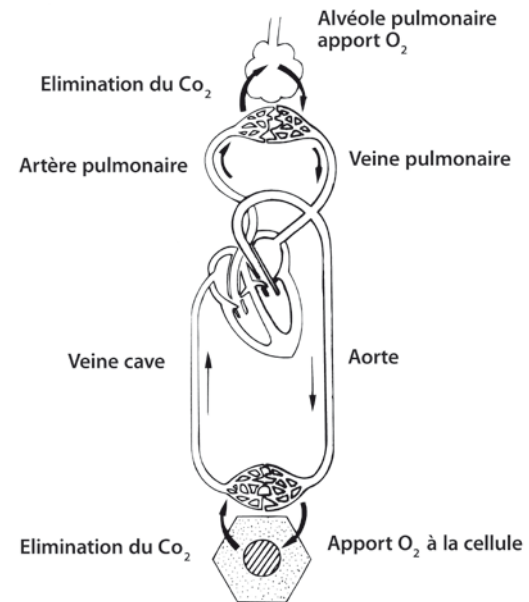
Ce qu'il faut savoir :

- Les moyens de défense naturels peuvent être augmentés par les vaccins. En cas d'infection plus grave, il peut être fait appel aux antibiotiques.
- Certaines poussières comme les fibres d'amiante, les poussières de silice ne sont évacuées qu'en plusieurs mois ou années, certaines persistent définitivement.
- Par ailleurs, le tabac et plus précisément la fumée inhalée dans les poumons, irrite et altère gravement les moyens de défense de l'arbre bronchique (bronchite chronique).

B - La circulation sanguine

Le système cardio-vasculaire comprend :

- a) une pompe qui propulse le sang, **le cœur**,
- b) des vaisseaux sanguins.



a) Le cœur :

Il se compose de deux **oreillettes** qui reçoivent le sang et deux **ventricules** qui le propulsent. Chaque oreillette droite et gauche communique avec le ventricule correspondant.

- Du ventricule gauche part **l'aorte**, du ventricule droit part **l'artère pulmonaire**.

- Dans l'oreillette droite, le sang arrive par les deux **veines caves** et dans l'oreillette gauche, par les quatre **veines pulmonaires**.

Ce qu'il faut savoir :

Le muscle cardiaque se contracte rythmiquement en présentant successivement :

- la contraction des oreillettes,
- la contraction des ventricules (**systole**),
- la phase de repos (relâchement du muscle cardiaque ou **diastole**). C'est pendant cette phase que les oreillettes et les ventricules se remplissent. Le cycle cardiaque dure environ 0,9 seconde. Il existe à peu près 70 battements réguliers par minute.

- Quand les oreillettes se contractent, le sang est propulsé dans les ventricules.

- Quand les ventricules se contractent, ils chassent le sang vers l'aorte et l'artère pulmonaire.

- Des **valves** empêchent le retour en arrière du sang : **valves mitrales** et aortique au niveau du ventricule gauche, **valves tricuspides** et pulmonaire au niveau du ventricule droit.

b) Les vaisseaux sanguins : artères, veines, capillaires

Il faut distinguer :

- **La circulation sanguine générale** qui permet au sang d'irriguer tous les organes.

- **La circulation sanguine pulmonaire** qui permet au sang de circuler dans les poumons où il se charge en O₂ et décharge le CO₂ (système à basse pression).

- Le sang chargé d'oxygène est véhiculé par les artères (c'est dans l'une d'elles que se prélève le sang pour l'analyse des gaz du sang, artère radiale au poignet).
- Le sang chargé de gaz carbonique est véhiculé par les veines.

2 - Manifestations et causes de l'insuffisance respiratoire chronique grave (I.R.C.G.)

2.1 - Les manifestations de l'I.R.C.G.

L'apparition et la persistance de certains troubles dans la vie quotidienne amènent les personnes à consulter leur médecin. Ces principaux symptômes ou signes cliniques peuvent être :

- L'essoufflement (dyspnée)

Il existe à l'effort, modéré parfois au repos. Il limite les gestes de la vie courante : marche, montée d'escalier, toilette... Son augmentation traduit une aggravation de la maladie.

- Les maux de têtes (céphalées)

- La toux

Elle peut être sèche ou productive de sécrétions. Quand elle se modifie, elle représente un signal d'alarme. L'expectoration est le plus souvent claire, peu abondante. La purulence de l'expectoration évoque une infection.

- La cyanose

C'est une coloration violacée, bleutée au niveau des extrémités : ongles, oreilles, lèvres. Elle est due à un manque d'oxygène, appelé **hypoxémie**.

- Les oedèmes

Ils occasionnent un gonflement de l'extrémité des membres inférieurs accompagné de la prise rapide de quelques kilos et traduisent une fatigue cardiaque (insuffisance cardiaque).

- La somnolence anormale

Elle peut faire suspecter un excès de CO₂ dans le sang, appelé **hypercapnie**.

- Les surinfections pulmonaires

Elles sont signalées parfois par des écarts de température, un changement de couleur et une augmentation du volume des crachats et une augmentation de l'essoufflement.

En période de décompensation aiguë, les manifestations décrites ci-dessus s'aggravent avec :

- apparition possible de sueurs diffuses,
- troubles de la conscience (pertes de mémoire, tremblements, modifications du caractère...),
- signes de décompensation cardiaque droite avec tachycardie, hypertension artérielle pulmonaire, oedème des membres inférieurs...

L'apparition d'un de ces signes doit impérativement vous faire consulter votre médecin (risque d'asphyxie).

Au-delà de ces signes cliniques, le médecin aura besoin de prescrire des examens complémentaires pour :

- confirmer l'insuffisance respiratoire soupçonnée cliniquement, apprécier son stade de gravité et préciser l'origine de votre insuffisance respiratoire,
- surveiller l'évolution de la maladie.

Ce qu'il faut savoir :

- ***L'Insuffisance Respiratoire Chronique Grave (I.R.C.G.) est l'incapacité permanente pour les poumons d'assurer des échanges gazeux normaux, donc d'oxygéner de façon satisfaisante les tissus et les cellules de l'organisme et de rejeter le gaz carbonique.***
- *Elle s'apprécie entre autres par l'étude des gaz du sang artériel prélevé le plus souvent par ponction au poignet.*

2.2 - Les causes de l'I.R.C.G. sont très nombreuses

Suivant la maladie d'origine et en fonction des résultats de la spirométrie, on distingue l'Insuffisance Respiratoire :

- Obstructive,
- Restrictive,
- Mixte.

A - L'I.R.C.G. d'origine obstructive

Elle se traduit par un rétrécissement du calibre des bronches qui freine le passage de l'air.

BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive), vous entendrez souvent ce terme qui regroupe :

La bronchite chronique évoluée

C'est l'affection la plus répandue.

Elle associe l'essoufflement, la toux, l'expectoration quotidienne auxquels peuvent se joindre des épisodes infectieux, sources de décompensation respiratoire aiguë.

Le **tabac** en est souvent la cause principale, mais d'autres facteurs interviennent :

- la pollution atmosphérique, professionnelle et domestique,
- les séquelles d'infections virales ou bactériennes.

L'emphysème

C'est une dilatation permanente des alvéoles pulmonaires avec disparition des parois pouvant aboutir à l'apparition de kystes appelés "bulles" dans le poumon.

Il survient quelquefois spontanément, mais le plus souvent apparaît comme une complication de la bronchite chronique.

La Dilatation des Bronches (D.D.B.)

Elle peut être d'origine congénitale (mucoviscidose), ou survenir à la suite de maladies de la petite enfance, de maladies bactériennes, de tuberculose, de corps étrangers inhalés. Elle se manifeste par une toux productive avec des crachats mucopurulents abondants et quotidiens. Les surinfections bronchiques sont très fréquentes.

