

Recherche orthophonique sur l'Ataxie de Friedreich- *Sandrine Perrin, Geneviève Hermer* (Université Pierre et Marie Curie - UPMC Sorbonne)

- Avril 2016 -

- **Mieux connaître les troubles de la voix et de la parole : Un autre regard sur la dysarthrie⁽¹⁾ de Friedreich**

⁽¹⁾ La dysarthrie est un trouble de la parole d'origine neurologique.

Revenons en arrière... et plus précisément au week-end des 21 et 22 mars 2015, date de la Rencontre annuelle AFAF à Nouan le Fuzelier. L'AFAF nous avait donné la parole à toutes deux, étudiantes en dernière année d'orthophonie à Paris. Notre communication portait sur nos recherches dont le but était de **mieux comprendre le ressenti des personnes présentant une Ataxie de Friedreich et confrontées à des troubles de la voix et/ou de la parole.**

Cette étude, encadrée par Peggy Gatignol et Stéphanie Borel, orthophonistes à la Pitié Salpêtrière, est maintenant terminée. En 4 questions, nous vous partageons les principaux résultats de cette étude qui éclairent d'un jour nouveau le trouble de voix et/ou de parole des patients atteints de l'ataxie de Friedreich.

1- Objectif de notre étude ?

Depuis plusieurs décennies, diverses équipes réparties dans le monde entier ont étudié la dysarthrie de Friedreich. La plupart des études ont cherché à bien décrire et à préciser les atteintes de la VOIX d'une part et de la PAROLE d'autre part. Ces études dites "**objectives**" cherchent à faire le lien entre les symptômes affectant la voix et/ou la parole et la cause neurologique. Elles cherchent aussi à établir des liens entre l'évolution de la maladie et les symptômes.

À notre connaissance, personne n'avait cherché à étudier cette dysarthrie sous un angle "**subjectif**" c'est-à-dire en partant **du regard que les personnes portent sur leur trouble**

et la façon dont elles ressentent leur handicap de voix et de parole dans les diverses situations de la vie. Or, en lisant quelques récits autobiographiques de personnes présentant une Ataxie de Friedreich, nous avons bien mesuré que le retentissement des troubles de voix et de parole était réel et important dans leur vie. **Ce constat** nous a fait poser la question suivante : **Quel est le ressenti de voix et de parole des patients atteints de la maladie de Friedreich ?**. Notre étude a cherché à répondre à cette question finalement très "simple".

2- Comment y répondre de façon scientifique ?

Concrètement, nous avons procédé ainsi : nous avons proposé à toutes les personnes atteintes de la maladie de Friedreich (sans aucun critère de restriction) de suivre une petite formation par internet (avec des vidéos) sur la voix et sur la parole. **Qu'est-ce que la voix ? Qu'est-ce que la parole ?** En quoi ces concepts se ressemblent et en quoi ces concepts se différencient.

À l'issue de cette sensibilisation, nous avons demandé aux personnes de remplir un mini-quizz pour bien nous assurer que les répondants faisaient bien la différence entre voix et parole. Enfin, nous avons demandé aux répondants de remplir 2 échelles de qualité de vie :

- a) une échelle pour **exprimer le ressenti de handicap lié à la voix**
- b) une échelle pour **exprimer le ressenti de handicap lié à la parole**

Ce protocole a été testé auprès de 5 personnes adhérentes de l'AFAF en février 2015. Ensuite, le protocole a été déployé entre le 21 mars et le 20 avril 2015 via le site internet de l'AFAF. **26 personnes** ont suivi le protocole en entier et ce sont leurs résultats qui ont été analysés dans notre étude.

3- Résultats : Quelle est l'image du ressenti de voix et de parole des malades AF ? Ce ressenti est-il homogène ?

L'illustration ci-dessous est une excellente synthèse de nos résultats. Sur ce schéma chaque répondant est représenté par un point (les réponses sont anonymes et donc les répondants sont représentés par des lettres de A à Z). **A l'horizontale, il y a le score en lien avec la VOIX du répondant et à la verticale, figure le score en lien avec sa**

PAROLE. Plus le score est élevé : plus le ressenti est important. Plus le score est faible : moins le ressenti est important. Par exemple, on lit que les répondants A et J ont un très faible ressenti de handicap de voix et de parole alors que F et G ont un très fort ressenti de handicap lié à leur voix et leur parole.

Le ressenti "moyen" des répondants correspond à un score de 48/120 en VOIX (VHI) et de 52/120 en PAROLE (SHI). Ce score "moyen" de la population des 26 malades AF étudiés est un score élevé/ études de référence.

