

Myriam Squillaci, Juliane Dind et Mireille Walther

## La dysphagie chez les personnes polyhandicapées

### Résumé

*Cet article examine la dysphagie chez les enfants, adolescents et adultes polyhandicapés à partir d'une synthèse de la littérature scientifique. Les résultats des études récentes illustrent les défis qui se posent en termes d'évaluation, d'intervention et de recherche dans ce domaine prioritaire, tant sur le plan de la santé que sur le plan psychosocial, pour les personnes concernées.*

### Zusammenfassung

*Dieser Artikel untersucht, gestützt auf einen Überblick über die wissenschaftliche Literatur, das Thema der Dysphagie (Schluckstörung) bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Mehrfachbehinderung. Die Resultate der jüngsten Studien zu diesem wichtigen Bereich zeigen die Herausforderungen bezüglich Evaluation, Intervention und Forschung auf, mit denen die betroffenen Personen in gesundheitlicher wie auch psychosozialer Hinsicht konfrontiert sind.*

**Permalink:** [www.szh-csps.ch/r2020-12-03](http://www.szh-csps.ch/r2020-12-03)

### Introduction

Activité centrale de tout individu, l'alimentation satisfait un besoin vital, structure le quotidien tout en permettant de tisser des liens sociaux. Procurant du plaisir à la plupart des individus, manger peut menacer l'équilibre des personnes polyhandicapées vu l'éventail des troubles que cet acte, apparemment anodin, comporte (Rofidal, 2017). La dysphagie est considérée par le *National Patient Safety Agency* comme l'un des cinq domaines de risque prioritaire pour la population polyhandicapée (NPSA, 2004). Afin de mieux cerner les défis posés par ce trouble, le présent article répond à différentes questions: qu'est-ce que la dysphagie? Quelles sont ses répercussions? Comment la dépister? Quels sont les soutiens à proposer?

### La dysphagie

Problème de santé majeur, la dysphagie se définit par des difficultés à manger, boire ou déglutir (Robertson et al., 2017). Elle en-

globe l'altération de toute composante de la phase de préparation orale, la phase orale (propulsive) et la phase de déglutition associées aux actes de manger, boire et contrôler sa salive (Benfer et al., 2012). Faisant partie du tableau clinique de certains syndromes comme celui de Rett, Down ou Rubinstein-Taybi (Chadwick & Jolliffe, 2009; Kinnear et al., 2018; Robertson et al., 2018), la dysphagie est fréquente dans le champ de la déficience intellectuelle et du polyhandicap (Heslop et al., 2014; Robertson et al., 2017; Rofidal, 2017). D'un point de vue clinique, certaines comorbidités médicales, comme les défauts anatomiques (fente laryngo-trachéo-oesophagienne), les dysfonctionnements oromoteurs, les déficits sensoriels, le retard cognitif et les troubles de la motilité œsophagienne sont des facteurs qui impactent la déglutition (Andreoli et al., 2019). Au-delà de ces facteurs, les atteintes neurologiques liées au polyhandicap enferment les personnes dans des schèmes réflexes persistants qui

entraînent des troubles de la motricité volontaire, de la coordination, de la déglutition, de la digestion, etc. (Rofidal, 2017; Squillaci, 2005). Les effets secondaires des neuroleptiques provoquent en outre des symptômes extrapyramidaux affectant, eux aussi, la déglutition (Dziewas et al., 2007; Robertson et al., 2017).

La prévalence de la dysphagie est estimée entre 15 et 99% selon les études (Benfer, 2012; Landes et al., 2019; Robertson et al., 2017, 2018; Samuels & Chadwick, 2006; van Timmeren et al., 2016). Cette variation s'explique par le manque d'outils validés disponibles et adaptés à la population polyhandicapée (Landes et al., 2019; van Timmeren et al., 2019). Les études mentionnent son risque de masquage diagnostique, et ceci même chez les personnes qui ont accès au langage. Or, une détection précoce de ce trouble est nécessaire au regard de ses conséquences (Robertson et al., 2017; van Timmeren et al., 2016).