L'asthme ancien

Dit à "dyspnée continue" dont les origines peuvent être allergiques ou sans cause précise retrouvée, et qui perd au cours des années son caractère paroxystique pour devenir permanent.

B - L'I.R.C.G. d'origine restrictive

Elle se traduit par une diminution de la capacité pulmonaire, donc des volumes qui peuvent être mobilisés.

Les principales causes de l'I.R.C.G. restrictive sont :

La destruction du tissu pulmonaire

Cette destruction, due à des séquelles de tuberculose, peut être localisée ou diffuse.

Les maladies du tissu pulmonaire

Fibroses, pneumoconioses (maladie liée à un empoussiérage d'origine professionnelle). La silicose est la plus fréquente.

Les déformations de la colonne vertébrale ou de la cage thoracique

Cyphoscoliose, séquelles de thoracoplastie.

Les maladies neuromusculaires

Myopathies, séquelles de poliomyélite, maladies dégénératives du système nerveux.

Les séquelles d'une affection pleurale

Épaississement de la plèvre (pachypleurite).

Les séquelles de traitements chirurgicaux

Thoracoplastie (pour la tuberculose), amputation pulmonaire (tumeurs).

La surcharge pondérale importante

Elle peut gêner la respiration (syndrome obésité - hypoventilation alvéolaire, SAOS).

C - L'I.R.C.G. d'origine mixte

Elle associe dans des proportions variables obstruction et restriction.

Exemples :

- La dilatation des bronches peut progressivement s'accompagner d'une amputation des volumes pulmonaires.
- Des séquelles de tuberculose peuvent se compliquer de bronchite chronique.

Au début de toutes ces affections, il n'y a généralement pas d'insuffisance respiratoire chronique et le traitement est surtout dirigé pour soigner la cause.

Au fil des années, l'insuffisance respiratoire risque de s'installer progressivement. Ce n'est que lorsqu'elle sera "Grave" qu'il faudra envisager un traitement "instrumental" (oxygénothérapie, ventilation mécanique utilisant un respirateur artificiel).

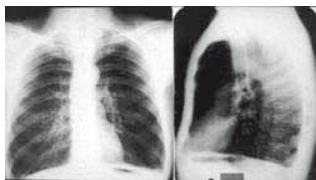
3 - Les examens

Le contrôle du fonctionnement du système respiratoire comprend un certain nombre d'examens servant à apprécier le fonctionnement respiratoire et l'éventuel retentissement sur le cœur de l'insuffisance respiratoire. Ils vous seront régulièrement prescrits parce que leurs résultats permettront à votre médecin de vérifier l'évolution de votre maladie et d'adapter le traitement.

C'est le médecin et lui seul qui apprécie la nécessité de ces examens et qui les prescrit.

3.1 - La radiographie

Elle permet de visualiser les poumons. Leur image peut varier d'une consultation à l'autre. Il est donc utile d'apporter à toute visite médicale vos clichés antérieurs, si vous en avez. Elle est parfois complétée par un "scanner" thoracique qui précise les lésions éventuelles du poumon.



3.2 - Les épreuves fonctionnelles respiratoires (E.F.R.)

Ces épreuves représentent un examen simple et indolore. Elles permettent, en soufflant dans un spiromètre, de **mesurer les volumes** et les débits d'air mobilisés par

l'appareil respiratoire. D'autres systèmes permettent de mesurer le volume d'air restant dans le poumon, en fin d'expiration. Ces résultats indiqueront la capacité pulmonaire du patient.

*Une **diminution** prédominante des **volumes** traduit un trouble ventilatoire restrictif (ex : cyphoscoliose). Une **réduction** marquée des **débits** traduit le trouble ventilatoire obstructif (asthme, bronchite chronique, emphysème).*

Cet examen, **E.F.R.**, est pratiqué dans un laboratoire d'exploration fonctionnelle, ou chez un pneumologue disposant de l'appareillage nécessaire.

3.3 - L'électrocardiogramme

Il permet de **vérifier l'état cardiaque** et d'évaluer le retentissement de l'insuffisance respiratoire sur le cœur. Cet examen simple et indolore consiste en un enregistrement graphique obtenu grâce à l'application d'électrodes sur la peau.

Il peut être complété par une échographie cardiaque.

3.4 - L'échocardiographie

C'est un examen indolore qui consiste à promener une petite sonde sur le thorax. Cette sonde émet des ultrasons, permettant de visualiser sur un écran les cavités du cœur

et l'artère pulmonaire (mesure de la pression dans l'artère pulmonaire).

3.5 - Les gaz du sang

Un dysfonctionnement respiratoire est repéré par une modification anormale des concentrations d'oxygène et de gaz carbonique dans le sang artériel.

Ce qu'il faut savoir :

- Pour l'examen des gaz du sang, **la prise de sang se fait dans une artère** : généralement artère radiale (poignet), humérale (bras) ou fémorale (aine).
- Les méthodes de prélèvement "capillaire" au lobe de l'oreille (goutte de sang prélevée par piqûre avec un vaccinostyle, après chauffage préalable avec une pâte spéciale), sont plus confortables mais parfois moins précises.

On parle d'insuffisance respiratoire quand l'appareil respiratoire est incapable d'apporter la quantité d'O₂ nécessaire à l'organisme au repos ou à l'effort courant.

3.6 - Les épreuves d'exercice

L'épreuve de marche (test de marche de 6 minutes) ou l'épreuve d'effort sur bicyclette permet de détecter une insuffisance d'adaptation de l'appareil respiratoire ou cardiaque à l'effort.

3.7 - L'oxymétrie

C'est un examen plus simple que l'analyse des gaz du sang, non douloureux (transcutané), mais moins précis. **Il mesure uniquement la saturation des globules rouges en oxygène (SaO₂).**

Un capteur au doigt, ou à l'oreille, permet de déterminer la saturation en oxygène et la fréquence cardiaque au repos, à l'effort, pendant la prise d'O₂, ou pendant la ventilation artificielle.

Avantage : Examen indolore avec la possibilité de faire des mesures pendant plusieurs heures et à l'exercice.

3.8 - La capnographie ou la mesure de la PCO₂ transcutanée

C'est un examen qui mesure le niveau de gaz carbonique (PCO₂) à travers la peau. Il permet de s'assurer que la ventilation est bien adaptée.

D'autres examens peuvent être prescrits, pour :

- apprécier l'infection bronchique ou pulmonaire (examens de crachats),
- mesurer le retentissement sanguin (numération formule sanguine N.F.S., ionogramme),
- apprécier le retentissement du sommeil sur la fonction respiratoire (enregistrement de la respiration pendant le sommeil).

4 – La ventilation non invasive

La **ventilation spontanée** assure au niveau des poumons, le renouvellement des gaz contenus dans les alvéoles pulmonaires. Dans ce cas, la « force motrice » est naturellement produite par les muscles respiratoires.

Avec la **ventilation « mécanique »**, c'est le ventilateur qui crée la pression nécessaire et qui permet d'augmenter le taux d'oxygène et d'éliminer le gaz carbonique (CO²). En imposant lors de la phase inspiratoire une pression positive au sein des voies respiratoires, le ventilateur permet de pallier la diminution de la fonction respiratoire.

4.1 - Généralités

Historique

Les premiers ventilateurs modernes ont été fabriqués dans les pays scandinaves, en 1952, au cours de l'épidémie de poliomyélite aiguë.

Le type de ventilation le plus souvent prescrit est la ventilation au masque. La ventilation par trachéotomie constitue un des modes de traitement utilisé à court ou à long terme.

