

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



 **Université
de Lille**

 **ufr35**
faculté
de médecine

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Carla BRUNET

soutenu publiquement en juin 2023

**Évaluation de l'IOPI, système de mesure de
pression de la langue, pour prédire les troubles de
la déglutition dans la myasthénie auto-immune
Étude rétrospective**

MEMOIRE dirigé par
Céline TARD, Neurologue, Hôpital Roger Salengro, Lille

Lille – 2023

Remerciements

Je remercie ma directrice de mémoire, le docteur Céline Tard, pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Je remercie également Mme. Virginie Occre, orthophoniste, d'avoir accepté de relire et d'évaluer mon travail. Je tiens aussi à remercier Romain Thomas, kinésithérapeute, pour sa participation à cette étude et pour avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Je tiens à remercier les orthophonistes qui m'ont accompagnée et appris leur métier au cours des stages réalisés à leurs côtés. Un merci tout particulier à Manon, Aurélia et Émilie pour leur bienveillance et leurs conseils, j'aurais énormément appris à leurs côtés. Elles auront participé à construire l'orthophoniste que je tends à devenir.

Je souhaite remercier mes parents, pour leur soutien tout au long de mes études et pour m'avoir encouragée malgré les difficultés. Merci également à ma grande sœur, Mélissa, pour toute la force et la détermination qu'elle m'a inspirée et son amour sans faille.

Je remercie mes amis lillois, pour avoir partagé toutes ces années avec moi et pour avoir rendu ces cinq années si riches. Leur présence aura été indispensable. Et merci à mes amis d'enfance, pour leur soutien et leur présence au quotidien depuis tant d'années.

Résumé :

La myasthénie est une maladie neuromusculaire caractérisée par une faiblesse musculaire fluctuante et s'aggravant à l'effort. Dans les myasthénies généralisées, les manifestations cliniques sont nombreuses et peuvent engendrer une dysphagie, une dysarthrie ou des troubles respiratoires. En cas de crise myasthénique, une exacerbation des symptômes peut entraîner une insuffisance respiratoire et une possible dysphagie. Nous n'avons aujourd'hui pas de moyen objectif en orthophonie pour évaluer la déglutition, notamment chez les patients myasthéniques. L'Iowa Oral Performance Instrument (IOPI), outil d'évaluation et de rééducation mesurant la force et l'endurance des lèvres et de la langue, semble permettre d'objectiver la présence d'une dysphagie. Nous avons donc récolté des données avec l'IOPI auprès de seize personnes myasthéniques, en phase de décompensation et en phase de réévaluation. Nous les avons comparées à celles relevées au test au verre d'eau, au spiromètre et aux scores de Garches et MG-ADL. Nous avons montré que la force de la langue, mesurée via l'IOPI, était sensible aux variations de l'état de santé des patients et à la présence de dysphagie, ce qui n'est pas le cas de l'endurance linguale. Nos résultats ont aussi montré que l'IOPI était plus sensible que les scores de Garches et MG-ADL à la présence d'une dysphagie. Néanmoins, ces échelles, comme le test au verre d'eau, donnent des informations qualitatives que ne fournit pas l'IOPI. Cet outil semble donc être utile dans l'évaluation clinique de la myasthénie, en particulier de la déglutition, et serait complémentaire aux évaluations couramment réalisées.

Mots-clés : Myasthénie - IOPI - déglutition - dysphagie - évaluation

Abstract :

Myasthenia Gravis is a neuromuscular disease characterized by muscular weakness changing during effort. In the generalized myasthenia, there is a lot of clinical manifestations and can cause a dysphagia, a dysarthria or respiratory disorders. In case of myasthenia crisis, an aggravation of symptoms can lead to respiratory failure and a possible dysphagia. Today, we don't have an objective tool for the speech therapist to evaluate the swallowing function, especially in myasthenic patients. The Iowa Oral Performance Instrument (IOPI), assessment and rehabilitation tool that measures the strength and endurance of the tongue and the lips, could objectifying the presence of dysphagia. Therefore, we collected data with the IOPI from sixteen individuals with myasthenia Gravis during the decompensation phase and during the re-evaluation phase. We compared these datas with those from the water glass test, spirometer, and Garches and MG-ADL scores. We have shown that the tongue force, measured by the IOPI, was sensitive to the variations of the patients health status and to the presence of dysphagia. Our results have also shown that the IOPI was more sensitive than the Garches and MG-ADL scores to the presence of dysphagia. However, those scales, as the water glass test, give some qualitative informations that the IOPI doesn't. This tool therefore seems to be useful in the clinical evaluation of myasthenia gravis, in particular swallowing, and that it would be complementary to the assessments commonly performed.

Keywords : Myasthenia - IOPI - swallowing – dysphagia - examination

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	1
1. La myasthénie auto-immune.....	1
1.1. Description clinique.....	1
1.2. Évaluation et diagnostic.....	2
1.3. Prise en charge et traitements.....	3
2. La déglutition.....	3
2.1. Les mécanismes de la déglutition.....	3
2.2. La dysphagie dans les maladies neuromusculaires.....	4
2.3. Évaluation de la dysphagie.....	5
3. L'Iowa Oral Performance Instrument (IOPI).....	5
3.1. Généralités.....	5
3.2. Utilisation de l'IOPI dans la recherche.....	7
4. Buts et hypothèses.....	8
Méthode.....	8
1. Participants.....	8
2. Outils et normes utilisés.....	8
3. Protocole d'évaluation.....	9
4. Recueil et analyse des données.....	10
Résultats.....	10
1. Participants.....	10
2. Évolution entre la phase de décompensation et la phase de réévaluation.....	10
2.1. Analyse des variations des valeurs recueillies à l'IOPI et au test au verre d'eau.....	11
2.2. Analyse des variations des valeurs recueillies au spiromètre.....	12
2.3. Analyse des variations du score myasthénique de Garches et du score MG-ADL.....	13
3. Analyse des liens entre les outils utilisés et les troubles de la déglutition.....	13
4. Analyse des liens de corrélations entre les différentes valeurs.....	14
Discussion.....	15
1. Interprétation des résultats.....	15
1.1. Intérêt de l'IOPI dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques.....	15
1.2. Intérêt du test au verre d'eau dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques.....	16
1.3. Intérêt du spiromètre dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques.....	16
1.4. Intérêt du score myasthénique de Garches et du score MG-ADL dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques.....	17
1.5. Comparaison de l'intérêt des outils dans l'évaluation des patients myasthéniques.....	17
2. Limites de l'étude.....	18
2.1. Limites liées à l'échantillon.....	18
2.2. Limites méthodologiques.....	19
2.3. Disponibilité et utilisation de l'IOPI en clinique.....	19
3. Perspectives.....	19
3.1. Perspectives pour la recherche et la pratique clinique.....	19
3.2. Pistes pour l'autoévaluation des patients.....	20
Conclusion.....	20
Bibliographie.....	22
Liste des annexes.....	25
Annexe A1 : Score MG-ADL.....	25
Annexe A2 : Score myasthénique de Garches.....	25
Annexe A3 : Test d'indépendance entre les diverses variables et les troubles de la déglutition.....	25
Annexe A4 : Tableau de corrélations.....	25

Introduction

La myasthénie auto-immune est une pathologie neuromusculaire rare caractérisée par la présence d'anticorps bloquant les récepteurs de l'acétylcholine au niveau de la membrane musculaire post-synaptique (Gwathmey & Burns, 2015). L'incidence de la maladie est estimée à dix à vingt cas pour cent milles. (McGrogan, Sneddon, & De Vries, 2010). La myasthénie se définit par une faiblesse musculaire fluctuante s'aggravant à l'effort, les symptômes évocateurs étant le ptosis et la diplopie. Dans le cas de myasthénie généralisée, les manifestations cliniques sont nombreuses et peuvent engendrer une dysphagie, une dysarthrie ou encore des troubles respiratoires. (Hehir & Silvestri, 2018). De plus, les patients sont susceptibles de faire une ou plusieurs crises myasthéniques au cours de leur vie, conduisant le patient en hospitalisation. Ces dernières se caractérisent par une exacerbation des symptômes entraînant une insuffisance respiratoire et une possible dysphagie (Chaudhuri & Behan, 2008).

La dysphagie est un trouble fréquemment retrouvé dans les maladies neuromusculaires telles que les myopathies ou la myasthénie. Elle est due à une faiblesse des muscles bulbaires impliqués dans la fonction déglutition. La dysphagie peut altérer significativement la qualité de vie des personnes concernées et avoir pour conséquences la malnutrition, la déshydratation ou encore des infections pulmonaires (Britton, Karam, & Schindler, 2018). Son évaluation est donc indispensable afin de mesurer les difficultés du patient dans le but d'adapter au besoin son alimentation. Cette adaptation est nécessaire pour éviter les risques de fausses routes et réduire la fatigabilité au cours des repas. Cependant, si l'on dispose d'outils permettant de réaliser des mesures objectives de la fonction respiratoire, ce n'est pas le cas pour la déglutition. Cette évaluation repose uniquement sur l'observation clinique et les examens paracliniques tels que les tests alimentaires ou l'endoscopie.

C'est pourquoi notre travail a eu pour objectif principal d'évaluer l'intérêt de l'Iowa Oral Performance Instrument (IOPI) dans l'évaluation clinique de la dysphagie chez des patients myasthéniques en mettant en évidence un lien entre les données objectivées par l'IOPI sur la force et l'endurance de la langue et les troubles de la déglutition. Pour ce faire, nous avons récolté les données issues des évaluations cliniques réalisées auprès de seize sujets atteints de myasthénie auto-immune en phase aiguë lors de décompensation, et à distance, au CHU de Lille. Les autres objectifs ont été de rechercher un lien entre les valeurs recueillies via l'IOPI et le test au verre d'eau, classiquement utilisé dans la pratique clinique, ainsi qu'avec les données respiratoires obtenues lors de l'évaluation au spiromètre et celles issues des scores de Garches et MG-ADL. Toutes ces données ont été finalement analysées au moyen de calculs statistiques.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La myasthénie auto-immune

1.1. Description clinique

La myasthénie auto-immune est une maladie neuromusculaire causée par des anticorps bloquant les récepteurs de l'acétylcholine au niveau de la membrane musculaire post-synaptique. Il s'agit de la plus fréquente affection de la jonction neuromusculaire (Gwathmey & Burns, 2015).