### Répercussions sur le plan de la santé

La littérature scientifique distingue les troubles primaires et secondaires liés à la dysphagie. Parmi les troubles primaires, *l'aspiration silencieuse* occupe une place particulière. Il s'agit en effet d'un phénomène courant, mais qui reste souvent inaperçu, car ce type d'aspiration ne provoque pas de réflexe de toux. L'inflammation pulmonaire causée par l'aspiration silencieuse de liquides ou de solides induit des conséquences tout aussi graves que les autres troubles primaires, à savoir les fausses-routes, l'asphyxie, l'étouffement, l'obstruction des voies respiratoires (Cooper et al., 2020; Robertson et al., 2018; van Timmeren et al., 2019). À ces complications s'ajoutent des conséquences secondaires, à savoir les infections respiratoires,

l'état nutritionnel compromis, la déshydratation, les reflux gastro-œsophagiens, les œsophagites, les infections urinaires, les maux de tête, la constipation ainsi qu'une capacité réduite à combattre les infections (Andreoli et al., 2019; Robertson et al., 2018). Les troubles liés à la dysphagie, comme la bronchopneumonie, sont la principale cause de décès chez les personnes avec des niveaux de déficience intellectuelle sévère à profonde ou un polyhandicap (Robertson et al., 2017; van Timmeren et al., 2019). Elle peut pourtant être prévenue par des soutiens ajustés qui se fondent sur la reconnaissance des conséquences psychosociales de la dysphagie.

***Les troubles liés à la dysphagie sont la principale cause de décès chez les personnes avec des niveaux de déficience intellectuelle sévère à profonde ou un polyhandicap.***

### Répercussions sur le plan psychosocial

Une revue concernant les conséquences psychosociales de la dysphagie (Crawford, 2016) met en évidence la pauvreté de la littérature du domaine, principalement liée au fait que l'on doit s'appuyer sur des données hétéro-rapportées (proches aidants, intervenants) pour pallier l'absence de communication verbale des personnes polyhandicapées. Les études, se focalisant essentiellement sur la relation mère-enfant ou le vécu des mères, soulignent le manque d'opportunités de communiquer et de créer des liens durant le repas dû aux efforts nécessaires pour déglutir (Chadwick et al., 2006). De plus, la dysphagie induit un niveau important d'affects négatifs chez la mère (tristesse, anxiété, culpabilité, frustration, co-

lère et stress) face à l'impossibilité d'accomplir ce rôle estimé central (Hewetson & Singh, 2009; Rouse & Herrington, 2002). C'est la raison pour laquelle une dysphagie sévère présente dès le plus jeune âge peut impacter la relation d'attachement (Veness & Reilly, 2008). Les études relèvent aussi les conséquences des stratégies de gestion de la dysphagie sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées et citent principalement : une entrave à l'autodétermination, le régime adapté étant prioritaire sur les préférences individuelles; la diminution d'occasions de s'adonner à d'autres activités, comme les loisirs, en raison du temps considérable alloué aux repas; une réduction du plaisir liée aux modifications du régime alimentaire – modification des textures ou exclusion de certains aliments (Robertson et al., 2017); une augmentation de la stigmatisation lors des repas en milieu communautaire (Miller et al., 2006).