Indication et but de la ventilation artificielle

La ventilation artificielle est prescrite, quand le déficit ventilatoire provoqué par l'insuffisance respiratoire est devenu trop important et qu'il faut à la fois :

- **corriger** les conséquences du déficit respiratoire (excès de CO₂, manque d'O₂),
- **prévenir** l'aggravation de ce déficit.

Ce qu'il faut savoir :

- *La ventilation artificielle est mise en place pour :*
- **Favoriser** la normalisation des gaz du sang.
- **Prévenir** les complications, telles que le cœur pulmonaire, la polyglobulie.
- **Éviter** l'aggravation de l'insuffisance respiratoire qui peut intervenir pendant le sommeil, (intérêt de la prescription nocturne).
- **Soulager** les muscles respiratoires.
- **Éviter** dans certains cas la baisse progressive des volumes pulmonaires.

4.2 - Le matériel de ventilation

A- Le ventilateur

C'est un appareil qui permet de réaliser une ventilation mécanique lorsque la ventilation spontanée de la personne est incapable d'assurer une respiration convenable.

Le ventilateur est choisi en fonction de chaque cas et les réglages sont déterminés pour chaque personne par le médecin prescripteur.

L'intervenant à domicile de votre prestataire de santé s'assure de la conformité de ces réglages au regard de la prescription médicale.

Ce qu'il faut savoir :

Il existe 3 types de machines :

- Les ventilateurs « volumétriques » :

C'est en réglant le volume courant respiratoire (volume d'air insufflé à chaque inspiration) et la fréquence que l'on obtient la ventilation par minute prescrite par le médecin. La pression dépend de ces réglages, et des résistances bronchiques de la personne appareillée. En cas de fuites ou de débranchement, le volume préconisé peut ne pas être atteint et générer des alarmes basses pressions.

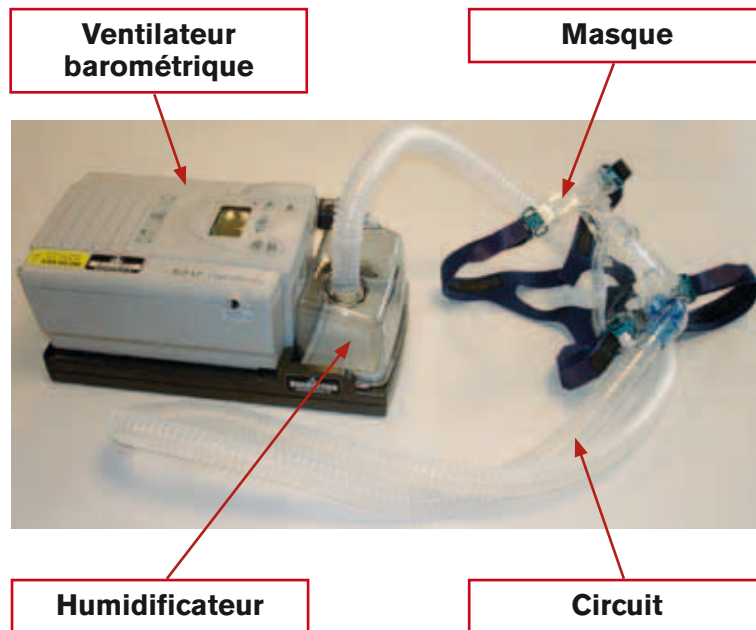
- Les ventilateurs « barométriques » :

L'appareil délivre un débit inspiratoire à une pression déterminée par le médecin, pendant un temps donné. En cas de fuites, si elles sont peu importantes, le ventilateur pourra les compenser grâce à une accélération de la turbine.

- Les ventilateurs mixtes :

Ils associent les caractéristiques des ventilateurs volumétriques et barométriques.

Tous les ventilateurs sont branchés sur le secteur électrique. De plus en plus souvent, ils sont équipés d'une batterie pour pallier d'éventuelles coupures de courant.



Seul le médecin prescripteur détermine les paramètres. Il est impératif de respecter les indications qui vous ont été données.

- Ne jamais modifier vous-même les réglages prescrits.
- En cas de difficulté, contacter le plus rapidement possible votre médecin ou votre prestataire de santé.

B- Les accessoires

a - Le circuit de ventilation

Le circuit est le lien entre le ventilateur et la personne appareillée. Il se connecte d'une part sur le masque et d'autre part sur le ventilateur.

Ce qu'il faut savoir :

Rechercher la disposition adéquate du circuit (pas de circuit coudé ou trop tendu) permettant une ventilation à la fois efficace et confortable.

De l'eau peut s'accumuler dans le circuit : pour éviter qu'elle ne pénètre dans les voies respiratoires, on place « un piège à eau » entre le ventilateur et l'interface. Ce piège à eau doit être situé au point le plus bas du circuit. Il convient de le vider régulièrement.



Ventilateur mixte à circuit double branche

Dans certains montages, un circuit « inspiratoire » conduit l'air de la machine à la personne. Le circuit « expiratoire » ramène l'air expiré à la machine. Dans ce cas, il existe donc 2 circuits réunis près du malade par une pièce en Y (photo ci-dessus).

Pour d'autres ventilateurs, il n'existe qu'un circuit inspiratoire et l'air expiré est éliminé par une valve expiratoire placée au plus près de la personne.

Si le circuit ne dispose pas de valve expiratoire, il est impératif qu'il existe une fuite « intentionnelle » sur le masque ou le circuit, afin de permettre l'évacuation du gaz carbonique. **Il ne faut surtout pas boucher cette fuite « intentionnelle ».**

Recommandations :

- Vérifier que le circuit est solidement raccordé (il peut parfois se déboîter).
- Attention ! Pas de bricolage ! Ne jamais modifier la longueur du circuit sans en avoir parlé à l'intervenant à domicile.

b - L'humidification

Ce qu'il faut savoir :

Normalement, l'air inspiré avant de pénétrer dans les poumons est réchauffé et humidifié en passant dans le nez et la bouche (cf. ch. 1 p. 8). Le nez joue un rôle de réchauffeur et d'humidificateur à l'inspiration (mais aussi de filtration).

Lors de la ventilation artificielle, certaines personnes auront besoin que l'air inspiré soit humidifié artificiellement, d'autres non. Pour celles qui en ont besoin, 2 techniques peuvent être utilisées :

- l'humidificateur chauffant,
- le filtre humidificateur.

L'humidificateur chauffant

Il s'agit d'un appareil branché sur le ventilateur.

L'air qui arrive de l'extérieur s'humidifie et se réchauffe en passant dans ce dispositif. Avec ce type d'humidificateur, la surveillance du ou des pièges à eau est particulièrement importante.



Bocal à usage unique, humidificateur chauffant

Entretien et nettoyage :

- **Vérifier** le niveau de l'eau dans l'humidificateur. **L'eau doit être impérativement changée chaque jour.**
- **Un nettoyage régulier est nécessaire.** Le mode de nettoyage varie suivant le type d'humidificateur. Renseignez-vous auprès des intervenants à domicile.

Nous préconisons d'utiliser de l'eau bouillie.

Le filtre humidificateur

C'est un petit dispositif qui **humidifie et filtre l'air inspiré.** Il se place entre le circuit du ventilateur et l'interface.

C'est un consommable à usage unique qui se change en général toutes les 24 heures. Renseignez-vous auprès des techniciens et paramédicaux de votre prestataire de santé.

L'humidificateur chauffant et le filtre humidificateur ne doivent pas être utilisés conjointement.

Un bon entretien de votre appareil et de votre circuit limite le risque de surinfection pulmonaire

5 – Les interfaces (masques)

La ventilation artificielle est prescrite par le médecin pour corriger un dysfonctionnement respiratoire. Le médecin précise si cette ventilation doit se faire par masque à fuite ou sans fuite.

Pour la ventilation non invasive, c'est par l'intermédiaire d'un masque placé sur le visage que l'air généré par le ventilateur parviendra aux poumons.