Dans leur méta-analyse, McGrogan et al. (2010) estiment l'incidence de la myasthénie entre dix et trente cas pour un million par an. La prévalence, quant à elle, est estimée à dix à vingt cas pour cent milles, ce qui en fait une maladie rare (<1/2000). Avant l'âge de quarante ans, la maladie est plus fréquente chez la femme alors qu'au-delà de cinquante ans elle prédomine chez l'homme (Gwathmey & Burns, 2015). Environ 85 % des personnes souffrant de myasthénie généralisée produisent des anticorps anti-récepteurs de l'acétylcholine (anti-RACH). Entre 5 et 7 % des individus atteints de la maladie produisent des anticorps anti-MuSK qui eux, sont dirigés contre la protéine Muscle Specific Kinase, associée au récepteur de l'acétylcholine (Gwathmey & Burns, 2015).

La myasthénie se caractérise par une faiblesse musculaire fluctuante s'aggravant à l'effort. Les symptômes évocateurs de la maladie sont un ptosis et une diplopie généralement asymétriques résultant d'une faiblesse des muscles oculaires (Gwathmey & Burns, 2015). Approximativement 75 % des patients développent une myasthénie généralisée dans les deux premières années après l'apparition des premiers symptômes. A ce stade de la maladie, les muscles bulbaires, du cou et des membres sont eux aussi atteints. Les patients peuvent rapporter des difficultés masticatoires lors des repas ainsi qu'une dysphagie en raison de l'atteinte des muscles du pharynx et de la langue. De plus, l'affaiblissement musculaire du voile du palais peut engendrer un reflux nasal. La dysarthrie fait elle aussi partie des manifestations cliniques de la myasthénie, souvent caractérisée par une déperdition nasale pouvant réduire significativement l'intelligibilité de la parole. Une atteinte des muscles faciaux est également observée chez les sujets atteints, entraînant des difficultés à sourire et à fermer entièrement les paupières. Au niveau segmentaire, ce sont les muscles proximaux qui sont principalement touchés, ce qui peut entraîner des difficultés à lever les bras et à se lever. Enfin, les muscles respiratoires des personnes touchées par la myasthénie peuvent être atteints, engendrant une dyspnée à l'effort ou une orthopnée, souvent lors des phases de décompensation. (Hehir & Silvestri, 2018).

En effet, les patients souffrant de myasthénie généralisée sont susceptibles d'être victimes d'une ou plusieurs crises myasthéniques au cours de leur vie. La crise myasthénique se caractérise par une insuffisance respiratoire et de possibles difficultés lors de la déglutition induites par une exacerbation des symptômes (Roper, Fleming, Long & Koyfman, 2017). L'apparition de la crise peut nécessiter l'intubation et la ventilation mécanique (Wendell & Levine, 2011).

1.2. Évaluation et diagnostic

Le diagnostic de myasthénie repose sur l'observation clinique des symptômes décrits ci-dessus et l'histoire du patient et est confirmé par des examens paracliniques. L'un des tests cliniques couramment utilisés lors de l'examen est le test du glaçon. Il consiste à appliquer un glaçon pendant deux minutes sur l'œil fermé du patient, le ptosis devant s'améliorer avec le froid (Pasnoor, Dimachkie, Farmakidis & Barohn, 2018). De plus, les épreuves de Barré et de Mingazzini sont administrées afin de rendre compte de la fatigabilité des membres.

Sur le plan paraclinique, des examens sont aussi réalisés afin de confirmer le diagnostic. En effet, la recherche d'auto-anticorps anti-RACH est l'un des tests les plus spécifiques permettant de diagnostiquer la maladie quand le taux est élevé. Ces anticorps sont retrouvés chez 85 % des sujets souffrant de myasthénie généralisée et chez 50 % de ceux atteints de myasthénie oculaire pure (Pasnoor et al., 2018). Les auto-anticorps anti-MuSK sont eux présents chez 5 à 8 % des personnes atteintes de myasthénie généralisée (Mantegazza & Cavalcante, 2019). L'examen électrophysiologique permet de mettre en évidence une perturbation de la transmission neuromusculaire. Pour cela, le nerf moteur est stimulé de façon répétitive à une fréquence de trois

hertz. La recherche de décrement de la réponse peut être réalisée au niveau de différents nerfs moteurs : médian, cubital ou encore facial, considéré comme pathologique au-delà de 10 %. L'administration d'anticholinestérasique a elle aussi un intérêt diagnostique dans la myasthénie, permettant de réduire voire de faire disparaître les symptômes (Pasnoor et al., 2018).

Le thymus, ayant un rôle dans l'immunité, est aussi impliqué dans la myasthénie. Un scanner thoracique est donc indiqué dans la recherche d'anomalies de la loge thymique. Environ 10 à 20 % des patients myasthéniques anti-RACH auront un thymome et une large proportion sera susceptible d'avoir une hyperplasie du thymus (Gwathmey & Burns, 2015).

Une fois le diagnostic posé, il est nécessaire d'évaluer régulièrement la sévérité de l'atteinte et le retentissement de la maladie sur la vie du patient. Pour ce faire, deux échelles d'évaluation sont régulièrement utilisées. La première, la Myasthenia Gravis Activities of Daily Living scale (MG-ADL) (cf Annexe A1) consiste à rendre compte de l'atteinte fonctionnelle des symptômes dans la vie quotidienne du patient au cours de la semaine précédente. Elle est composée de huit items correspondant aux principales fonctions touchées chez les personnes myasthéniques : la parole, la respiration, la mastication, la déglutition, la diplopie, le ptosis, la capacité à se brosser les dents ou se coiffer et la capacité à se lever d'une chaise. Chaque item est noté de zéro (normal) à trois (grandes difficultés voire besoin d'assistance matérielle ou humaine) (Muppidi et al., 2022). La seconde, le score myasthénique de Garches (cf Annexe A2), permet de graduer la gravité de la maladie à un moment donné. Comme décrite sur le site du Collège des Enseignants de Neurologie, cette échelle est divisée en neuf parties évaluant chacune : la flexion de la tête, la capacité à se relever de la position couchée, l'oculo-motricité, l'occlusion palpébrale, la mastication, la déglutition, la phonation et la fatigabilité musculaire via les épreuves de Barré et de Mingazzini. Le score maximum est de cent points et moins le patient a de points, plus le retentissement de la maladie est sévère.

1.3. Prise en charge et traitements

Le traitement de la myasthénie auto-immune est personnalisé. Sur le plan symptomatique, les anticholinestérasiques permettent de réduire les symptômes musculaires. Des traitements étiopathogéniques modulant le système immunitaire peuvent être proposés aux patients, c'est le cas des corticoïdes. En effet, la corticothérapie orale est très souvent utilisée dans le cas de myasthénie généralisée et permet une amélioration significative de l'état de santé. Cependant, la corticothérapie orale au long cours est responsable d'effets secondaires et en cas de corticodépendance, des immunosuppresseurs tels que l'azathioprine sont également proposés à visée d'épargne cortisonique (Pénisson-Besnier, 2010). Enfin, en cas de thymome, la thymectomie est toujours indiquée et pourra être proposée aussi en cas d'hyperplasie thymique chez des patients ayant une myasthénie généralisée anti-RACH (Evoli & Meacci, 2019).

En cas d'exacerbation des signes cliniques de la maladie, des échanges plasmatiques ou des injections d'immunoglobulines intraveineuses (IgIV) sont pratiqués car ils ont un effet thérapeutique rapide (Evoli et al., 2019).

2. La déglutition

2.1. Les mécanismes de la déglutition

La déglutition est une fonction complexe qui implique de nombreux muscles et nerfs crâniens. De bonnes capacités de déglutition sont essentielles pour une alimentation per os sécurisée.

Elle se décompose en trois phases : la phase orale ou préparatoire, volontaire et sous contrôle cortical, la phase oro-pharyngée et enfin la phase laryngo-pharyngée. Lors de la phase orale, les aliments sont broyés et insalivés afin de former le bol alimentaire. Sa formation est assurée par les muscles masséters et linguaux et il est gardé maintenu dans la bouche grâce à une bonne continence linguale et jugale. Il sera ensuite propulsé vers l'oropharynx par la langue lors de la phase oro-pharyngée. C'est à ce moment que le réflexe de déglutition se déclenche et que le voile du palais remonte. Enfin, la phase laryngo-pharyngale s'enclenche. Le bol alimentaire est propulsé vers le sphincter supérieur de l'oesophage (SSO) et le larynx se ferme afin de bloquer la respiration pendant le passage du bolus vers l'oesophage (Jayakumar, 2016).

2.2. La dysphagie dans les maladies neuromusculaires

La dysphagie est un trouble fréquemment retrouvé dans les maladies neuromusculaires. Elle peut se manifester via différents symptômes tels qu'un reflux nasal, des stases alimentaires et/ou salivaires, une difficulté à former le bolus, un retard de déclenchement du réflexe de déglutition, une hypersialorrhée ou encore des fausses routes. La dysphagie, si elle n'est pas prise en charge, peut engager le pronostic vital du patient. Les principales affections neuromusculaires engendrant une dysphagie sont la sclérose latérale amyotrophique (SLA), les myopathies et la myasthénie (Salort-Campana et al., 2015). Dans ces maladies, la dysphagie est due à une faiblesse des muscles respiratoires et bulbaires, ce qui nuit à une déglutition efficace et sans risque. En effet, la capacité à tousser pouvant être altérée, les patients ont un risque élevé de faire des fausses routes conduisant à des inhalations. De plus, la difficulté à avaler la salive et une mauvaise continence labiale ou jugale peuvent entraîner un bavage. Les troubles de la déglutition dans les maladies neuromusculaires peuvent avoir des conséquences graves telles que la malnutrition, la déshydratation, une pneumopathie d'inhalation ou encore une inflammation pulmonaire (Britton, Karam, & Schindler, 2018).

La dysphagie, en plus des conséquences médicales qu'elle engendre, nuit à la qualité de vie des personnes concernées et interfère avec la participation à des événements sociaux (Britton, et al., 2018). Lisiecka, Kelly et Jackson (2019) ont interrogé des personnes ayant une maladie neuromusculaire sur leur expérience de la dysphagie. Tous les participants ont confié avoir exclu des aliments à mesure des modifications de textures devenant insuffisantes. Certains ont déclaré manger le même repas tous les jours afin de réduire le temps passé à la préparation des repas. D'autres encore se sont plaint ne plus pouvoir manger ou profiter pleinement des événements sociaux. En outre, les participants ont exprimé une grande peur de s'étouffer, mais aussi porter une attention permanente pendant les repas afin de limiter au maximum le risque de fausse route. Finalement, un large éventail d'émotions négatives liées à la dysphagie a été recensé, les participants décrivant ressentir de la honte, de la peur et de l'anxiété.