### **Un plan alimentaire individualisé est requis pour soutenir cette population à haut risque.**

#### **Un dépistage complexe**

Si l'identification des signes de la dysphagie a des implications majeures en matière de prévention et d'ajustement de la prise en charge (Printza et al., 2019), son dépistage se heurte toutefois à plusieurs défis diagnostiques. Les indications signalées dans les dossiers médico-pédagogiques ne suffisent pas pour estimer sa présence, car ces troubles sont évolutifs. Les capacités de déglutition se détériorent avec l'âge, il s'avère essentiel d'évaluer la dysphagie à intervalles réguliers (Chadwick & Jolliffe, 2009; van Timmeren et al., 2019). Les rares outils existants, tel le

*Dutch Screening Tool*, témoignent de validité convergente insuffisante pour déceler les cas de dysphagies légères à modérées (van Timmeren et al., 2019). Or, l'utilisation d'outils d'évaluation qui ne répondent pas aux standards scientifiques attendus entraîne des prises de décision et des traitements inadéquats. C'est pourquoi les chercheurs considèrent, en l'état, la vidéofluoroscopie<sup>1</sup> (Audag et al., 2019) comme la référence pour l'évaluation de la dysphagie aussi pour cette population (Chadwick & Jolliffe, 2009). Ces quelques données soulignent la nécessité de développer des outils de dépistage moins invasifs pour la déceler chez les personnes polyhandicapées afin de pouvoir ajuster les réponses cliniques et pédagogiques à chaque situation (van Timmeren et al., 2019).

#### **Implications pour l'intervention**

En raison des risques médicaux, des carences nutritionnelles et de l'insatisfaction des partenaires en présence (personne, parents, intervenants) liés aux repas, un plan alimentaire individualisé est requis pour soutenir cette population à haut risque. Sa construction comporte trois étapes : l'évaluation, la mise en place d'aménagements, la détermination d'objectifs d'apprentissage.

*L'évaluation* vise plusieurs finalités (Griffiths et al., 2018; Rofidal, 2017) :

1. établir la présence, la nature et la cause des difficultés de déglutition;
2. déterminer les habiletés oromotrices de la personne, telles que préhension des lèvres, propulsion de la langue, motricité latérale de la langue, vigueur de la mastication;
3. proposer si nécessaire une indication pour une évaluation objective, par exemple à

<sup>1</sup> Technique qui permet de filmer la déglutition par radiographie

l'aide d'une fibroscopie de la déglutition ou d'une vidéofluoroscopie (Protocole National de Diagnostic et de Soins, 2020).

De bonnes pratiques en matière d'évaluation de la dysphagie ont récemment été proposées (Griffiths et al., 2018; Hector, 2015; Protocole National de Diagnostic et de Soins, 2020). Toute évaluation se doit d'être réalisée en équipe pluridisciplinaire, et en situation naturelle, c'est-à-dire que le repas devrait être donné par les personnes habituelles si possible en présence d'un parent. Elle devrait comporter le test de différents liquides et aliments solides, de diverses stratégies compensatoires et d'ustensiles.

*La mise en place d'aménagements* a pour visées principales d'assurer la sécurité

et le confort de la personne et de faire du repas un moment agréable. Le tableau 1 illustre les aménagements possibles proposés par plusieurs auteurs (Hector, 2015; Protocole National de Diagnostic et de Soins, 2020; Rofidal, 2017; South Lanarkshire Council, 2015).

Ces chercheurs insistent sur la nécessité de consigner ces informations dans un document régulièrement actualisé et partagé entre tous les membres de l'équipe et les proches de la personne.

*La détermination d'objectifs d'apprentissage* dans le plan alimentaire est recommandée afin que la personne acquière de nouvelles compétences en matière d'alimentation. Ces objectifs peuvent s'articuler autour de quatre axes principaux (Hector,

Environnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pièce calme</li> <li>• Diminution des stimuli parasites</li> </ul>
Installation	<p>Enfant, adolescent, adulte polyhandicapé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajuster la flexion de la nuque</li> <li>• Inclinaison de l'installation assise (bascule arrière)</li> <li>• Positionnement de la chaise à table permettant un alignement optimal entre la personne et l'intervenant</li> </ul> <p>Intervenant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se placer à hauteur des yeux de la personne</li> <li>• Assis sur un tabouret muni de roulettes</li> </ul>
Préparation des aliments et liquides	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintien de la température</li> <li>• Texture mixée lisse ou moulinée, voire petits morceaux</li> <li>• Viscosité des liquides : utilisation d'un épaississant ou gélifiant si nécessaire</li> </ul>
Équipement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ustensiles adaptés</li> <li>• Table à hauteur réglable ou plateau</li> </ul>
Soutiens	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rythme : ralentir la cadence et donner du temps à la personne pour indiquer quand elle est prête pour la bouchée suivante</li> <li>• Précision du geste d'introduction et d'extraction de la cuillère, aide à la fermeture de la bouche</li> <li>• Anticipation en nommant les aliments qui vont être proposés</li> <li>• Moyens de Communication Alternative et Améliorée</li> <li>• Participation active de la personne</li> </ul>

Tableau 1 : Aménagements

2015; South Lanarkshire Council, 2015; Wallopoly asbl, 2018):

1. l'apprentissage des prérequis oromoteurs, tels que la coordination de la déglutition et de la respiration, ou la capacité à utiliser la langue pour transférer la nourriture de l'avant à l'arrière de la bouche;
2. l'exploration et la découverte de nouveaux aliments et de nouvelles textures;
3. l'amélioration des capacités fonctionnelles de la personne, selon ses possibilités motrices (participation durant les guidances, utilisation de la cuillère, d'une tasse avec deux anses puis une anse, etc.);
4. la possibilité d'expression de choix en lien avec les préférences des personnes, ceci afin de garantir une autodétermination des personnes.

### **La coordination entre les prestataires de la santé et les intervenants pédagogiques est nécessaire afin de gérer ces troubles au quotidien.**

La coordination entre les prestataires de la santé et les intervenants pédagogiques est nécessaire afin de gérer ces troubles au quotidien (Kinneer et al., 2018).

#### **Conclusion**

Cet article a mis en évidence les défis multiples posés par la dysphagie chez les personnes polyhandicapées. La pauvreté des travaux dans le champ du polyhandicap témoigne des enjeux actuels et futurs en termes de détection, de prise en charge et de recherches à venir dans ce domaine de santé prioritaire (Robertson et al., 2018). Les pistes d'intervention sont nombreuses. Parmi elles, la stimulation électrique neuromus-

culaire (SENM), de concert avec les prises en charge thérapeutiques nutritionnelles font l'objet d'études pour améliorer l'alimentation et l'aspiration des enfants qui présentent des troubles complexes (Andreoli et al., 2019). Cet article ne saurait se terminer sans évoquer les enjeux éthiques et déontologiques sous-jacents à l'accompagnement de toute personne, surtout lors de mesures invasives. Les gestes techniques sont proposés au regard de son consentement et de l'amélioration de son bien-être.

#### **Références<sup>2</sup>**

- Andreoli, S. M., Wilson, B. L., & Swanson, C. (2019). Neuromuscular electrical stimulation improves feeding and aspiration status in medically complex children undergoing feeding therapy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 127. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109646>
- Audag, N., Goubau, C., Danse, E., Vandervelde, L., Liistro, G., Toussaint, M., & Rey-chler, G. (2019). Validation and reliability of the french version of the sydney swallow questionnaire. *Dysphagia*, 34(4), 556–566. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-09978-9>
- Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 29–43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01115.x>
- Crawford, H. (2016). *Mealtimes and food for people with profound intellectual and multiple disabilities and dysphagia: understanding the lived experience of family carers* [Thèse de doctorat, Université d'Édim-

<sup>2</sup> La liste bibliographique complète est disponible auprès des auteures.