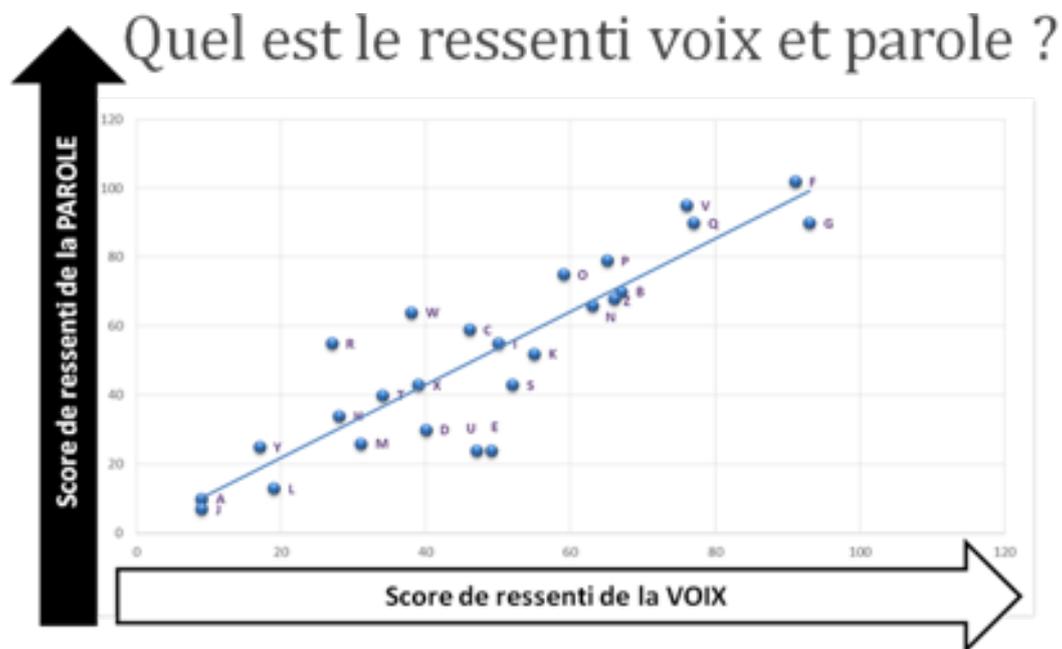


Illustration : Principaux résultats de l'étude Goutaland/Hermer 2015

Notre étude a également permis de mettre en évidence les éléments qui génèrent le plus fort ressenti de handicap en lien avec la voix et la parole.

Les plus forts ressentis de handicap en lien avec la voix et la parole (Voir tableau page suivante).

C'est indéniablement **la gêne en milieu bruyant** (en haut dans le tableau) qui est le plus fortement ressentie par les personnes AF par rapport à leur voix et leur parole. Mais il y a également les **fluctuations dans la qualité de la voix et de la parole** qui créent un ressenti de handicap (le fait de ne pas savoir comment va être sa voix et/ou sa parole à un moment donné). **Ces variations sont en lien avec la fatigue** : les sons et la parole sont coûteux en efforts et **génèrent de la fatigue**. On lit également dans ce tableau le

retentissement des difficultés de voix et de parole sur la personnalité et le comportement : la gêne, la frustration, la tension en situation de prendre la parole. Enfin, on lit à travers ces résultats la tentation d'adopter des **conduites d'évitement** : "J'évite de parler au téléphone" par exemple.

Les plus forts ressentis

Ressenti en lien avec la **VOIX**

1	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant
2	Mes problèmes de VOIX me contrarient
3	Le son de ma VOIX varie au cours de la journée.
4	Je fais beaucoup d'effort pour parler.
5	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres personnes à cause de ma VOIX.
5	La clarté de ma VOIX est imprévisible
5	Je suis à court de souffle quand je parle
6	Je me sens handicapé (e) à cause de ma voix
6	Ma VOIX est plus mauvaise le soir

Ressenti en lien avec la **PAROLE**

1	On me comprend difficilement quand je parle dans une pièce bruyante.
2	Mon articulation n'est pas nette.
3	Mes problèmes de PAROLE me dérangent
4	L'intelligibilité de ma PAROLE varie au cours de la journée
5	L'intelligibilité de ma PAROLE est imprévisible
6	J'ai l'impression que je dois forcer pour parler
6	Je suis moins extraverti(e) à cause de ma PAROLE.
7	J'évite de téléphoner
7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres personnes à cause de ma PAROLE.
7	Je fais beaucoup d'effort pour parler

4- Ces résultats contribuent-ils à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Friedreich ?

Clairement oui, la mise en évidence du ressenti de handicap de voix et de parole peut être précieuse :

a) **pour les malades eux-mêmes** qui se voient ainsi reconnus dans une difficulté expressive partagée avec d'autres personnes, même si le ressenti de handicap en lien avec la voix et la parole est éminemment personnel.

b) **pour les proches et les soignants** qui n'ont pas toujours conscience, au quotidien, du retentissement des difficultés expressives des personnes qu'ils côtoient. Cela peut les amener à mieux considérer les prises de parole, à les faciliter et à les favoriser en créant des environnements favorables (par exemple, en réduisant les nuisances sonores).

c) pour **les thérapeutes** de la voix et de la parole (les orthophonistes), pour lequel(le)s ces résultats sont un encouragement à explorer systématiquement le ressenti de leur patient en complément des évaluations plus « techniques » et plus objectives de la voix et de la parole ; ceci pour **mieux orienter la prise en charge**.

Cette étude n'était que le **premier maillon d'une recherche orthophonique sur la dysarthrie de Friedreich** : soutenues par l'AFAF, et dans le cadre du partenariat entre l'UNADREO (société savante de recherche en orthophonie) et l'Institut du Cerveau et de la Moelle de la Pitié Salpêtrière, nos consœurs Anne-Claire Vilar Del Peso et Lisa Prost ont pris notre relais. Elles travaillent actuellement à une recherche basée sur des éléments plus objectifs dans le cadre du **projet ORFA : étude avec des mesures acoustiques et phonétiques de la dysarthrie de Friedreich**. Notre plus cher souhait est que l'ensemble des recherches successives menées à l'Université Pierre et Marie Curie de Paris permette de **faire progresser les thérapies orthophoniques au bénéfice des malades**.

Pour en savoir plus sur cette recherche : documents téléchargeables à partir de notre site internet www.asso.afaf.fr dans la rubrique « Recherche – Dernières avancées » ou la partie prise en charge - orthophonie :

- document de sensibilisation à la différence entre la VOIX et la PAROLE
- article détaillé avec l'ensemble des résultats chiffrés
- fiche présentant le projet ORFA
- le même article plus détaillé avec illustrations en couleur