Néanmoins, des traitements adaptés permettent aux sujets souffrant de maladies neuromusculaires de mieux vivre avec la dysphagie. En effet, des traitements médicamenteux peuvent réduire la sialorrhée ou les symptômes musculaires. L'injection de toxine botulique peut également être envisagée afin de réduire l'excès de production de salive. Des axes thérapeutiques non pharmacologiques permettent eux aussi de mieux vivre avec la dysphagie. La modification des textures ou des aliments, l'apprentissage de manœuvres de déglutition, l'ajustement des postures ou encore la stimulation sensorielle sont autant de stratégies aidant les patients lors des repas. Des exercices de rééducation peuvent aussi être proposés à certaines personnes afin d'améliorer la force et/ou l'endurance lors de la déglutition et de permettre au sujet de déglutir en toute sécurité (Britton, et al., 2018).

2.3. Évaluation de la dysphagie

L'évaluation de la dysphagie débute par un entretien clinique ayant pour but de connaître les difficultés du patient et leurs conséquences sur la vie quotidienne. Cet entretien peut être complété par un questionnaire d'auto-évaluation de la dysphagie (Desport, et al., 2011). Le Dysphagia Handicap Index (DHI) est un des questionnaires largement utilisé en clinique. Il est composé de vingt-cinq items et évalue le retentissement de la dysphagie sur les plans émotionnel, physique et fonctionnel. Chaque item est noté de zéro à quatre et plus le score est élevé, plus l'impact de la dysphagie est grand (Sobol, Kober, & Sielska-Badurek, 2021). Le Eating Assessment Tool (EAT-10) est lui aussi un outil d'auto-évaluation subjectif de la dysphagie. Il est composé de dix questions permettant d'identifier rapidement ce qui gêne le patient lors de la déglutition et la gravité des symptômes. Chaque item est noté de zéro à quatre et un score supérieur ou égal à trois est considéré comme anormal (Belafsky, et al., 2008). D'autres questionnaires tels que le Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QOL) peuvent aussi être proposés aux personnes souffrant de dysphagie. Ce dernier mesure la qualité de vie des patients via quarante quatre items notés de un à cinq évaluant par exemple la durée des repas, le choix des aliments ou les craintes dues au trouble. Ici, moins le score est élevé, plus les conséquences de la dysphagie sont importantes (McHorney, et al., 2002).

De plus, une observation de la cavité buccale est nécessaire pour vérifier l'état bucco-dentaire général du patient. Un test de dépistage au verre d'eau, est aussi généralement pratiqué pour évaluer rapidement la déglutition. Si une toux survient après le test, c'est que le sujet a probablement fait une fausse route (Desport, et al., 2011).

Des examens objectifs sont cependant nécessaires afin d'affiner le diagnostic. La vidéofluoroscopie est le test de référence dans l'évaluation des troubles de la déglutition. En effet c'est une évaluation dynamique permettant d'observer les trois temps de la déglutition et la capacité à déglutir des bolus de consistances différentes. L'endoscopie est un autre examen paraclinique pratiqué dans le but d'observer les structures pharyngées et laryngées avant, pendant et après la déglutition. Grâce à cet outil, l'abaissement de l'épiglotte, la présence ou l'absence de stases ou d'éventuelles lésions sont observées. La manométrie haute résolution, plus rarement réalisée, peut également être proposée lorsqu'il est nécessaire d'affiner le diagnostic (Rommel & Shaheen, 2016).

3. L'Iowa Oral Performance Instrument (IOPI)

3.1. Généralités

L'Iowa Oral Performance Instrument (IOPI Medical LCC, Redmond, WA, USA) est un outil d'évaluation et de rééducation utilisé pour mesurer la force et l'endurance des lèvres et de la langue ainsi que pour réaliser des exercices de rééducation. Il est composé d'un boîtier sur lequel le professionnel de santé peut choisir les modalités d'utilisation et entrer les valeurs nécessaires à l'évaluation ou à la thérapie. Relié au boîtier, un embout en plastique stérile rempli d'air est à placer dans la bouche du sujet. Il recueille la pression exercée par l'utilisateur, exprimée en kilopascals (kPa). Les valeurs sont alors affichées sur l'écran présent sur le boîtier (Adams, Mathisen, Baines, Lazarus & Callister, 2013).

Afin de mesurer la force de la langue, l'IOPI mesure la pression maximale qu'une personne peut exercer sur l'embout en l'appuyant contre le palais avec sa langue (Figure 1.). La pression maximale moyenne recensée dans la population générale pour établir les normes de l'outil est de 63

kPa. Il est à noter qu'il existe cependant des différences inter-individuelles mais que 95 % des personnes en population normale obtiennent un résultat supérieur à 34 kPa (IOPI Medical LLC, 2021). L'outil sert aussi à mesurer l'endurance de la langue. Pour cela, il mesure le temps pendant lequel un individu parvient à maintenir l'embout appuyé contre le palais à 50 % de sa pression maximale. Une durée faible indique une fatigabilité significative (Oh, 2022). En outre, l'IOPI indique la force des lèvres par mesure de la pression maximale que peut exercer un patient lorsqu'il les serre l'une contre l'autre. Ici, le bulbe en plastique est placé au coin de la bouche (Figure 2.) (Wu, Wang, Lin, Tseng, & Hwu, 2020).

L'IOPI est également proposé en thérapie musculaire. Pour ce faire, le professionnel de santé choisit la valeur à atteindre lors des exercices, le nombre de répétitions et la durée pendant laquelle le patient doit maintenir la pression cible lors de chaque répétition. Les exercices peuvent être pratiqués avec la langue ou avec les lèvres selon les difficultés et objectifs thérapeutiques de chaque patient (Oh, 2022).

Figure 1. Mesure de la pression de la langue en position antérieure (d'après IOPI Medical LLC, 2023)

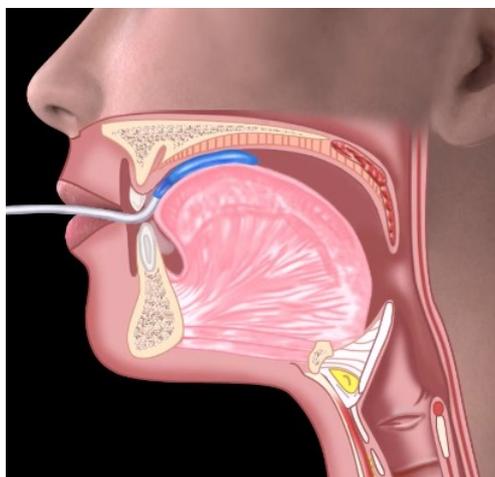
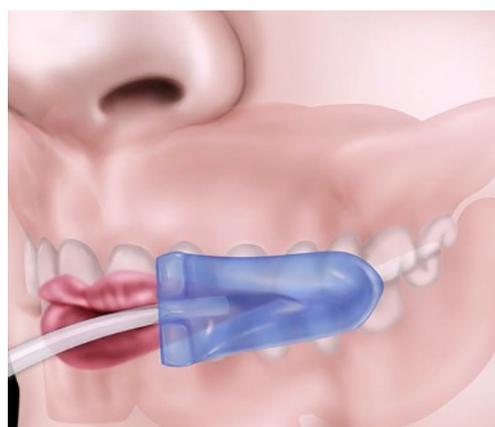


Figure 2. Mesure de la pression des lèvres (d'après IOPI Medical LLC, 2023)



3.2. Utilisation de l'IOPI dans la recherche

En recherche, l'IOPI est utilisé dans des études évaluant la force et l'endurance de la langue chez des sujets sains et chez des sujets atteints de diverses pathologies, en particulier la maladie de Parkinson (Adams et al., 2013). Dans leur méta-analyse, Adams et al. (2013), ont relevé que la force de la langue chez l'homme est plus élevée que chez la femme et est meilleure chez les adultes

de moins de soixante ans. Aucune différence significative n'a été cependant démontrée entre les hommes et les femmes et entre des sujets jeunes et âgés en ce qui concerne l'endurance. Dans les études évaluant l'efficacité de la thérapie par l'IOPI chez des sujets atteints de la maladie de Parkinson, une amélioration significative de la force de la langue a été montrée après plusieurs semaines d'entraînement, de même pour les exercices de répétitions visant l'amélioration de l'endurance. Cependant, les auteurs précisent que les investigations concernant la thérapie par l'IOPI doivent se poursuivre afin d'évaluer si l'amélioration de la force et de l'endurance de la langue permettent d'atténuer les troubles de la déglutition. Dans leur méta-analyse, Franciotti et al. (2022) se sont intéressés à la différence de pression maximale de la langue entre des sujets sains et des sujets ayant une dysphagie. Les causes de la dysphagie étaient multiples mais les auteurs ont néanmoins conclu que l'IOPI était un outil de mesure fiable permettant de mettre en évidence une différence de force linguale entre des patients avec et sans trouble de la déglutition. Enfin, ils suggèrent, comme les travaux d'Adams et al. (2013), que la mesure de l'endurance de la langue n'est pas suffisamment fiable pour différencier des sujets sains des sujets malades.

Concernant la force des lèvres, des études ont été menées, notamment chez des sujets sains. Wu et al. (2020), ont obtenu une moyenne de 24,81 kPa en évaluant la force des lèvres auprès de 150 participants. Clark et Salomon (2012) ont évalué la force des lèvres auprès de 171 sujets et ont obtenu une moyenne de 27,5 kPa pour les femmes et de 35,2 kPa pour les hommes. Toutefois, il est à noter que les auteurs ont ici évalué la force des joues, qui correspond à la méthode d'évaluation des lèvres décrite ci-dessus.

Très peu d'études ont à ce jour été réalisées sur l'intérêt de l'IOPI dans l'évaluation de la dysphagie dans les maladies neuromusculaires. Perry, Stipancic, Martino, Plwman et Green (2021) ont comparé la force de la langue chez des personnes souffrant de la SLA, mesurée par l'IOPI, avec les résultats obtenus à la vidéofluoroscopie et l'articulographie électromagnétique dans le but d'établir des relations entre les différents outils de mesure et de déterminer les mécanismes facilitant la déglutition dans cette population. Les auteurs ont mis en évidence que la vitesse des mouvements linguaux permettait aux personnes avec la SLA de déglutir des liquides avec sécurité et que la force de la langue était associée à une déglutition sécuritaire de purée. Une autre étude, menée par McIllduff et al. (2020) auprès de sujets sains et de personnes atteintes de la SLA, avait pour but de voir si l'échographie quantitative distinguait les langues des participants sains de celles des patients atteints de la SLA. Les auteurs ont ainsi cherché une corrélation entre l'échographie et d'autres outils de mesures tels que l'IOPI.