De la qualité du masque et de sa bonne adaptation sur le visage dépendra l'efficacité du traitement.

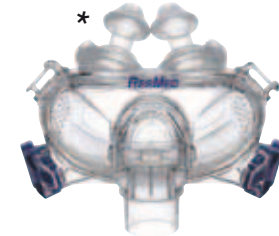
5.1 - Les différents masques

L'évaluation de l'adaptation du masque se fait après plusieurs heures de ventilation.

Il existe différents modèles de masque que l'on classe en quatre types : nasal, narinaire, bucco-narinaire, facial.



Masque facial



Masque bucco-narinaire



Masque narinaire



Masque nasal

** Visuels utilisés avec l'autorisation du fabricant*

5.2 - L'installation du masque

Savoir placer le masque correctement sur son visage nécessite un apprentissage qui peut demander du temps. Avec l'habitude, chaque personne trouve la façon de procéder qui lui convient.

Le masque s'ajuste en position de ventilation :

- **vérifier** que le masque et le harnais sont propres et en bon état,
- **s'installer** confortablement,
- si besoin, **réajuster le masque** au cours de la ventilation.

Il est inutile voire déconseillé de trop serrer le harnais ; plutôt que d'améliorer l'étanchéité du masque, vous risquez de créer des fuites et/ou de vous abîmer le nez.

Pourquoi faut-il éviter les fuites ?

Pour qu'une ventilation artificielle soit efficace, l'air doit arriver dans les voies respiratoires, d'où la nécessité de limiter au maximum les fuites.

Avec le temps et l'habitude, vous ressentirez facilement si l'air pénètre de manière habituelle ou non dans vos poumons.

5-3 - L'Entretien du masque

Pour votre confort et votre sécurité, un masque s'entretient.

Cet entretien est destiné avant tout à vous protéger de la survenue d'éventuelles infections locales.

Ce qu'il faut faire :

Chaque jour, nettoyer votre masque à l'eau claire, puis sécher le avec un linge propre.

Toutes les semaines, démonter le masque, faire tremper les différentes pièces, y compris le harnais, dans de l'eau savonneuse pendant 10 minutes ; rincer l'ensemble des pièces abondamment et les sécher avec un linge propre.

**UN MASQUE BIEN ENTRETENU
EVITE LES INFECTIONS
ET DURE PLUS LONGTEMPS.**

Votre masque sera renouvelé régulièrement par votre prestataire de santé.

6 – Les incidents possibles

Incidents	Causes possibles	Solutions
<p>Arrêt brutal du ventilateur</p> <p>AVANT TOUT RETIRER VOTRE MASQUE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cordon d'alimentation débranché du côté machine et/ou du côté de la prise secteur. • Coupure de courant. • Panne de l'appareil. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rebrancher le cordon d'alimentation. • Vérifier le disjoncteur de votre compteur électrique. • Contacter votre prestataire de santé.
<p>Eau dans les circuits</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Condensation liée à la respiration. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entre chaque séance de ventilation, débrancher le circuit et le suspendre pour qu'il sèche. • Si le problème persiste, contacter votre prestataire de santé.
<p>Fuites d'air au niveau du masque</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Masque mal positionné. • Masque mal assemblé. • Masque usé ou endommagé. • Masque inadapté. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enlever votre masque et prendre le temps de bien le repositionner. • Enlever votre masque et vérifier l'assemblage et le bon état de l'ensemble des pièces le constituant. • Changer de masque et contacter votre prestataire de santé. • Contacter votre prestataire de santé.

Incidents	Causes possibles	Solutions
Irritations au point d'appui de votre masque	<ul style="list-style-type: none"> • Masque mal entretenu. • Masque mal positionné, usé ou endommagé. • Harnais trop serré. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le nettoyer à l'eau savonneuse, le rincer abondamment et le sécher avec un linge propre. • Contacter votre prestataire de santé. • Desserrer légèrement le harnais et le réajuster.
Irritations des yeux	<ul style="list-style-type: none"> • Fuites possibles d'air au niveau du masque. 	<ul style="list-style-type: none"> • Procéder comme indiqué plus haut.
Sensation de ballonnement abdominal	<ul style="list-style-type: none"> • Passage d'une partie de l'air dans l'estomac. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se ventiler en position semi assise, la tête légèrement relevée. • Si persistance, demander conseil à votre médecin ou à votre prestataire de santé.

Une sensation de dessèchement, pharyngé ou nasal, au réveil peut être liée au fait que vous dormez la bouche ouverte.

En cas d'irritation au niveau du visage, si vous êtes sous oxygène :

ne jamais utiliser de crème ou une pommade contenant un corps gras.

Alarmes et alertes du ventilateur : consulter la fiche technique remise par votre prestataire de santé.

7 – Alimentation en oxygène (O₂) de votre ventilateur

Votre ventilateur, selon la prescription médicale, peut être associé à une source d'oxygène.

Ce qu'il faut savoir :

L'oxygène est un médicament et seul votre médecin peut le prescrire.
C'est lui qui précisera la durée, le débit et la source sous une de ces 3 formes :

- **oxygène médical liquide**, réservoir cryogénique,
- **oxygène médical gazeux**, bouteilles avec manodétendeur intégré,
- **oxygène par concentrateur**.



**Cuve d'oxygène liquide
et son portable individuel**



**Bouteille d'oxygène gazeux
avec manodétendeur intégré**



**Concentrateur
d'oxygène**

8 - La kinésithérapie respiratoire

La kinésithérapie est une thérapeutique de réadaptation des maladies pulmonaires, comprenant :

- le **drainage** des sécrétions bronchiques,
- l'**entretien** de la mobilité diaphragmatique et costale,
- le **renforcement** des muscles.

La kinésithérapie peut être complétée par une rééducation à l'effort ou réhabilitation respiratoire avec un ergothérapeute ou un éducateur sportif.

L'arrêt du tabac et des conseils diététiques, voir page suivante, contribuent à optimiser le traitement.

La kinésithérapie respiratoire permet de :

- **participer** aux soins en diminuant l'encombrement bronchique, en facilitant l'expectoration et en vous aidant à mieux respirer ;
- **sauvegarder**, voire améliorer la fonction respiratoire ;
- **entretenir** l'appareil locomoteur ;
- **repérer** les signes avant-coureurs d'une éventuelle aggravation.

La kinésithérapie respiratoire est prescrite par votre médecin traitant et réalisée par un kinésithérapeute spécialisé. Celui-ci vous indiquera ce que vous pouvez faire seul(e) et arriver ainsi à la plus grande autonomie possible.



9 - La diététique

Contrairement à d'autres pathologies, l'insuffisance respiratoire chronique grave n'implique pas de régime alimentaire. Cependant, acquérir de **bonnes habitudes alimentaires** permet d'éviter :

- une surconsommation d'oxygène,
- une diminution de la capacité respiratoire,
- un déséquilibre en sels minéraux,
- une prise de poids.

La digestion consomme de l'oxygène : plus le repas est copieux, plus votre capacité respiratoire risque de diminuer. En effet, quand le volume de l'estomac augmente, le diaphragme remonte et réduit le volume des poumons.

Il est recommandé :

- de faire **4 ou 5** petits repas **légers** par jour,
- de ne pas manger trop vite,
- de boire **entre** les repas,
- d'éviter les aliments qui entraînent des ballonnements (choux, artichauts, radis, asperges ...),
- d'éviter les préparations grasses, longues à assimiler (fritures, charcuterie, sardines à l'huile ...),

Si vous êtes en surcharge pondérale, cela vous coûte de l'oxygène et gêne votre respiration. Nous vous recommandons de vous faire aider par votre médecin ou la diététicienne de votre prestataire de santé pour suivre un régime adapté à votre pathologie.

