

Ce dépliant est pour toi!

Ce dépliant veut t'informer sur la ventilation assistée non invasive (V.A.N.I.) Tu pourras ainsi mieux connaître cette technologie et décider si tu souhaites l'utiliser lorsque le médecin te la proposera. Nous t'invitons à y réfléchir maintenant pour être prêt à prendre une décision en ayant bien pesé le pour et le contre pour toi et ton entourage.



Qu'est-ce que la V.A.N.I.?

V.A.N.I. est l'abréviation pour Ventilation Assistée Non Invasive. Ce terme désigne en fait tout ce que comporte l'attribution, à un jeune, d'un appareil et des composantes techniques pouvant l'aider à mieux respirer.

La ventilation assistée est utilisée le plus souvent lors d'insuffisances respiratoires chroniques. On l'emploie également comme forme de traitement lors de surinfections respiratoires ou lors de chirurgies. Dans ces derniers cas, il s'agit davantage d'une utilisation temporaire et on cesse la ventilation dès que l'état du jeune est jugé satisfaisant.

Le processus de la ventilation assistée non invasive (V.A.N.I.) comprend différentes étapes, dont: l'accompagnement du jeune et de sa famille dans la prise de décision.

Dans l'éventualité d'une décision favorable à la V.A.N.I., les étapes à suivre sont:

- l'installation de l'appareil et ses composantes techniques (cette étape se fait habituellement au CHU Sainte-Justine);
- l'entraînement à la ventilation;
- le suivi régulier par l'équipe médicale impliquée;
- prise en charge par le Programme National d'Assistance Ventilatoire à Domicile (PNAVD) du Centre de santé McGill (CUSM/MUHC).



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal

5200, rue Bélanger Est
Montréal (Québec) H1T 1C9
Tél.: 514 374-1710 poste:

Personne ressource:

Programme des maladies neuromusculaires

Ventilation assistée non invasive (V.A.N.I.)



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal

L'hypoventilation nocturne

L'hypoventilation nocturne est causée par la faiblesse des muscles respiratoires. Pendant ton sommeil, les échanges gazeux se font moins bien (O2/C02), ce qui peut entraîner pendant le jour les symptômes suivants : maux de tête matinaux, fatigabilité, perte d'appétit, difficultés de concentration, mauvaise coloration de la peau, difficultés respiratoires nocturnes (sensation de manquer d'air), ...



Une étude du sommeil appelée polysomnogramme est nécessaire pour confirmer l'hypoventilation nocturne.

Puis-je avoir la V.A.N.I. ?

Oui, si tu présentes des symptômes d'hypoventilation nocturne ou de surinfections respiratoires (ex.: pneumonies à répétition). Tu peux bénéficier d'un support ventilatoire, que tu demeures à domicile ou dans un autre milieu de vie.

Qu'est-ce que ça change dans ma vie ?

La V.A.N.I. est généralement employée la nuit afin d'améliorer la qualité de ton sommeil en compensant la faiblesse de tes muscles respiratoires. Tu vas alors te sentir mieux. Tu auras plus d'énergie, plus d'appétit. Ta qualité de vie sera améliorée et tu pourras ainsi poursuivre tes activités et tes loisirs.

Toutefois, l'utilisation d'un tel appareil n'arrête pas le processus dégénératif de ta maladie. S'il survient par la suite une dégradation de ta condition respiratoire, tu pourras alors avoir recours au respirateur durant le jour. Ce dernier pourra être installé à ton fauteuil roulant.

Si la ventilation améliore habituellement ta qualité de vie et te donne plus d'autonomie, cela implique que tu doives apprendre à vivre avec un appareil. Tu devras, bien sûr, connaître son fonctionnement. Ceci est également valable pour ton entourage.

L'utilisation d'un tel appareil peut susciter chez toi beaucoup de questionnements

- Est-ce que je pourrai parler aisément?
- Est-ce que je pourrai poursuivre mes projets?
- Est-ce que je ressentirai de l'anxiété face à la dépendance d'un tel appareil?
- Quelles seront les réactions de ma famille, de mes amis et de mon entourage?
- Est-ce que je pourrai m'adapter aux changements de vie qu'occasionne un tel appareil (soins particuliers, suivis médicaux plus nombreux...)?

Il est possible pour toi et ta famille d'échanger avec les membres de l'équipe sur tes préoccupations. Une cassette vidéo avec différents témoignages de jeunes sous V.A.N.I. est aussi disponible au programme des maladies neuromusculaires.

Une lettre pour exprimer tes volontés en cas d'urgence (insuffisance respiratoire aiguë ou arrêt cardiaque) est disponible au programme des maladies neuromusculaires et pourra être discutée avec le pneumologue.

Est-ce que je peux refuser la V.A.N.I.

Certains refusent car ils se sentent brimés dans leur liberté et leurs habitudes. D'autres refusent parce qu'ils ont déjà réalisé leur projet de vie ou parce que leur réalité quotidienne avec ventilation assistée est pour eux inacceptable. Ce choix est tout à fait légitime et les membres de l'équipe peuvent t'accompagner toi et ta famille dans le processus de décision.

Puis-je cesser la V.A.N.I. ?

Comme la V.A.N.I. entraîne une amélioration de ta qualité de vie (tu te sens plus en forme), il est rare que les jeunes y renoncent par la suite. Mais, tu peux le faire en tout temps.



Centre de Réadaptation Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université de Montréal

5200, rue Bélanger Est
Montréal (Québec) H1T 1C9
Tél.: 514 374-1710 · Téléc.: 514 723-7118