Concernant l'utilisation de l'outil auprès de personnes atteintes de myasthénie, une étude s'est intéressée à l'intérêt de l'évaluation de la pression maximale de la langue auprès de ces derniers. En effet, Pinheiro de Brito Pontes, Fernandes Godoy, De França Rocha et Cavalcanti Galvão (2021) ont évalué la pression maximale de la langue de seize sujets myasthéniques avec l'IOPI et comparé les résultats entre ceux qui souffraient d'une dysphagie et ceux qui n'avaient pas de trouble de la déglutition. Les auteurs ont mis en évidence qu'une pression linguale inférieure à 22,5 kPa était significative d'une dysphagie dans cette population. Ils ne sont pas cependant pas intéressés à l'endurance de la langue dans leur étude.

4. Buts et hypothèses

Une unique étude semble avoir à ce jour été publiée sur l'utilisation de l'Iowa Oral Performance Instrument dans l'évaluation de la dysphagie auprès de patients atteints de la myasthénie. De plus, aucun outil objectif n'est utilisé par les orthophonistes dans l'évaluation de la

dysphagie aujourd'hui. C'est pourquoi notre travail a été d'évaluer l'intérêt de l'IOPI auprès de ces patients en mesurant la sévérité de la maladie, des troubles respiratoires et de la dysphagie à travers différents examens. L'objectif principal de ce travail a été d'évaluer si la force et l'endurance de la langue en phase aiguë des décompensations de myasthénie étaient associées à des troubles de la déglutition. De plus, nous avons souhaité évaluer l'intérêt de l'IOPI dans l'évaluation clinique des personnes atteintes de myasthénie. Les objectifs secondaires ont été de rechercher un lien entre les résultats obtenus avec l'IOPI et ceux obtenus au spiromètre lors de l'évaluation de la respiration et les scores de Garches et MG-ADL. Enfin, un de nos objectifs a été d'évaluer l'intérêt des scores de Garches et MG-ADL dans l'évaluation clinique des personnes atteintes de myasthénie.

Lors de l'analyse des données, nous pensions mettre en évidence un lien entre la force et l'endurance de la langue des sujets myasthéniques et leur dysphagie. En effet, la langue jouant un rôle majeur dans la fonction déglutition, si la force et/ou l'endurance de celle-ci est affaiblie, la déglutition devrait devenir plus difficile pour le sujet. En outre, un lien entre la dysphagie et les données recueillies au spiromètre était également attendu compte tenu de la fatigabilité des muscles respiratoires et bulbaires présente chez les personnes atteintes de la myasthénie. Nous pensions également observer une corrélation entre les scores de Garches et MG-ADL et les résultats obtenus avec l'IOPI. Enfin, nous espérons mettre en évidence que l'IOPI était un outil pertinent dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques.

Méthode

1. Participants

Pour réaliser cette étude, les évaluations de la déglutition et de la respiration ont été réalisées en phase aiguë et à distance lors de la réévaluation clinique, au moment où l'état de santé des participants s'était stabilisé. Ces examens ont été effectués au centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU de Lille et nous avons récolté les données concernant 16 personnes. Il s'agit d'une étude non interventionnelle, dans le cadre de soins courants et le recueil des données rétrospectives a été déclaré à la CNIL. Le recueil des données utilisées pour cette étude a débuté en décembre 2021 et s'est terminé fin février 2023.

Concernant les participants, il s'agit de patients ayant été admis à l'hôpital suite à une crise myasthénique. Ils sont âgés de 17 à 91 ans et ont chacun été évalués à leur admission à l'hôpital puis en consultation pour une réévaluation clinique à distance de la crise.

2. Outils et normes utilisés

L'IOPI a été utilisé pour mesurer la pression et l'endurance de la langue chez les patients myasthéniques. Placé en position antérieure et en position postérieure sur la langue en appui contre le palais, le bulbe présent sur l'outil a recueilli la pression maximale que le participant peut atteindre avec sa langue, cette pression maximale moyenne est de 63 kPa. Si un sujet adulte ne parvient pas à atteindre une pression de 63 kPa, c'est qu'il a une faiblesse musculaire. Concernant l'endurance, elle a été mesurée en secondes. Les valeurs retenues pour définir l'endurance d'une personne sont les suivantes : un temps inférieur à 15 secondes est considéré comme anormal, un temps situé entre 15 et 35 secondes est dans la norme et un score supérieur à 35 secondes est considéré comme supérieur à la norme. Ces valeurs ont donc été retenues dans notre étude,

cependant, il est nécessaire de les interpréter avec précaution. En effet, même si les concepteurs de l'outil retiennent ces données, ils précisent qu'elles sont insuffisantes pour établir une norme, le nombre d'études menées n'étant pas suffisant.

Les évaluations respiratoires, quant à elles, ont été effectuées avec un spiromètre. Cet outil recueille le volume expiré en une seconde (VEMS), exprimé en litres par seconde, la capacité vitale forcée (CVF), exprimée en litres, et le débit expiratoire de pointe (DEP) exprimé en litres par minute. Ces trois valeurs ont été retenues dans notre étude et sont, pour chaque patient, comparées à celles d'une personne en bonne santé de même âge, sexe, corpulence et origine ethnique. Les valeurs absolues obtenues représentent un pourcentage des valeurs prédictives attendues. Si un participant obtient une valeur inférieure à 80 % de la valeur prédictive c'est que ses performances respiratoires sont insuffisantes. De plus, il est à noter qu'une personne ayant un débit expiratoire de pointe faible aura un risque d'avoir une toux inefficace, compétence pourtant indispensable pour expulser des aliments lors d'une fausse route.

Un test au verre d'eau a également été proposé aux patients. Il s'agissait d'observer la déglutition chez les participants avec un test clinique largement utilisé par les orthophonistes pour évaluer la déglutition. Pour cela, un verre rempli de 175 mL d'eau plate à température ambiante a été donné aux patients. Le temps, en secondes, et le nombre de gorgées prises ont été mesurés. Lors de ce test et dans la minute qui suit, il ne faut pas que le patient ressente de difficultés, qu'il tousse ou que sa voix soit modifiée. Si c'est le cas, c'est que le patient a probablement un trouble de la déglutition.

Enfin, le score myasthénique de Garches et le score MG-ADL ont été retenus afin de voir si la sensibilité de ces tests sont identiques ou différentes de celle de l'IOPI. Ils ont également été retenus dans le but de mettre en évidence des liens entre les résultats de ces scores et ceux obtenus au verre d'eau, à l'IOPI et au spiromètre. Les scores totaux de ces deux échelles ont été conservés, ainsi que les items correspondant à la phonation, la déglutition et la mastication du score de Garches. Quant à l'échelle MG-ADL, ce sont les items relatifs à la parole, à la mastication et à la déglutition qui ont été retenus.

3. Protocole d'évaluation

Les évaluations ont toujours été réalisées dans le même ordre et par le même examinateur. L'examen commençait par l'évaluation respiratoire réalisée avec le spiromètre. Les participants devaient prendre une grande inspiration et souffler le plus fort possible dans un tube relié au boîtier enregistrant les données et les comparant à la norme. Au minimum trois essais ont été effectués jusqu'à obtenir un écart inférieur à 10 % entre les deux valeurs les plus élevées. De plus, il ne fallait pas que la dernière valeur recueillie soit la plus élevée. Ensuite, les évaluations à l'IOPI ont été réalisées, au minimum trois essais ont aussi été effectués. L'endurance n'a quant à elle été mesurée qu'une fois. L'examineur réalisait d'abord les évaluations de la force et de l'endurance de la langue en position antérieure, puis il faisait de même en position postérieure. Les valeurs maximales recueillies à l'IOPI ont été gardées. Enfin, il terminait par le test au verre d'eau quand ce dernier était réalisable. En effet, certains sujets n'ont pas pu réaliser ce test à cause de troubles de la déglutition trop importants.

4. Recueil et analyse des données

Les données ont été recueillies dans les dossiers médicaux de chaque patient inclus dans cette étude. Chacune des valeurs a ensuite été encodée dans un tableur puis des analyses statistiques ont été effectuées. Ces calculs ont été réalisés à l'aide du logiciel JASP afin d'analyser les éventuels liens de corrélation entre les différents examens effectués. Ces analyses statistiques ont également permis de mettre en évidence la présence ou l'absence de lien entre les diverses évaluations réalisées et la dysphagie. Enfin, nous avons pu déterminer si les outils choisis ont un intérêt dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques en observant la variation des scores obtenus entre la phase de décompensation et la phase de réévaluation.

Les résultats ne suivaient pas systématiquement une loi normale, nous avons donc choisi différents calculs statistiques. Concernant l'évaluation de la variation de chacune des valeurs entre les deux phases d'évaluation, nous avons décidé d'utiliser soit le test de Student, soit le test de Wilcoxon selon si l'examen réalisé suivait une loi normale ou non. Pour le test d'indépendance, permettant de voir si les résultats obtenus étaient en lien avec des troubles de la déglutition, nous avons choisi d'utiliser le test de Mann-Whitney pour une meilleure homogénéité et une meilleure compréhension dans l'analyse des résultats. Nous avons fait de même pour les analyses de corrélation, en choisissant d'utiliser le test de Spearman's.

Résultats

Dans cette partie, nous présenterons les résultats de notre étude en commençant par dresser le profil de notre échantillon. Ensuite, nous analyserons les variations des valeurs recueillies entre la première et la deuxième phase d'évaluation. Puis nous mettrons en avant les liens mis en évidence entre les examens réalisés et les troubles de la déglutition. Enfin, nous présenterons les liens de corrélations existant entre les diverses mesures recueillies.

1. Participants

Au total, 16 patients ont été inclus dans cette étude. Ils étaient âgés de 17 à 91 et la moyenne d'âge était de 52,3 ans (ET = 24,67). 11 étaient des femmes et 5 des hommes. Tous souffraient d'une myasthénie à anticorps anti-RACH et 15 d'entre eux ont été diagnostiqués avec une myasthénie il y a moins de 10 ans. Parmi eux, 10 ont été diagnostiqués dans les 3 dernières années. Lors de la phase de décompensation, 10 ne souffraient pas de dysphagie, 5 avaient des troubles de la déglutition et 1 sujet a refusé de faire le test au verre d'eau. Lors de la phase de réévaluation, 15 personnes ont été incluses et plus aucune ne montrait de signe de dysphagie.

