

## Premiers résultats de l'étude ORFA- *Laurie de Genouillac*

*Notes de J. Mesnildrey - Rencontre annuelle 2018*

Le projet de recherche ORFA est consacré à **l'analyse longitudinale\* de la voix, de la parole et de l'audition** chez des patients atteints de l'Ataxie de Friedreich. Cette étude a inclus 40 patients qui ont chacun fait deux visites à un an d'intervalle. L'objectif de ces visites était de faire un contrôle de l'audition ainsi qu'une évaluation orthophonique (enregistrement d'échantillons vocaux, évaluation des praxies\* bucco-faciales- mouvements lèvres, langue, joues...-, évaluation de l'intelligibilité, auto-évaluation).

L'objectif de cette étude est d'identifier des éléments pertinents de cette dysarthrie afin d'avoir de nouveaux marqueurs fiables de l'évolution de la maladie pour de futurs essais cliniques. Il s'agit également d'informer et de sensibiliser les orthophonistes à la prise en charge de la dysarthrie dans l'ataxie de Friedreich car bien qu'étant presque toujours présent, ce symptôme n'est que très peu pris en charge. Les résultats de cette étude permettront de rédiger des fiches de prises en charge à destination des orthophonistes. Ce travail a fait l'objet de plusieurs mémoires d'orthophonie :

- **Maladie de Friedreich** : auto-évaluation du handicap de la voix et de la parole, présenté lors de la rencontre AFAF de 2015.
- **Evaluation multiparamétrique de la dysarthrie dans la maladie de Friedreich** mettant en évidence deux caractéristiques principales de la dysarthrie dans l'AF : Les désonorisations de consonnes, l'aperture des voyelles.
- **Analyse acoustique du voisement\* et de l'aperture\*** avec Vocalab et proposition d'un entraînement rééducatif.
- **Corrélations entre la dysarthrie et les données génétiques et cliniques dans la maladie de Friedreich.**

Les prochaines études porteront sur **la qualité de la voix et de l'intonation, le débit, la corrélation entre la mobilité des articulateurs et l'intelligibilité**. La principale question est de vérifier si les scores de praxies bucco-faciales sont en corrélation avec d'autres scores de la dysarthrie dans l'ataxie de Friedreich.

\* **Praxie** : capacité de coordonner, d'exécuter des séquences de mouvements orientées vers un but.

*\*Analyse longitudinale se dit d'une analyse des données d'enquêtes portant sur des échantillons de personnes interrogées plusieurs fois successivement au cours du temps.*

*\* Voisement : qualité (ou propriété) de certains sons de la parole. Un son est voisé si sa production s'accompagne d'une vibration des cordes vocales et sinon, il est non voisé. On utilise aussi couramment les termes de sonore et sourd pour désigner cette opposition.*

*Tout locuteur peut facilement faire l'expérience de ce phénomène en plaçant sa main sur sa gorge (au niveau de la pomme d'Adam) puis en prononçant successivement « ssssss » (non voisé) et « zzzzzz » (voisé).*

*On parle aussi de sonorisation des sons.*

*\*Aperture : degré d'ouverture du canal buccal*

*AFAF avril 2018*