

## **Les résultats de l'étude ORFA - Pr Alexandra Dürr, Stéphanie Borel**

**ORFA : Analyse longitudinale de la communication Orale dans l'Ataxie de Friedreich - résumé de Fabienne Grégoire**



6 août 2019 - Publication des résultats de l'étude ORFA, subventionnée par l'AFAF.



### **Objectif de l'étude :**

Mieux comprendre la corrélation entre l'évolution de la maladie et celle de la dysarthrie (trouble de l'articulation) afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de l'AF par les orthophonistes.

### **Principes de l'étude :**

40 patients suivis à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière ont participé à l'étude. Le groupe étudié était constitué de 20 hommes et 20 femmes âgés de 22 à 69 ans. 65 % des patients utilisaient un fauteuil roulant. Les patients avaient des problèmes d'audition pour la plupart à divers niveaux et 5% étaient équipés d'appareils auditifs.

L'évaluation neurologique incluait plusieurs évaluations dont l'utilisation de l'échelle SARA (Echelle de détermination et notation des ataxies) et le score de sévérité fonctionnelle du syndrome cérébelleux (CCFS)

En complément à ces deux évaluations, d'autres examens plus poussés ont permis d'évaluer :

- La fonction auditive
- La mobilité de la langue et des muscles du visage
- L'intelligibilité de la parole,
- La vitesse de parole,

- La fréquence et la qualité vocale
- Le handicap vocal ressenti

Pour observer les modifications de mesures sur une année, les participants ont dû être évalués deux fois par an.

**Résultats :** Après un an, aucune corrélation n'a été constatée entre la sévérité des problèmes d'audition et ceux de la voix.

Cependant, cette étude a permis de constater des changements significatifs dans les fonctions oro-motrices après une année, démontrant que l'étude de la mobilité orale peut refléter la progression de l'ataxie de Friedreich. Ainsi les mesures liées à la parole et à la voix restent stables sur un an, contrairement aux fonctions oro-motrices qui se modifient après seulement un an. Les tests de la voix et la parole sont surement compensés par des ajustements par le patient et sont moins sensibles. Alors que, pendant un simple test de mobilité articulaire, il y a moins de possibilité de compensation.



© CanStockPhoto.com - csp66456195

Les mesures des fonctions oro-motrices peuvent être utilisées quel que soit l'âge, la langue (le pays), et le stade de la maladie. C'est un bon indicateur du handicap vocal. D'autres études doivent être menées afin de confirmer la pertinence de l'utilisation de ces tests dans le cas d'un stade précoce de la maladie. La limite de l'étude a été liée au fait qu'uniquement des adultes atteints de la maladie depuis plus de 20 ans, ont été inclus.

**Objectif secondaire de cette étude :** mieux comprendre les dysfonctionnements et ensuite éditer un document à destination des orthophonistes sur les spécificités de la rééducation chez les personnes ataxiques. Ce travail on l'espère devrait commencer en septembre avec S Borel.