2. Évolution entre la phase de décompensation et la phase de réévaluation

Pour évaluer les variations des valeurs entre les deux phases d'évaluation nous avons choisi soit le test de Student, soit le test de Wilcoxon, selon si les données suivaient une loi normale ou non. Ainsi, nous avons fait le choix de faire apparaître les moyennes et écarts-types si c'était le cas et les intervalles entre les percentiles 25 et 75 quand les valeurs ne suivaient pas une loi normale (tableaux 1., 2. et 3.).

2.1. Analyse des variations des valeurs recueillies à l'IOPI et au test au verre d'eau

Comme nous pouvons le voir dans le tableau 1., la force de la langue des patients, dans les positions antérieure et postérieure, était sous le seuil attendu de 63 kPa, et ce lors de la phase de décompensation et à distance de la crise. En effet, lors de la première phase d'évaluation, en position antérieure, quinze patients sur seize ont relevé une force linguale inférieure à ce seuil et les seize patients avaient des résultats équivalents en position postérieure. A distance de la crise, les résultats de treize personnes sur quinze se trouvaient sous le seuil attendu concernant la force de la langue en antérieur, et quatorze personnes ont obtenu des résultats similaires en position postérieure. Cependant, nous observons que la force des participants a augmenté de façon significative en position antérieure ($p = .034$) (Figure 3) et postérieure ($p = .046$) (Figure 4) quand leur état de santé s'était stabilisé. L'endurance des patients était également supérieure au moment de la deuxième phase, avec des temps dans la norme, compris entre 15 et 35 secondes, lors des deux évaluations et dans les deux positions. Seul le temps relatif à l'endurance de la langue en position antérieure au moment de la réévaluation était supérieur à la norme. Néanmoins, l'endurance en position postérieure varie significativement ($p = .045$) mais pas en position antérieure ($p = .26$).

Concernant le test au verre d'eau, le temps moyen pour boire le verre en entier a diminué de 12,78 secondes entre les deux périodes, ce qui est significatif ($p = .006$). Enfin, le nombre moyen de gorgées n'a pas changé entre la phase de décompensation et la phase de stabilisation ($p = .53$).

Tableau 1. Moyenne des scores des patients à l'IOPI et au verre d'eau en phase de décompensation et en phase de réévaluation

	Phase de décompensation	Phase de réévaluation
Force langue antérieure	43,62 kPa (14,23)	51,73 kPa (14,20)
Force langue postérieure	36 kPa (15,22)	43,60 kPa (13,32)
Endurance langue antérieure	[24,25 ; 56,25] s	[29,50 ; 45,00] s
Endurance langue postérieure	[16,50 ; 29,50] s	[23,00 ; 34,00] s
Temps test au verre d'eau	[10,00 ; 21,00] s	[7,00 ; 13,50] s
Nombre de gorgées	8,43 (3,50)	8,47 (4,15)

Figure 3. Variation de la force de la langue en position antérieure

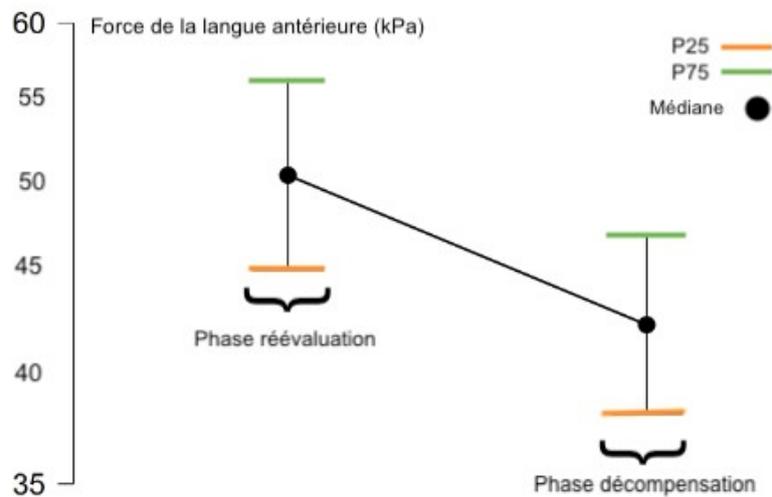
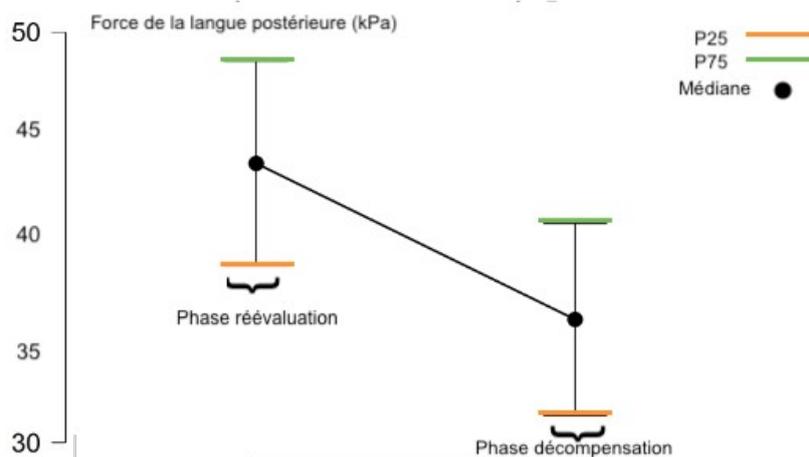


Figure 4. Variation de la force de la langue en position postérieure



2.2. Analyse des variations des valeurs recueillies au spiromètre

Les résultats obtenus au spiromètre montrent que les patients n'ont pas augmenté significativement leur volume d'air expiré en une seconde ($p = .23$), leur débit expiratoire de pointe ($p = .05$) et leur capacité vitale forcée ($p = .23$) maximums. Néanmoins, la valeur prédictive du volume expiratoire expiré en une seconde (exprimée en pourcentage) ($p = .024$) ainsi que celle du débit expiratoire de pointe ($p = .028$) sont significativement meilleures lors de la seconde évaluation, ce qui n'est pas le cas de la valeur prédictive de la capacité vitale forcée ($p = .05$) (tableau 2.).

Tableau 2. Moyenne des scores des patients au spiromètre en phase de décompensation et en phase de réévaluation

	Phase de décompensation	Phase de réévaluation
VEMS max	[2,00 ; 2,20] L/s	[2,00 ; 3,00] L/s
VEMS %	65,00 % (20,40)	95,50 % (16,18)
DEP max	308,37 L/min (102, 52)	365,33 L/min (130,43)
DEP %	61,40 % (14,31)	92,67 % (11,04)
CVF max	[2,00 ; 3,00] L	[2,50 ; 3,50] L
CVF %	60,33 % (16,63)	83,67 % (15,70)

2.3. Analyse des variations du score myasthénique de Garches et du score MG-ADL

Le score myasthénique de Garches était en moyenne meilleur de 10,06 points au moment de la réévaluation clinique et il variait significativement ($p = .012$) entre les deux périodes. Les items concernant la déglutition ($p = .346$), la phonation ($p = .149$) et la mastication ($p = .346$) du score de Garches, quant à eux, ne différaient pas significativement entre la phase de décompensation et la phase de stabilisation. Enfin, à propos des scores MG-ADL, le score total diminue ainsi que tous les items retenus. Or, les items relatifs à la déglutition ($p = .345$) et la respiration ($p = .408$) ne relèvent pas d'un écart significatif (Tableau 3.).

Tableau 3. Moyenne des scores de Garches et MG-ADL des patients en phase de décompensation et en phase de réévaluation

	Phase de décompensation	Phase de réévaluation
Score de Garches total	67,25/100 (12,90)	77,31/100 (12,90)
Item Garches phonation	[5,00 ; 10,00]	[10,00 ; 10,00]
Item Garches déglutition	[8,75 ; 10,00]	[10,00 ; 10,00]
Item Garches mastication	[10,00 ; 10,00]	[10,00 ; 10,00]
Score MG-ADL total	[3,75 ; 8,5]	[1,00 ; 4,00]
Item MG-ADL parole	[0 ; 1,5]	[0,00 ; 2,00]
Item MG-ADL mastication	[0,00 ; 1,50]	[0,00 ; 0,00]
Item MG-ADL déglutition	[0,00 ; 1,00]	[0,00 ; 0,00]

3. Analyse des liens entre les outils utilisés et les troubles de la déglutition

Nous avons recherché des liens entre les mesures effectuées à travers les différents examens réalisés et les troubles de la déglutition. De nombreuses valeurs ne suivaient pas une distribution normale, le test de Mann-Whitney (cf Annexe A3) a donc été utilisé pour conserver une bonne homogénéité des résultats.

Ces derniers montrent que la force de la langue, mesurée avec l'IOPI, a un lien significatif avec les troubles de la déglutition, en position antérieure ($p = .037$) et postérieure ($p = .022$). De plus, il est à noter que, parmi les personnes souffrant de dysphagie en phase de décompensation, 2 sur 5 ont une force linguale inférieure à 22,5 kPa, seuil retenu par l'équipe de Pinheiro de Brito Pontes et al. (2021) pour diagnostiquer une dysphagie chez les personnes myasthéniques. Les 3 autres personnes ayant des signes de troubles de la déglutition montrent une force linguale située entre 38 et 52 kPa. En outre, aucun des patients sans dysphagie n'a une force linguale inférieure à ce seuil en phase de décompensation. Néanmoins, ces troubles n'entretiennent pas de lien significatif avec l'endurance de la langue, et ce dans les deux positions ($p = .33$) et ($p = .8$). De surcroît, seuls 2 participants ont une endurance inférieure à 15 secondes, norme établie par les concepteurs de l'IOPI, en phase de décompensation. Ces valeurs ne s'observent qu'en position postérieure et chez des personnes sans dysphagie, ce qui coïncide avec l'absence de lien entre l'endurance linguale et les troubles de la déglutition.

Le temps de réalisation du test au verre d'eau est également lié aux troubles de la déglutition ($p = .013$). En outre, les résultats mettent en évidence un lien significatif entre la dysphagie et le score myasthénique de Garches total ($p = .031$) ainsi qu'avec les items relatifs à la phonation ($p = .034$) et la déglutition ($p = .002$) mais pas avec celui évaluant la mastication ($p = .069$). De plus, ces troubles sont en lien avec le score MG-ADL évaluant la déglutition ($p = .032$) et la respiration ($p = .046$).

Enfin, les troubles de la déglutition sont liés au pourcentage du débit expiratoire de pointe ($p = .042$), mais pas avec les valeurs respiratoires concernant le volume expiré en une seconde ($p = .058$) et la capacité vitale forcée ($p = .21$).

4. Analyse des liens de corrélations entre les différentes valeurs

Nous avons également recherché des liens de corrélations entre les différentes valeurs recueillies et avons donc réalisé le test de Spearman's, non paramétrique, car beaucoup de données ne suivaient pas une distribution normale (cf Annexe A4).