- bourg]. <http://hdl.handle.net/1842/25445>
- Dziewas, R., Warnecke, T., Schnabel, M., Ritter, M., Nabavi, D. G., Schilling, M., Ringelstein, E. B., & Reker, T. (2007). Neuroleptic-induced dysphagia: Case report and literature review. *Dysphagia*, 22(1), 63–67. <https://doi.org/10.1007/s00455-006-9032-9>
- Griffiths, C., Fleming, S., Horan, P., Keenan, P., Henderson, K., O'Reilly, A., & Doyle, C. (2018). Supporting safe eating and drinking for people with severe and profound intellectual and multiple disabilities. *Learning Disability Practice*, 21(1), 26–31. <https://doi.org/10.7748/ldp.2018.e1817>
- Hector, C. (2015). *Feeding students in educational programs. Oregon Guidelines and Information on Safe Mealtime Practices for Special Students*. Regional and Statewide Services for Students with Orthopedic Impairments.
- Hewetson, R., & Singh, S. (2009). The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia*, 24(3), 322–332. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9210-7>
- Landes, S. D., Stevens, J. D., & Turk, M. A. (2019). Obscuring effect of coding developmental disability as the underlying cause of death on mortality trends for adults with developmental disability: A cross-sectional study using US Mortality Data from 2012 to 2016. *BMJ Open*, 9(2), 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026614>
- National Patient Safety Agency. (2004). *Understanding the patient safety issues for people with learning disabilities*. <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20090503114830/http://www.salford.nhs.uk/documents/LD/NPSAUnderstanding.pdf>
- Protocole National de Diagnostic et de Soins. (2020). *Générique Polyhandicap*. Déficience, Maladies Rares Du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle. [http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/05/11\\_mai\\_2020\\_Texte\\_PNDS\\_Générique\\_Polyhandicap-1.pdf](http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/05/11_mai_2020_Texte_PNDS_Générique_Polyhandicap-1.pdf)
- Printza, A., Triaridis, S., Kalaitzi, M., Nikolaidis, I., Bakirtzis, C., Constantinidis, J., & Grigoriadis, N. (2019). Dysphagia Prevalence, Attitudes, and Related Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Dysphagia*, 35, 677–684. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-10075-0>
- Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of dysphagia in people with intellectual disability: A systematic review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 377–391. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.377>
- Rofidal, T. (2017). L'alimentation de la personne polyhandicapée. In P. Camberlein & G. Ponsot (Eds.), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 829–839). Dunod.
- Samuels, R., & Chadwick, D. D. (2006). Predictors of asphyxiation risk in adults with intellectual disabilities and dysphagia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 362–370. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00784.x>
- South Lanarkshire Council. (2015). *The South Lanarkshire Framework for Supporting Pupils with Severe and Profound Learning Needs. Curriculum for excellence*. Education Resources.
- Squillaci, M. (2005). *Polyhandicap, le défi pédagogique*. Edition SZH/CSPS.
- van Timmeren, D., van Deddens, A., van Schrojenstein Lantman de Valk, H., van Schans, C., Krijnen, W., Waninge, A., & van Putten, A. (2019). The convergent validity of a Dutch Screening tool for Dysphagia (Signaleringslijst Verslikken) for people with severe or profound intellectual and multiple

disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 994–1001. <https://doi.org/10.1111/jar.12592>

Veness, C., & Reilly, S. (2008). Mealtime interaction patterns between young children with cerebral palsy and their mothers:

Characteristics and relationship to feeding impairment. *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 815–824. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00846.x>

Wallopoly asbl. (2018). *L'ABC médical de la personne polyhandicapée*. AP3 Editions.



*Prof. Dr. Myriam Squillaci*  
*Professeure ordinaire*  
*Département de pédagogie spécialisée*  
*Université de Fribourg*  
*myriam.squillaci@unifr.ch*



*Dr. Juliane Dind*  
*Lectrice et collaboratrice scientifique*  
*Département de pédagogie spécialisée*  
*Université de Fribourg*  
*juliane.dind@unifr.ch*



*Dr. Mireille Walther*  
*Lectrice*  
*Département de pédagogie spécialisée*  
*Université de Fribourg*  
*mireille.walther@unifr.ch*