Une alimentation équilibrée, par la variété des aliments, permet d'apporter tous les nutriments (glucides, protides, lipides, sels minéraux, vitamines, fibres) et l'eau en quantité suffisante.

Ce qu'il faut savoir :

- **L'eau est très importante** : elle permet de maintenir vos sécrétions respiratoires fluides. Il faut boire au moins un litre et demi d'eau par jour, entre les repas.
- **Les protéines doivent être en quantité suffisante dans votre alimentation pour éviter une diminution de la masse musculaire**, liée à la réduction de vos activités.



10 – Surveillance et suivi médical

10.1 - Bien “faire son traitement”, pourquoi ? ou l’intérêt d’une bonne observance

La tentation de se laisser aller est grande et beaucoup sont tentés de démissionner. Ceci pose de nouveaux problèmes :

- la **dépendance** vis-à-vis de sa famille ou de l’entourage,
- une **réaction dépressive**, avec plaintes permanentes ou mutisme,
- le **refus de la réalité**.

Ainsi, tout incite à la passivité et à la dépendance. Pourtant, la maladie nécessite la poursuite régulière du traitement, ce que l’on appelle l’**Observance** ou règle de vie.

Des professionnels peuvent vous accompagner, vous et votre entourage, dans la gestion de votre maladie et de votre traitement :

- assistante sociale,
- diététicienne,
- ergothérapeute,
- psychologue,
- associations de patients.

De même, l’éducation thérapeutique peut vous être très utile pour la prise en charge globale de votre traitement.

10.2 - Les “signes” qui doivent vous alerter

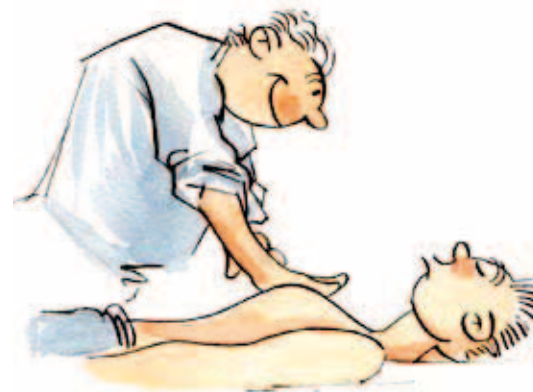
Un certain nombre de signes sont susceptibles de vous alerter comme :

- une augmentation de votre gêne respiratoire (**dyspnée**) aux efforts de la vie courante, ou même au repos,

- un **engorgement bronchique**,
- un **mal de tête (céphalée)** inhabituel au réveil ou dans la journée, pouvant s’accompagner de sueurs, et d’une envie de dormir,
- une **fièvre** persistante,
- des **palpitations cardiaques**, cœur rapide (tachycardie) ou irrégulier (arythmie),
- des gonflements des chevilles (**œdèmes**),
- une **prise de poids rapide**.

De tels signes traduisent une mauvaise adaptation de votre respiration et de votre cœur : il est utile de téléphoner rapidement à votre médecin.

Indépendamment des consultations médicales, vous aurez la visite régulière des intervenants du prestataire de santé dont vous dépendez. Ils assurent la maintenance de votre appareillage, la livraison du consommable et plus généralement le suivi de votre traitement. Ils informent l’ensemble des professionnels de santé (médecins, infirmiers ...) vous prenant en charge.



11 - Les déplacements - Les vacances

Un traitement par appareillage à domicile ne doit pas vous empêcher de vous déplacer. Mais quel qu'en soit le motif (vacances, travail, réunions familiales...), votre traitement ne doit pas être interrompu !

Il faudra donc toujours veiller à :

- **prévoir**,
- **organiser** vos déplacements.

11.1 - Prévoir et organiser les déplacements

Dans toute la mesure du possible, il faut prévoir suffisamment à l'avance vos déplacements, afin d'avoir le temps de bien les organiser.

Ce qu'il faut savoir :

- *Suivant le type de matériel que vous utilisez plusieurs solutions sont possibles :*
 - vous partez avec votre matériel habituel,
 - vous n'emmenez qu'une partie de votre matériel et disposez sur place d'un matériel prêté par le prestataire de santé d'accueil,
 - vous souhaitez trouver sur place le matériel nécessaire à votre traitement.



Il est recommandé, chaque fois que cela est possible, de se déplacer avec son matériel personnel (ventilateur, concentrateur, aspirateur, réservoirs portables d'O₂ liquide).

Pour l'oxygène liquide : les sources fixes ne doivent jamais être déplacées par des particuliers mais uniquement par des transporteurs équipés de véhicules agréés.

Faites vérifier par votre prestataire de santé que votre dispositif d'oxygène liquide portable est compatible avec le matériel existant dans la région où vous allez : les matériels d'oxygène liquide portables ne sont compatibles pour le remplissage qu'avec les sources fixes de la même marque.

C'est votre prestataire de santé qui se charge de prévenir le prestataire de santé d'accueil de votre arrivée, dès que vous l'aurez informé de votre déplacement.

Votre prestataire de santé lui précisera :

- **l'adresse précise de votre lieu** de séjour,
- **les dates** de votre séjour,
- le **matériel** que vous emportez et qui pourra, si besoin est, nécessiter l'intervention d'un technicien,

- le matériel dont vous aurez besoin sur place et que le prestataire de santé d'accueil pourrait éventuellement mettre à votre disposition,
- votre **besoin éventuel en livraison d'O₂** gazeux ou liquide.

Attention !

Avant votre départ, vous devrez avoir reçu :

- la confirmation de ces transmissions,
- les coordonnées du prestataire de santé d'accueil et, si besoin est, celles des fournisseurs d'O₂ liquide ou gazeux.

Ce qu'il faut faire :

Contactez le plus rapidement possible votre prestataire de santé en lui indiquant :

- les dates et la durée de votre déplacement,
- l'adresse **précise** de votre résidence,
- le numéro de téléphone ou celui de votre téléphone portable,
- le matériel que vous pouvez emporter et le cas échéant celui que vous souhaitez trouver sur place.

Demandez les coordonnées du prestataire de santé correspondant à votre lieu de séjour.

Dans certains cas, il sera utile de parler de vos projets avec votre **médecin traitant** (climat, altitude, état de santé...).

11.2 - Vous voyagez en voiture

C'est le mode de transport le plus fréquemment utilisé puisqu'il permet le transport du matériel.

Ce qu'il faut savoir :

Un ventilateur peut être transporté facilement dans une voiture, en le maintenant en position verticale.

Les bouteilles d'O₂ gazeux (1 m³ et 0,4 m³) peuvent être transportées couchées mais de préférence en **position verticale**, et toujours **solidement arrimées**.

- Les placer dans le véhicule en position verticale ou horizontale en faisant attention à ce qu'elles ne risquent pas de tomber ou de rouler, en particulier en cas de freinage brutal.

Attention au manodétendeur : si vous utilisez de l'O₂ pendant votre déplacement, il faut bien fixer la bouteille (exemples : autour de l'appui-tête du siège avec une sangle, couchée entre les 2 sièges avant...)

Les robinets d'ouverture des petites bouteilles d'O₂ gazeux sont très fragiles et se tordent facilement.

Certains concentrateurs d'oxygène peuvent se mettre facilement dans le coffre arrière d'une voiture. Si une place arrière de la voiture est disponible, il est facile de le glisser entre le siège avant et le siège arrière. Si cette place est trop étroite, on peut le poser sur le siège arrière et le maintenir avec la ceinture de sécurité. Il faut toujours veiller à sa stabilité et à son maintien. Il est préférable de le transporter debout.

- Débrancher l'humidificateur si votre concentrateur en est équipé.
- Prendre soin de ne pas laisser d'eau dans l'humidificateur.