Concernant les valeurs respiratoires, ces calculs montrent que le pourcentage du volume expiré en une seconde est corrélé de façon positive ($p = .03$) avec le pourcentage du débit expiratoire de pointe et avec celui de la capacité vitale forcée ($p < .001$). Les pourcentages du DEP et de la CVF sont aussi corrélés positivement ($p = .006$). De plus, nous remarquons que le débit expiratoire de pointe est corrélé de façon négative au temps retenu au test au verre d'eau ($p = .011$) et à l'item de phonation du score de Garches ($p = .012$). Le pourcentage de la capacité vitale forcée, quant à lui, est négativement corrélé à l'item évaluant la mastication ($p = .021$).

En ce qui concerne les calculs relatifs aux valeurs recueillies avec l'IOPI, nous observons que les mesures de la force de la langue en position antérieure et postérieure sont associées ($p < .001$). De plus, l'endurance de la langue en position antérieure est corrélée positivement à celle en position postérieure ($p = .002$). Cependant, la force de la langue en position antérieure n'a pas de lien avec l'endurance en antérieure ($p = .51$) et en postérieure ($p = .17$). Il en est de même avec la force linguale en position postérieure qui n'entretient pas de lien avec l'endurance de la langue, dans les deux positions ($p = .12$) et ($p = .61$). En outre, il est à noter que la force de la langue est fortement corrélée négativement au temps du test au verre d'eau, en position antérieure ($p < .001$) et postérieure ($p < .001$). Ces mesures sont également en lien avec le nombre de gorgées prises, et ce

dans les deux positions ($p < .001$). La force de la langue est aussi associée, respectivement en position antérieure et en position postérieure, aux items MG-ADL relatifs à la mastication ($p = .017$) et ($p = .009$) et la respiration ($p = .005$) et ($p = .037$). Les valeurs concernant la force de la langue entretiennent également un lien de corrélation significatif avec le score de Garches total que ce soit en position antérieure ($p = .004$) ou postérieure ($p = .012$). La force de la langue, en antérieur et en postérieur, a aussi un lien significatif avec les items de Garches qui concernent la déglutition ($p = .024$) et ($p = .018$) et la phonation ($p = .045$) et ($p = .015$). L'endurance, quant à elle, est corrélée à l'item relatif à la phonation du score de Garches, en position antérieure ($p = .023$) et en position postérieure ($p = .034$). Le temps de réalisation du test au verre d'eau est quant à lui corrélé au nombre de gorgées prises ($p < .001$). Il est également corrélé de façon positive au score total de Garches ($p = .019$).

Enfin, le score de Garches total n'a pas de lien significatif avec les items évaluant la déglutition ($p = .07$), la mastication ($p = .11$) et la phonation ($p = .24$). Seuls les items concernant la phonation et la déglutition sont corrélés ($p < .001$). Concernant le score MG-ADL, les valeurs correspondant aux différents items ne sont pas corrélées les unes aux autres.

Discussion

1. Interprétation des résultats

1.1. Intérêt de l'IOPI dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques

Les résultats concernant l'IOPI permettent de rendre compte d'une différence significative de la force de la langue à deux moments bien distincts. Cela suggère que l'IOPI est sensible aux variations de l'état de santé des patients myasthéniques et à la variation de pression exercée par leur langue, et ce que le bulbe soit placé en position antérieure ou en position postérieure. Cet outil semble également pouvoir donner des indications sur la présence de troubles de la déglutition chez des patients atteints d'une myasthénie étant donné la relation entre ces troubles et la force de la langue. De plus, la force de la langue est corrélée au score de Garches, notamment aux items relatifs à la déglutition et la phonation. Elle est, en outre, associée aux items du questionnaire MG-ADL évaluant la mastication et la respiration. La force linguale est aussi en lien avec les valeurs relatives au test au verre d'eau, permettant de mettre en évidence de probables troubles de la déglutition. Tous ces éléments confirment donc une partie de nos hypothèses de départ qui étaient de trouver un lien entre la dysphagie et la force de la langue. Nous souhaitons aussi mettre en évidence la relation entre la force linguale et les scores et tests utilisés couramment dans l'évaluation clinique de la myasthénie et de la dysphagie. Ces résultats coïncident avec ceux exposés dans la méta-analyse de Franciotti et al. (2022) qui suggèrent que l'IOPI permet de différencier des personnes avec dysphagie de celles sans dysphagie. De plus, nos résultats vont également dans le sens de ceux exposés par Pinheiro de Brito Pontes et al. (2021). En effet, les auteurs ont conclu que l'IOPI permettait de diagnostiquer une dysphagie chez patients myasthéniques, en précisant qu'une pression de la langue inférieure à 22,5 kPa était significative de troubles de la déglutition. Néanmoins, dans notre échantillon, seulement deux personnes sur les cinq présentant des signes de dysphagie en phase de décompensation avaient une pression linguale inférieure à 22,5 kPa. De plus, un patient avait une pression inférieure à 22,5 kPa en phase de réévaluation alors qu'il ne présentait aucun signe évocateur de trouble de la déglutition. Ce seuil proposé par les auteurs ne se vérifie

donc pas systématiquement dans notre étude. Il serait ainsi intéressant de poursuivre les recherches concernant l'utilisation de l'IOPI dans l'évaluation de la dysphagie auprès de patients myasthéniques afin d'établir un seuil vérifiable dans une plus large population.

Cependant, nos résultats concernant l'endurance de la langue ne concordent pas avec l'hypothèse qu'elle soit en lien avec les troubles de déglutition des patients myasthéniques. En outre, l'endurance des patients ne diffère pas entre les deux phases dans les deux positions, ce qui suggère que la mesure de l'endurance avec l'IOPI n'est que partiellement sensible aux variations de l'état de santé des personnes myasthéniques. L'endurance linguale n'entretient pas non plus de lien avec les valeurs recueillies au spiromètre et les scores de Garches et MG-ADL. Ces résultats laissent finalement penser que l'endurance de la langue dans cette population est indépendante de la force linguale, des compétences respiratoires et des capacités de déglutition malgré un lien observé entre l'endurance et la phonation évaluée avec le score de Garches. Tous ces éléments laissent donc supposer que cette donnée est peu fiable et insuffisante dans l'examen clinique des patients myasthéniques et ne donne pas d'information sur l'éventuelle présence de difficultés lors de la déglutition. Ces interprétations concernant l'endurance concordent avec les publications de Adams et al. (2013) et de Franciotti et al. (2022) dont les résultats n'étaient eux non plus pas significatifs en ce qui concernait la mesure de l'endurance de la langue.

1.2. Intérêt du test au verre d'eau dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques

Nous avons mis en évidence une forte corrélation entre la force de la langue et le temps et le nombre de gorgées recueillis au test au verre d'eau, ce que nous attendions. Cela suggère que plus la force de la langue est élevée, moins le patient mettra de temps pour boire un verre d'eau et aura besoin de nombreuses gorgées. Il aura donc probablement plus de facilité à boire de l'eau plate efficacement et sans risque. Les résultats laissent donc penser que le test au verre d'eau reste un test de dépistage utile dans l'évaluation de la déglutition chez les personnes atteintes de myasthénie. Il est facile et rapide à réaliser et donne des informations sur ce que les personnes évaluées sont en mesure de boire, sur la présence de difficultés motrices et/ou sensorielles et sur leur potentielle fatigabilité. Cependant, il ne peut pas être proposé aux patients ayant une dysphagie sévère ou un risque élevé de fausse route. Il serait donc intéressant de le coupler à d'autres examens, tels que l'IOPI et/ou le score myasthénique de Garches afin de pallier l'impossibilité de réalisation de ce test.

1.3. Intérêt du spiromètre dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques

Le pourcentage des valeurs prédictives du volume expiré en une seconde et du débit expiratoire de pointe, variant de façon significative entre les deux phases de test, semble être pertinent dans l'évaluation clinique globale des patients myasthéniques. De surcroît, le DEP est associé à la phonation évaluée par le score de Garches. La CVF est quant à elle corrélée à l'item du score MG-ADL concernant la mastication. Ces résultats suggèrent donc que le spiromètre est un outil utile dans l'examen clinique de la myasthénie. Néanmoins, les résultats concernant l'évaluation respiratoire au spiromètre supposent que cet examen ne donne pas d'information sur les capacités de déglutition des personnes ayant une myasthénie. Seule l'évaluation du débit expiratoire de pointe semble avoir un intérêt ici. En effet, c'est la seule valeur respiratoire qui paraît être dépendante des capacités de déglutition de cette population et qui est corrélée au temps réalisé lors

du test au verre d'eau. Ces résultats ne concordent donc que partiellement avec notre hypothèse initiale qui était de rendre compte d'un lien entre la dysphagie et les capacités respiratoires.

Concernant notre objectif de mettre en évidence un lien entre les données obtenues avec l'IOPI et celles relevées au spiromètre, elle est réfutée. En effet, les capacités respiratoires n'étant pas corrélées à la force et l'endurance de la langue, la respiration ne semble pas avoir d'impact sur la force et l'endurance linguales et inversement. Ces deux outils évalueraient donc des compétences distinctes et indépendantes mais complémentaires.

1.4. Intérêt du score myasthénique de Garches et du score MG-ADL dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques

Le score de Garches varie de façon significative entre la phase de décompensation et la phase de réévaluation. Cependant, individuellement, les items visant la déglutition, la mastication et la phonation ne semblent pas être très sensibles aux variations de l'état de santé des patients. Ces résultats suggèrent donc que cette échelle d'évaluation est un bon moyen d'évaluer l'état de santé global des patients myasthéniques à un moment donné et que les items spécifiques restent des indicateurs qualitatifs des différents symptômes présents chez les patients. Les résultats laissent néanmoins supposer que le score myasthénique de Garches donne des informations concernant les capacités de déglutition, et ce pas seulement grâce à l'item spécifique à cette fonction. En effet, lorsque l'on s'intéresse au test de Mann-Whitney, nous remarquons que la phonation paraît, elle aussi, être un indicateur des capacités de déglutition chez les personnes ayant une myasthénie. Ces interprétations sont à nuancer et il serait pertinent d'utiliser cet outil en complément d'autres évaluations plus sensibles.

