

# Etude des effets des ataxies dans la bouche du malade



## CONNAITRE LES SYNDROMES CEREBELLEUX (CSC)

Association nationale d'intérêt général, 3 allée de St Estephe  
33137 Martignac sur Jalle

www.csc.asso.fr - siègeassocsc@orange.fr - 05 56 78 06 16 -  
csc.ecoute@gmail.com

Adhérent des patients avec une ataxie spinocérébelleuse génétique ou pas, maladie rare neuro dégénérative du cervelet provoquant pertes d'équilibre et incoordination. AUCUN MEDICAMENT. Nos maladies sont chroniques à évolution négative constante. La RECHERCHE est notre SEUL ESPOIR, statutairement, tous les dons et legs y sont consacrés. Informer nos adhérents, les soignants, le public sur nos maladies rares est notre devoir. Une écoute PSY et Ecoute accompagnement social pallie la culpabilisation de la transmission du gène muté à sa descendance ainsi que le sentiment d'abandon que provoque l'absence de médicament. L'Association Neuro-CEB, recueille pour la RECHERCHE, nos dons post-mortem de cerveaux.

La bouche est un important carrefour dans lequel circule en même temps, en totale harmonie, sans embouteillages, des aliments, des liquides, de l'air, des paroles sauf pour les personnes ayant une ATAXIE ; pour elles, la bouche est le carrefour de la dysharmonie et des embouteillages. L'AIR, les ALIMENTS, les LIQUIDES, les PAROLES, se percutent, se mélangent, la LANGUE, les LÈVRES, L'ÉPIGLOTTE, le SPHINCTER ŒSOPHAGIEN SUPÉRIEUR, tout ce bel ensemble bien synchronisé est totalement perturbé, désorganisé, tout dysfonctionne. Notre objectif, avec le Laboratoire de Phonétique et de Phonologie du CNRS(LPP) est d'observer, mesurer, enregistrer tout ce qui se passe dans la bouche de cinq cohortes de patients ayant une ataxie génétique dont le gène est identifié et une cohorte de non malades. A partir des informations recueillies, nous espérons connaître et comprendre les dysfonctionnements et ainsi, proposer des soins permettant de réduire les effets néfastes des ataxies sur l'élocution, la dysphagie, la dysarthrie et la fonction respiratoire, mais aussi

contribuer à la formation des orthophonistes sur les ataxies et les soins à apporter aux malades.

Cette étude est prévue sur 3 ans (2020/2022) Le LPP réalise toutes les investigations et opérations scientifiques.

CSC contribue à la constitution des 5 cohortes, prend en charge les déplacements de ses adhérents sur les lieux d'investigations et apporte 12 000 € par an pendant 3 ans au LPP. Les résultats sont attendus en 2022/2023.