Pour le matériel portable d'oxygène liquide, la position verticale est obligatoire. Comme pour l'O₂ gazeux, il faut bien fixer le matériel de façon à ce qu'il ne puisse pas tomber ou rouler dans votre véhicule.

Recommandations lors du transport de l'oxygène dans le véhicule :

- Eloignez tout bidon d'huile ou chiffon grassex !
- Dans l'habitacle du véhicule, laissez une vitre entrouverte.

INTERDICTION DE FUMER DANS LE VEHICULE

11.3 - Vous voyagez en train

La réglementation actuellement en vigueur à la SNCF permet aux personnes handicapées respiratoires sous oxygénothérapie de voyager avec la quantité de gaz nécessaire à leur déplacement.

Le ventilateur peut être transporté en le plaçant dans une valise, ce qui évite qu'il ne s'abîme. Les tuyaux et autres accessoires seront mis dans un sac ou dans une autre valise.

Ce qu'il faut savoir :

- *Le **transport du réservoir fixe d'O₂ liquide est interdit aux particuliers. Seuls les portables d'O₂ liquide sont autorisés.***
- *Le **transport d'O₂ gazeux n'est autorisé qu'à condition que les bouteilles soient placées dans un sac.***
- *Pour les **concentrateurs**, les trains sont progressivement équipés de prise électrique mais beaucoup ne le sont pas encore. Il convient de se renseigner avant votre départ.*
- *Vous pouvez bénéficier de la mise à disposition d'un fauteuil roulant, d'ascenseurs pour vous rendre sur le quai : il suffit de prévenir le service accueil lors de la réservation des billets.*

Avantages tarifaires :

- Gratuité pour l'accompagnateur d'une personne handicapée titulaire d'un avantage tierce personne.
- Si vous être titulaire de la carte d'invalidité à 80 %, votre accompagnateur bénéficie d'une place à demi-tarif.

Pour tout renseignement, vous pouvez vous adresser au **service accueil**, présent dans toutes les gares SNCF. Une documentation est également disponible, "guide des voyageurs handicapés et à mobilité réduite".

Votre prestataire de santé peut également vous conseiller.

11.4 - Vous voyagez en avion

Voyager en avion avec un ventilateur est tout à fait possible. Cependant, la réglementation varie encore d'une compagnie aérienne à une autre et nous vous recommandons de prendre contact avec celle qui assurera votre déplacement, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un professionnel de voyages, **au moins 15 jours avant votre départ.**

Ce qu'il faut savoir :

- *vous devez emporter votre ventilateur car les compagnies aériennes ne proposent jamais la fourniture de ce type d'appareillage.*
- *votre ventilateur doit être doté de batteries sèches internes lui permettant d'être utilisé avec une autonomie suffisante pour toute ou partie de la durée du trajet.*

- si nécessaire, penser à emporter un pack de batteries sèches externes pour parer à toute autonomie insuffisante des batteries internes du ventilateur.
- un circuit complet de ventilation de secours doit être placé de préférence à proximité, dans un bagage à main.

Si vous avez besoin d'oxygène :

- **pendant le vol** : le signaler lors de la réservation de votre billet,
- **pendant les transferts à l'aéroport** : en informer votre prestataire de santé qui fera le nécessaire. Les compagnies aériennes ne sont pas chargées de ce service ; il faut savoir que certains aéroports interdisent l'oxygène liquide ou gazeux dans leur enceinte. Se renseigner auprès du professionnel de voyages.

Entre la réservation de votre billet et le jour du départ :

- si nécessaire, faire remplir l'imprimé MEDIF ou équivalent (médecin traitant, médecin compagnie aérienne),
- faire une copie de la prescription médicale (à garder sur vous),
- fournir la documentation et/ou les notices techniques (voir avec votre prestataire de santé), les certificats de douane si nécessaire (les demander à votre prestataire de santé),
- prévoir les étapes du voyage (aller et retour) de façon à assurer la continuité de votre traitement,
- vérifier le bon fonctionnement des batteries de votre matériel et leur niveau de pleine charge, avant votre départ.

Il est prudent le jour de votre voyage d'arriver en avance à l'aéroport et de vérifier auprès du guichet de votre compagnie que tout est bien prévu pour vous.

Afin de préserver vos forces pour le voyage, nous vous conseillons de vous faire véhiculer en fauteuil roulant dans les aéroports (il suffit de le demander à votre professionnel de voyages, lors de la réservation de votre billet).

11.5 - Vous voyagez en bateau

Vous pouvez envisager de faire une croisière.

Ce qu'il faut savoir :

- ***C'est le médecin de la compagnie après avis du médecin de bord du bateau qui donne ou non son accord (au vu des indications médicales transmises).***
- Généralement, toutes les cabines sont équipées de prises de courant permettant de brancher un ventilateur, concentrateur,
- Sur un bateau croisière, il faut tenir compte du nombre d'escaliers, d'ascenseurs et des problèmes posés d'accessibilité au navire.

Recommandations : Avant de prendre votre décision, faites vous bien préciser les conditions d'accessibilité au bateau (escales, excursions) et la présence ou non d'ascenseurs dans le bateau.

11.6 - Vous utilisez les transports en commun

Les personnes qui déambulent avec de l'O₂ portable ont la possibilité d'utiliser les transports en commun mais les conditions d'accès sont différentes selon les agglomérations.

Nous vous recommandons de contacter la compagnie qui gère les transports en commun dans votre agglomération, en leur demandant de se renseigner auprès du COLIAC au Conseil National des Transports – Grande Arche Nord 92055 La Défense Cedex – tel [33] (0) 1 40 81 86 70.

Vous pouvez également contacter la F.F.A.A.I.R.

11.7 - Vous partez à l'étranger

Il est actuellement préférable de partir avec votre matériel puisque vous ne trouverez pas partout une structure équivalente à votre prestataire de santé.

Nous vous recommandons de préparer ce séjour à l'étranger avec votre prestataire de santé. Il vous fournira les adresses utiles pour assurer la fourniture ou la maintenance de votre appareillage mais également les papiers nécessaires pour la douane, permettant le transit de votre matériel sans aucune difficulté.

Ne pas oublier de demander à votre Caisse d'Assurance Maladie, la Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM) si vous voyagez en Europe. Pour les autres pays, contactez votre Caisse d'Assurance Maladie.

12 - Les assurances

Avant toute chose, il faut savoir que l'installation à votre domicile d'un appareillage pour le traitement de votre insuffisance respiratoire :

- doit respecter les normes imposées par les fabricants,
- doit être effectuée par le personnel de votre prestataire de santé.

Le matériel de ventilation qui vous a été prescrit et mis à disposition, associé ou non à un matériel d'oxygénothérapie, est la propriété, soit :

- de votre **prestataire de santé** (Service d'Assistance Respiratoire à Domicile - SARD),
- d'un **sous-traitant**, prestataire de services de votre SARD.

A ce titre, le matériel installé à votre domicile est assuré par votre prestataire de santé pour tout dommage causé par celui-ci.

Vous devez impérativement respecter les consignes qui vous sont données lors de l'installation de votre matériel. Ne pas hésiter à demander des précisions, si besoin est.

Sans doute utiliserez-vous le plus souvent à votre domicile l'appareillage qui vous est confié pour votre traitement, mais il peut également être utilisé ailleurs (chez des amis, lors de vos déplacements à pied, en train, en voiture ...).

Quel que soit le lieu, votre appareillage peut être l'objet de détériorations (chutes, bris de machines, incendie ...) voire d'un vol. Il peut aussi arriver que vous causiez, accidentellement, des dommages à des tiers.

Suivant les situations décrites ci-dessus, soit la nature du risque en cause, les contrats d'assurance qui s'appliquent peuvent être différents :

- contrat d'assurance contractée par le propriétaire du matériel,
- contrat d'assurance contractée par vous-même.