Nous avons montré que les items relatifs à la déglutition et la respiration de l'échelle MG-ADL ne différaient pas entre les deux phases d'évaluation. Ce qui laisse supposer que ces items sont peu sensibles à l'évolution de l'état de santé des personnes avec une myasthénie. De plus, nos résultats suggèrent que l'évaluation de la déglutition et de la respiration via le score MG-ADL nous informe sur la présence potentielle d'une dysphagie chez les patients myasthéniques. En effet, ces items sont liés à la présence de troubles de la déglutition, ce qui nous laisse penser que cette échelle a un intérêt dans l'évaluation de la déglutition des personnes ayant une myasthénie. Cette échelle reste donc un outil à utiliser pour évaluer l'état de santé générale et les capacités de déglutition dans cette population car il donne des indications qualitatives nécessaires pour l'accompagnement des patients mais ne semble pas suffisant. Il serait pertinent d'utiliser cet outil en complément d'autres évaluations plus sensibles.

Enfin, ces deux échelles d'évaluation sont partiellement corrélées. En effet, l'item mastication du score MG-ADL est lié à celui du score de Garches relatif à la déglutition. Néanmoins leurs items évaluant la déglutition ne sont pas corrélés, tout comme ceux relatifs à la mastication. Nous pouvons éventuellement mettre en lien ces résultats avec le fait que les items de ces scores ne sont individuellement que peu sensibles à l'évolution de l'état de santé des patients myasthéniques.

1.5. Comparaison de l'intérêt des outils dans l'évaluation des patients myasthéniques

Nous nous sommes intéressés à l'utilité des différents examens réalisés auprès des patients myasthéniques. Nous avons analysé l'intérêt de ces tests dans l'évaluation clinique globale des patients et dans l'évaluation spécifique de la déglutition. Nous allons maintenant comparer l'intérêt

de l'utilisation de ces différents outils dans l'évaluation clinique des personnes ayant une myasthénie.

Nos résultats, nous l'avons vu, suggèrent que les évaluations au spiromètre sont utiles dans l'évaluation des capacités respiratoires des patients myasthéniques et permettent de rendre compte de leur évolution. Néanmoins il ne semble pas être un outil permettant de donner des informations sur les capacités de déglutition chez ces patients. De plus, les données recueillies au spiromètre paraissent être indépendantes de celles relevées avec l'IOPI, qui lui semble sensible à la présence ou l'absence de dysphagie. Ce dernier permettrait de déterminer si un patient a un trouble de la déglutition et ce de façon plus sensible que les scores de Garches et MG-ADL. En effet, même si ces échelles sont sensibles aux variations de l'état de santé général des patients entre deux périodes données et/ou à la présence d'une potentielle dysphagie, elles ne sont pas sensibles au test au verre d'eau. Pourtant, cette évaluation clinique courante permet de mettre en évidence ces troubles, et l'IOPI y est très sensible. Par ailleurs, l'IOPI serait plus sensible que les scores de Garches et MG-ADL car les mesures sont objectives et plus précises avec cet outil. Nous pouvons aussi nous demander si les patients parviennent à auto-évaluer correctement leur déglutition, ce qui expliquerait que les scores de Garches et MG-ADL spécifiques à cette fonction varient peu entre les deux phases d'évaluation. Ces échelles restent cependant de très bon indicateurs de l'état de santé des personnes souffrant d'une myasthénie et donnent de nombreuses informations qualitatives sur d'autres fonctions motrices que la déglutition.

Il serait donc intéressant d'utiliser ces différents outils de façon complémentaire auprès des personnes myasthéniques. En effet, le spiromètre donne des indications essentiellement sur les capacités respiratoires, données capitales dans la prise en soin des patients avec une myasthénie, pour leur éviter d'être en détresse respiratoire mettant leur vie en danger. En outre, les scores de Garches et MG-ADL donnent de nombreuses indications qualitatives sur les symptômes des patients, informations indispensables là aussi pour leur suivi médical et l'adaptation des traitements. Le test au verre d'eau permet d'avoir des informations qualitatives, sur de potentiels signes de dysphagie, il est simple et rapide à administrer et peut être réalisé sans moyens techniques complexes, en libéral comme à l'hôpital. Quant à l'IOPI, il ne fournit pas d'informations qualitatives sur les capacités de déglutition des patients myasthéniques. Cependant, il pourrait pallier l'impossibilité de proposer le test au verre d'eau afin de déterminer si le patient souffre d'une dysphagie et éventuellement déterminer sa sévérité. Il pourrait également compléter les informations qualitatives relatives à la déglutition issues des scores MG-ADL et de Garches et au test au verre d'eau, quand il est réalisable.

2. Limites de l'étude

2.1. Limites liées à l'échantillon

Malgré des résultats en accord avec nos hypothèses de départ, notre échantillon est trop faible pour pouvoir les généraliser à l'ensemble des patients myasthéniques. En effet, une grande partie des valeurs recueillies ne suivent pas une distribution normale, nous avons donc été dans l'obligation d'utiliser des tests non paramétriques pour la plupart des statistiques effectuées. De plus, certaines données n'ont pas été récoltées auprès de tous les patients, ce qui biaise une partie des résultats, notamment en ce qui concerne le pourcentage des valeurs prédictives recueillies au spiromètre. Il en est de même pour certains items des scores de Garches et MG-ADL et le test au verre d'eau, que certains patients n'étaient pas en mesure de réaliser. Il serait donc pertinent de

poursuivre cette étude avec un échantillon plus large afin de pouvoir généraliser les résultats obtenus dans cette étude. Cela permettrait aussi de préciser l'intérêt de l'IOPI et des autres outils dans l'évaluation clinique des patients myasthéniques.

2.2. Limites méthodologiques

Dans notre travail, nous devons prendre en compte le risque de variabilités inter-individuelles auquel nous sommes exposés. En effet, la position du bulbe de l'IOPI dans la bouche des patients est difficilement vérifiable, en particulier en position postérieure. Il est ainsi difficile pour l'examineur de déterminer si le patient a placé le bulbe à l'endroit indiqué et si tous les patients le positionnent exactement à la même place. Cela pourrait donc biaiser une partie des résultats concernant la force de la langue mesurée via l'IOPI.

En outre, nous avons choisi, dans nos analyses statistiques concernant les liens de corrélations entre les divers examens et leur lien avec la dysphagie, de ne considérer que le pourcentage des valeurs prédictives des capacités respiratoires. Nous avons fait ce choix car elles nous indiquent si les capacités de respiration du sujet sont dans la norme ou non, contrairement aux données brutes. Néanmoins, nous manquons d'une partie de ces données, qui n'ont donc pas été intégrées à l'ensemble de nos calculs, ce qui pourrait biaiser nos interprétations.

Enfin, certains de nos résultats concernant le score MG-ADL sont faussés. En effet, le score total et le score correspondant à la parole en phase de décompensation montrent des valeurs impossibles. La moyenne du score total, donnée par le logiciel de statistiques, est de 72,73 alors que le maximum de points qu'un patient peut obtenir est de 24. En ce qui concerne l'évaluation de la parole, sa moyenne est de 6,67 alors que chaque item de cette échelle est noté sur 3. Nous avons donc recalculé les moyennes, écarts-types et intervalles de ces deux données à la main pour les intégrer à nos résultats. Cependant, les interprétations concernant la variation des scores entre les deux périodes d'évaluation, les liens de corrélations et les liens avec les troubles de la déglutition sont impossibles au regard des erreurs présentes dans le logiciel de statistiques, qui n'ont pas pu être modifiées à temps.

2.3. Disponibilité et utilisation de l'IOPI en clinique

Nous avons vu que l'IOPI était un outil intéressant dans l'évaluation de la déglutition des personnes ayant une myasthénie. Son utilisation pourrait donc être élargie au-delà de l'hôpital. Cependant, l'IOPI semble peu connu par la plupart des professionnels de santé, notamment les orthophonistes. En effet, c'est un outil récent qui n'est pas couramment utilisé à l'hôpital, il l'est probablement encore moins en libéral. De plus, malgré des études encourageantes sur l'utilisation de l'IOPI comme outil diagnostique et thérapeutique dans les maladies telles que la maladie de Parkinson ou la SLA (Adams et al., 2013), nous n'avons pas suffisamment de données concernant son utilisation en soins courants. Nous n'avons aussi que peu d'informations sur son utilisation dans la myasthénie. Ces éléments participent donc au fait que cet outil soit peu utilisé en clinique par les orthophonistes auprès de patients dysphagiques.

3. Perspectives

3.1. Perspectives pour la recherche et la pratique clinique

Nos résultats sont encourageants, en effet, ils montrent que l'IOPI serait sensible aux variations de l'état de santé des personnes ayant une myasthénie et serait également sensible à la

présence de troubles de déglutition dans cette population. Ces résultats sont à recouper avec ceux obtenus dans l'étude de Pinheiro de Brito Pontes et al. (2021) qui mettait en évidence l'intérêt de l'utilisation de l'IOPI pour diagnostiquer la dysphagie dans la myasthénie en mesurant la force de la langue. Aucune nouvelle étude ne semble avoir été à ce jour menée sur l'utilisation de l'IOPI auprès de patients myasthéniques. Il est donc nécessaire de continuer ces travaux et ces recherches afin d'alimenter la littérature pour généraliser l'intérêt de l'IOPI auprès de patients myasthéniques, et plus largement auprès de toute personne ayant une affection causant une dysphagie.

Notre étude permet également d'ouvrir la réflexion sur une utilisation de l'IOPI plus étendue et démocratisée, en particulier chez les orthophonistes, en structure ou en libéral, auprès de tout patient ayant une dysphagie. En effet, coupler la mesure de la force de la langue au test au verre d'eau et aux grilles d'évaluation telles que le EAT-10 ou le DHI permettrait d'avoir une vision plus globale des troubles. Cela permettrait aux orthophonistes d'obtenir des mesures objectives et quantitatives à mettre en lien avec les évaluations qualitatives et de rendre compte de l'évolution des troubles des patients au quotidien et au cours de la rééducation.

A terme, il serait aussi intéressant de proposer cet outil aux personnes ayant une myasthénie pour l'utiliser seules, à domicile, afin de s'auto-évaluer et ainsi rendre compte de l'évolution de leurs capacités de déglutition. Cela pourrait aussi donner des indications pour prédire une éventuelle décompensation myasthénique.

3.2. Pistes pour l'autoévaluation des patients

Aujourd'hui, de nouvelles pistes pour permettre aux patients d'évaluer la sévérité et/ou le retentissement de leur maladie dans leur vie quotidienne sont en développement. En effet, l'application ME&MG est actuellement proposée à des patients dans le cadre de l'étude « ME&MGopen » et a pour objectif de permettre aux personnes vivant avec une myasthénie d'évaluer un éventuel ptosis, la qualité de leur voix et de leur respiration ainsi que la force musculaire des bras et des jambes. Pour l'instant, cette étude a pour but de déterminer si les patients adhèrent à cette application et d'évaluer la satisfaction des utilisateurs lors de cette expérience sur plusieurs mois (ME&MGopen, 2022).