Il faut donc informer, par lettre recommandée avec accusé de réception, dès la mise en route de votre traitement à domicile :

- l'assureur auprès duquel vous avez souscrit votre police d'assurance multirisque habitation, qui inclut votre assurance responsabilité civile personnelle, de la présence à votre domicile de cet appareillage (ventilateur, associé ou non à un matériel d'oxygénothérapie) et de son utilisation en dehors de votre domicile,
- l'assureur de votre véhicule, pour le transport de ce matériel dans votre véhicule.

Dans le cas d'une oxygénothérapie associée à votre traitement par ventilation, la quantité d'oxygène stockée à domicile devra être précisée à votre assureur, le type d'oxygène utilisé lors de vos déplacements en voiture à votre assureur automobile.

En cas de sinistre causé par le dispositif médical ou de dommages de celui-ci, il faut joindre le plus rapidement possible votre prestataire de santé et :

- indiquer le matériel que vous utilisez (ne pas oublier de relever les références de la plaque d'identification) et les circonstances de l'événement,
- décrire précisément les dommages subis.

Vous devrez suivre scrupuleusement les consignes qui vous seront transmises.

Démarches complémentaires :

En cas de vol :

- **déclarer le vol** au commissariat ou auprès des autorités locales le jour même de l'incident (dans les 24 heures au maximum) et demander le récépissé du dépôt de plainte,
- **informer votre prestataire de santé** pour qu'il remplace le matériel volé dans les meilleurs délais et sans frais,
- **faire une déclaration auprès de votre assureur**, multirisque habitation ou automobile selon le cas, dans les cinq jours.

En cas de dommages du matériel au cours de son transport dans votre véhicule :

- **informer votre prestataire de santé** pour qu'il remplace le matériel endommagé dans les meilleurs délais et sans frais,
- **faire une déclaration auprès de votre assureur automobile** dans les cinq jours.

Quelques précisions sur l'oxygène :

Pour votre traitement et quel que soit le dispositif que vous avez, vous utilisez de l'oxygène. Ce produit, vous le savez, peut être dangereux. Lors de son transport en voiture, un certain nombre de précautions sont à respecter.

(cf. page 28 - déplacements)

L'oxygène active la combustion de toute matière inflammable :

- il ne faut jamais fumer ou permettre que l'on fume dans les locaux où est stocké et/ou utilisé l'appareillage d'oxygénothérapie,
- il ne faut jamais placer l'appareillage près d'une source de chaleur (radiateur, cheminée, ...)

A cet égard, l'oxygène peut être considéré par votre assureur comme facteur de risque ou facteur aggravant du risque.

En conclusion, il est impératif de déclarer à votre assureur l'installation à domicile de votre matériel d'assistance respiratoire. Il se peut qu'à la suite de cette déclaration, votre assureur vous demande une « majoration de primes ».

Ne pas oublier que les primes de contrats d'assurance sont négociables. N'hésitez pas à discuter avec votre assureur et essayez de faire jouer la concurrence en contactant d'autres compagnies.

PRISE EN CHARGE DU TRAITEMENT D'ASSISTANCE RESPIRATOIRE

Ce qu'il faut savoir :

- *L'Insuffisance Respiratoire Chronique Grave (I.R.C.G.) figure dans la liste des 30 Affections de Longue Durée (ALD 30) prises en charge à 100 %, quel que soit votre régime d'Assurance Maladie.*
- *Votre médecin spécialiste établit une prescription pour le dispositif médical et précise les réglages.*
- *Votre prestataire de santé (SARD) se charge :*
 - *de mettre à votre disposition l'appareillage dont vous avez besoin et d'en assurer la maintenance,*
 - *de revoir avec vous les consignes d'utilisation si besoin est,*
 - *de demander à votre Caisse d'Assurance Maladie la prise en charge pour une facturation de la prestation en tiers payant, ce qui vous évite l'avance des frais.*

Ce qu'il faut faire :

Identifier le prestataire de santé qui vous convient (se renseigner auprès de votre médecin ou du secteur associatif des malades).

Le contacter et lui remettre la prescription médicale.

La prise en charge des transports en VSL ou ambulance agréée intervient dans le cadre d'une réglementation très précise. Renseignez-vous auprès de votre Caisse d'Assurance Maladie.

Ce qu'il faut savoir :

Une prise en charge de transport en VSL ou ambulance nécessite :

- *une prescription médicale le justifiant,*
- *un accord du service médical de votre Caisse d'Assurance Maladie (médecin conseil).*

Compte tenu de la fréquence des modifications de la réglementation sociale, des renseignements complémentaires sont à votre disposition sur le site Internet de l'Antadir, sous forme de fiches sociales.

Les services d'aide au retour à domicile (SARD) de la fédération ANTADIR

Association Nationale pour le Traitement à Domicile, les Innovations et la Recherche
Maison du Poumon - 66 boulevard Saint-Michel - 75006 PARIS - ☎ : 01 56 81 40 60 - www.antadir.com

BORDEAUX

AVAD Assistance
4 Voie Romaine Bât. H
33610 CANEJAN
☎ : 05 56 99 32 33

GRENOBLE

AGIR à dom.
29-31 boulevard des Alpes
B.P. 179
38244 MEYLAN CEDEX
☎ : 04 76 51 03 04

NANCY

AGEVIE LORRAINE
ZAC du Breuil
850 Rue Robert Schuman
54850 MESSEIN
☎ : 03 83 51 10 63

LA REUNION

A.R.A.R. Soins à Domicile
4 rue de Hanoï
ZAC Balthazar
97419 LA POSSESSION
☎ : 0262 71 97 50

TAHITI

A.P.A.I.R. TAHITI
B.P. 330003
98711 PAEA - Polynésie Française
☎ : 00 689 54 57 40

CAEN

A.I.R. BASSE NORMANDIE
8 rue Saint Nicolas
B.P. 6213
14066 CAEN CEDEX
☎ : 02 31 15 55 00

LILLE

SANTELYS RESPIRATION
"Epi de Soif"
351 rue Ambroise Paré
59120 LOOS
☎ : 03 20 96 68 58

NANTES

ALISEO
24 rue Léon Gaumont
B.P. 72
44702 ORVAULT CEDEX
☎ : 0810 203 200

ROCHEFORT

A.A.D.A.I.R.C.
Zone d'activité du Béliçon
Rue Maurice Mallet - B.P. 80014
17301 ROCHEFORT CEDEX
☎ : 05 46 99 97 97

TOULOUSE

S.A.D.I.R. Assistance
ZAC de la Grande Borde
Voie de l'Occitane - B.P. 87555
31675 LABEGE CEDEX
☎ : 05 62 88 43 34

DIJON

AGEVIE BOURGOGNE
6 rue de Cromois
21000 DIJON
☎ : 03 80 66 74 00

LIMOGES

A.L.A.I.R. & AVD
148 rue du Gué de Verthamont
87000 LIMOGES
☎ : 05 55 50 72 00

NOUVELLE CALEDONIE

AIR. NC / SARD N.C.
7 rue Rose Beaumont
Lot. Les Dattiers B.P. 2462
98874 Pont des Français MONT DORE
☎ : 00 687 46 47 15

ROUEN

ADIR Assistance
B.P. 17 - Route de Dieppe
Parc d'activité des Hauts Champs
76230 ISNEAUVILLE CEDEX
☎ : 02 35 92 53 50

TOURS

A.R.A.I.R. santé
Le Technopôle
Quartier des 2 lions
28 avenue Marcel Dassault
37200 TOURS
☎ : 02 47 25 45 00

FOUQUIERES LEZ LENS

A.D.A.I.R.
Centre Médical Sainte Barbe
Avenue de l'Hôpital
62740 FOUQUIERES LEZ LENS
☎ : 03 21 42 67 81

MULHOUSE

AIR à domicile
52 rue Jacques Mugnier
68200 MULHOUSE
☎ : 03 89 60 70 60

REIMS

A.R.A.I.R.CH.AR.
13 rue Robert Fulton
51100 REIMS
☎ : 03 26 02 21 75

STRASBOURG

A.D.I.R.A.L.
3 rue Kellermann
CS 11004
67951 MUNDOLSHEIM CEDEX
☎ : 03 88 18 08 30

Les associations de malades affiliées à la F.F.A.A.I.R.

Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires
Maison du Poumon - 66 boulevard Saint-Michel - 75006 PARIS - ☎ : 01 55 42 50 40

AIR
Hôpital Pasteur Pavillon H
30 avenue de la Voie Romaine
06002 NICE CEDEX 1
☎ : 04 92 03 80 58

A.P.R.R.E.S.
Maison Pour la Poursuite de
la Réhabilitation Respiratoire
670 chemin de Redonnel
30100 ALES
☎ : 04 66 83 76 09

A.P.H.I.R.
Association Provençale des Handicapés
Insuffisants Respiratoires
11 avenue Gracieuse
13013 MARSEILLE
☎ : 04 91 03 25 93

A.B.I.R. 21
13 Boulevard de Troyes
21240 TALANT
☎ : 03 80 53 75 84

**ASSOCIATION
TREBEURDEN SOUFFLE**
153 place Saint Guirec
22700 PERROS GUIREC
☎ : 02 96 91 60 24

A.I.R.B.O.
42 Rue Albert Louppe
29200 BREST
☎ : 02 98 41 60 39

RESPIRE
42 Rue Albert Louppe
29200 BREST
☎ : 02 98 02 51 83

A.P.R.R.E.S.
828 Chemin de Russan
30000 NIMES
☎ : 04 66 67 68 26

ADIRA
Les Brunès
12340 BOZOULS
☎ : 05 65 44 95 34

A.D.I.R. 31
Association Départementale
des Insuffisants Respiratoires
Maison des Associations-Bal 81
81 rue St Roch - BP 74184
31031 TOULOUSE CEDEX 4
☎ : 05 62 26 81 00

A.L.L.I.R.
40 rue Fontaine aux canards
66430 BOMPAS
☎ : 09 75 68 31 16

A.A.S.
Eole et Morphée
106 rue Germaine de Staël
34070 MONTPELLIER
☎ : 04 67 65 51 37

A.I.R.C.
3 Rue du Petit Bois
37540 SAINT CYR SUR LOIRE
☎ : 02 47 49 06 02

A.D.A.S.I.R.
29/31 boulevard des Alpes
38244 MEYLAN CX
☎ : 04 76 64 24 58

A.S.C.O.P.
15 Rue Pégoud
38600 FONTAINE
☎ : 04 76 53 00 22

S.A.S. 40
Maison des Associations René Luc Bernet
6 Rue du 8 Mai 1945
40000 MONT DE MARSAN
☎ : 05 58 75 52 45

A.I.R. 42
4 rue de la Creuse
42650 SAINT JEAN BONNEFONDS
☎ : 04 77 53 67 86

A.I.R. 44
36 Rue Blanchet
44400 REZE
☎ : 02 40 75 37 36

A.M.I.R.
9 Rue Louis Gain
49100 ANGERS
☎ : 02 41 87 05 82

A.I.R. 53
18-20, Rue de St Germain
53420 CHAILLAND
☎ : 02 43 02 61 74

A.L.I.R.
9 allée des Noires Terres
54250 Champigneulle
☎ : 03 83 38 02 43

A.B.M.R.
4 rue St Eloi
35380 PLELAN LE GRAND
☎ : 06 45 60 60 44

A.N.F.I.R.
13 Rue Eugène Delacroix
59155 FACHES THUMESNIL
☎ : 03 20 52 03 94

**A.S.D.A. ASSOCIATION
SOUFFLE D'AUVERGNE**
Garamaud
63220 BEURRIERES
☎ : 04 73 95 03 51

A.I.R. 64
2-4 rue Darrichon
64200 BIARRITZ
☎ : 05 47 64 22 65

A.M.I.R.A
14 rue de l'Ecole
67310 TRAENHEIM
☎ : 03 88 50 50 16

A.I.R.S.A.
65 rue de la Grande Armée
68760 WILLER SUR THUR
☎ : 03 89 82 30 15

A.S.I.R.R.A.
11 rue du Dr Paul Diday
69003 LYON
☎ : 04 78 53 76 94

A.M.I.C.O.R.
1 Impasse du Commandant Charcot
69680 CHASSIEU
☎ : 04 78 90 58 22

Les associations de malades affiliées à la F.F.A.I.R.

**Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires
Maison du Poumon - 66 boulevard Saint-Michel - 75006 PARIS - ☎ : 01 55 42 50 40**

A.I.R. 72

13 rue Georges Bizet
72700 ALLONNES
☎ : 02 43 80 41 17

AFASO

Maison des Associations
23 rue Vernet
75008 PARIS
☎ : 01 47 47 76 51

ACCEL'AIR

Club activités Paris IDF
38 bis avenue René Coty
75014 PARIS
☎ : 06 59 03 98 69

A.D.E.P.

194 Rue d'Alésia
75014 PARIS
☎ : 01 45 45 40 30

A.L.D.D.I.R.

180 boulevard de la Villette
75018 PARIS
☎ : 06 50 88 58 27

A.A.I.R.N.

229/52 Rue Garibaldi
Immeuble Anjou
76300 SOTTEVILLE LES ROUEN
☎ : 09 77 46 65 97

ASSOCIATION

"ça manque pas d'air" ACMPA
37 rue de la Mairie
77185 LOGNES
☎ : 01 60 05 73 01

A.D.I.R.

29 Rue Henri Moissan
81000 ALBI
☎ : 05 63 47 60 12

BOUGE ET RESPIRE

BP 70313
81027 ALBI CEDEX 9
☎ : 05 63 38 59 47

A.I.R.A.O.

2 Rue des Peupliers
85600 St HILAIRE DE LOULAY
☎ : 02 51 94 18 77

ADRREP

Association pour le Développement
de la Réhabilitation Respiratoire
en Poitou Chatentes
31 rue des Tiers
86170 NEUVILLE DU POITOU
☎ : 05 49 51 23 63

G.I.R.C.

62 Rue Blanchard
92260 FONTENAY AUX ROSES
☎ : 01 41 87 88 57 / 00

Comité d'actualisation :

Groupe De Travail Des Paramédicaux :

A. COLIN	ALISEO
G. DRAGAR	ADAIR
B. HARDY-LAUDRIN	ALISEO
F. JEANNE	SADIR Assistance
C. KERE	ARAIRCHAR
H. LETELLIER	AIR Basse-Normandie
L. MOUNIER	ANTADIR
M. PAGET	ARAIRCHAR

Avec la collaboration de :

Dr A. CORNETTE	ARAIRLOR - AGEVIE Lorraine
F. FONTENAILLE	ANTADIR
D. FORET	ANTADIR
J.L. FOUIN	ANTADIR
Pr J.F. MUIR	Président ANTADIR
J.C. ROUSSEL	Président F.F.A.A.I.R.

Les illustrations sont de Patrick Marqué - ALISEO

© 2009, Éditions Antadir
66, boulevard Saint-Michel - 75006 Paris

Réalisation : Agence KOTAO

RPARTENAIRES Groupe Imprimeurs - Imprimé en Pologne
Achevé d'imprimer en décembre 2009

ISBN : 978-2-9533320-2-5
Dépôt légal : février 2010.



**FÉDÉRATION
ANTADIR**

www.antadir.com