MyRealWorld-MG est aussi une application récemment développée dans le cadre d'une étude longitudinale mondiale ayant pour objectif de recenser, via des questionnaires, des informations relatives à l'impact de la maladie et de sa gestion dans la vie quotidienne des patients. Ces derniers peuvent donc également avoir accès à leur historique médical et aux éventuels effets indésirables vécus et leurs conséquences sur la vie personnelle et professionnelle (Berrih-Aknin et al., 2021). Les premiers résultats rendent compte qu'une partie des participants se sentent anxieux, fatigués et déprimés et que cela, en plus des difficultés respiratoires et visuelles, impacte grandement la qualité de vie malgré de bons soins médicaux (Dewilde et al., 2023).

Ces applications sont prometteuses et permettront éventuellement de rendre les patients myasthéniques plus autonomes dans leur prise en soin et de mieux reconnaître les signes de gravité. Cela permettrait ainsi de prévenir le risque de décompensation et d'adapter les traitements grâce à l'historique des symptômes.

Conclusion

La myasthénie est une maladie auto-immune neuromusculaire se caractérisant par une faiblesse musculaire fluctuante et s'aggravant à l'effort. Les manifestations cliniques peuvent être nombreuses et engendrer une dysphagie, une dysarthrie ou encore des troubles respiratoires. Les

personnes atteintes de la maladie sont susceptibles de faire une ou plusieurs crises myasthéniques au cours de leur vie. Ces crises se définissent par une exacerbation des symptômes entraînant une insuffisance respiratoire et une possible dysphagie, entraînant les patients en hospitalisation. Nous n'avons aujourd'hui pas de moyen objectif en orthophonie pour évaluer la déglutition, notamment chez les patients avec une maladie neuromusculaire. L'IOPI apparaît donc comme étant un outil de dépistage permettant de mettre en évidence la probable présence d'une dysphagie. En effet, c'est un outil d'évaluation et de rééducation utilisé pour mesurer la force et l'endurance des lèvres et de la langue ainsi que pour réaliser des exercices de rééducation. Aujourd'hui plusieurs études montrent que l'IOPI peut servir à identifier une dysphagie chez un patient et améliorer les compétences motrices des patients lorsqu'il est utilisé en rééducation.

Nous avons donc choisi d'évaluer l'intérêt de l'IOPI auprès de patients myasthéniques afin de voir s'il était sensible aux variations de leur état de santé et à la présence d'une dysphagie. Pour cela, nous avons mesuré la force et l'endurance de la langue chez ces patients, en position antérieure et postérieure, en phase de décompensation et plus tard au moment de la re-consultation clinique. Ces mesures ont été comparées aux valeurs recueillies au spiromètre, au test au verre d'eau et via les scores de Garches et MG-ADL, nous souhaitons mettre en évidence un lien entre l'IOPI et ces examens couramment réalisés en clinique.

Nos résultats ont mis en évidence que l'IOPI était sensible aux variations de l'état de santé des personnes myasthéniques et permettait de déterminer la présence de troubles de la déglutition. Néanmoins, ces résultats et interprétations concernent uniquement la mesure de la force de la langue mais pas l'endurance. Cette dernière n'est pas sensible à la présence de dysphagie et l'évolution de l'état de santé de ces patients. De plus, nous observons que l'IOPI est plus sensible que les scores de Garches et MG-ADL à la présence d'une dysphagie. Néanmoins, ces échelles, comme le test au verre d'eau, donnent des informations qualitatives que ne fournit pas l'IOPI. Il serait donc pertinent de réaliser ces examens de façon complémentaire. Ainsi, les scores de Garches et MG-ADL et le test au verre d'eau, quand il est réalisable, permettraient d'obtenir des informations sur ce qu'un patient est capable de manger et de boire et sur l'impact des troubles au quotidien. Quant à l'IOPI, il permettrait d'obtenir des informations objectives sur la présence d'une dysphagie et serait un indicateur de l'évolution de l'état de santé et/ou des capacités de déglutition sur une période donnée.

Il serait néanmoins intéressant de continuer les recherches sur un plus grand échantillon. En effet, nos résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des personnes ayant une myasthénie. Cependant, nos résultats sont encourageants et il serait peut-être pertinent, à terme, d'étendre l'utilisation de l'IOPI à l'hôpital et en libéral chez les orthophonistes afin de l'utiliser auprès de patients ayant des pathologies causant une dysphagie. Nous pourrions également le proposer aux patients dans le but qu'ils s'auto-évaluent et puissent suivre eux-mêmes l'évolution de leur maladie. C'est ce qui se développe aujourd'hui avec des applications comme MyRealWorld-MG et ME&MG qui tendent à rendre les patients myasthéniques plus autonomes dans leur prise en soin et de mieux reconnaître les signes de gravité. Cela permettrait aussi de prévenir le risque de décompensation et d'adapter les traitements grâce à l'historique des symptômes.

Bibliographie

Adams, V., Mathisen, B., Baines, S., Lazarus, C., & Callister, R. (2013). A Systematic Review and Meta-Analysis of Measurements of Tongue and Hand Strength and Endurance Using the Iowa Oral Performance Instrument (IOPI). *Dysphagia* 28(3), 350-69.

Belafsky, P., Mouadeb, D., Rees, C., Pryor, J., Postma, G., Allen, J., & Leonard, R. (2008). Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology* 117(12), 919-24.

Berrih-Aknin, S., Claeys, .K., Law, N., Mantegazza, R., Murai, H., Saccà, F., Dewilde, S., Janssen, M., Bagshaw, E., Kousoulakou, H., Larkin, M., Leighton, T., & Paci, S. (2021). Patient-Reported Impact of Myasthenia Gravis in the Real World: Protocol for a Digital Observational Study (MyRealWorld MG). *BMJ Open* 11(7), 048198.

Britton, D., Karam, C., & Schindler, J.S. (2018). Swallowing and Secretion Management in Neuromuscular Disease. *Clinics in Chest Medicine* 39(2), 449-57.

Chaudhuri, A., Behan, P. O. (2008). Myasthenic Crisis. *QJM* 102(2), 97-107.

Clark, H. M., & Solomon, N. P. (2012). Age and Sex Differences in Orofacial Strength. *Dysphagia* 27(1), 2-9.

Dewilde, S., Philips, G., Paci, S., Beauchamp, J., Chirolì, S., Quinn, C., Day, L., Larkin, M., Palace, J., Berrih-Aknin, S., Claeys, K., Muppidi, S., Mantegazza, R., Saccà, F., Meisel, A., Bassez, G., Murai, H., Janssen, M. (2023). Patient-Reported Burden of Myasthenia Gravis: Baseline Results of the International Prospective, Observational, Longitudinal Real-World Digital Study MyRealWorld-MG. *BMJ Open* 13(1).

Evoli, A., Antonini, G., Antozzi, C., DiMuzio, A., Habetswallner, F., Iani, C., Inghilleri, M., et al. (2019). Italian Recommendations for the Diagnosis and Treatment of Myasthenia Gravis. *Neurological Sciences*, 40(6), 1111-1124.

Evoli, A., & Meacci, E. (2019). An Update on Thymectomy in Myasthenia Gravis. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 19(9),823-33.

Franciotti, R., Di Maria, E., D'Attilio, M., Aprile, G., Cosentino, F. G., & Perrotti, V. (2022). Quantitative Measurement of Swallowing Performance Using Iowa Oral Performance Instrument: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Biomedicine* 10(9), 2319.

Gwathmey, K., & Burns, T. (2015). Myasthenia Gravis. *Seminars in Neurology* 35(04), 327-39.

Hehir, M., & Silvestri, N. (2018). Generalized Myasthenia Gravis. *Neurologic Clinics* 36(2), 253-60.

Jayakumar, M. (2016). Management of dysphagia. *Otolaryngology*.

Lisiecka, D., Kelly, H., & Jackson, J. (2021). How Do People with Motor Neurone Disease Experience Dysphagia ? A qualitative investigation of personal experiences. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 479-488.

- Mantegazza, R., & Cavalcante, P. (2019). Diagnosis and Treatment of Myasthenia Gravis. *Current Opinion in Rheumatology*, 31(6), 623-33.
- McGrogan, A., Sneddon, S., & De Vries, C. (2010). The Incidence of Myasthenia Gravis: A Systematic Litterature Review. *Neuroepidemiology*, 34(3),171-83
- McHorney, C., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J., Chignell, K., Kramer, A., & Bricker, E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults: III. Documentation of Reliability and Validity. *Dysphagia* 17(2), 97-114.
- McIlduff, C. E., Martucci, M. C., Shin, C., Qi, K., Pacheck, A. K., Gutierrez, H., Mortreux, M, & Rutkove, S. B. (2020). Quantitative Ultrasound of the Tongue: Echo Intensity Is a Potential Biomarker of Bulbar Dysfunction in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Clinical Neurophysiology* 131(10), 2423-28.
- Muppidi, S., Silvestri, N., Tan, R., Riggs, K., Leighton, T., & Phillips, G. (2022). Utilization of MG-ADL in Myasthenia Gravis Clinical Research and Care. *Muscle & Nerve*.
- Oh, J. C. (2022). Effects of Effortful Swallowing Exercise with Progressive Anterior Tongue Press Using Iowa Oral Performance Instrument (IOPI) on the Strength of Swallowing-Related Muscles in the Elderly: A Preliminary Stud. *Dysphagia* 37(1), 158-67.
- Pasnoor, M., Dimachkie, M., Farmakidis, C., & Barohn, R. (2018). Diagnosis of Myasthenia Gravis. *Neurologic Clinics* 36(2), 261-74.
- Pénisson-Besnier, I. (2010). Traitement de la myasthénie auto-immune. *Revue Neurologique*, 166(4), 400-405.
- Perry, B., Stipancic, K., Martino, R., Plowman, E., & Green, J. (2021). Biomechanical Biomarkers of Tongue Impairment During Swallowing in Persons Diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia* 36(1), 147-56.
- Pinheiro de Brito Pontes, M., Fernandes Godoy, J., De França Rocha, G., & Cavalcanti Galvão, H. (2021). Investigação da pressão da língua em indivíduos com miastenia gravis. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde* 25(3).
- Rommel, N., & Hamdy, S. (2016). Oropharyngeal Dysphagia: Manifestations and Diagnosis. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology* 13(1), 49-59.
- Roper, J., Fleming, E., Long, B., & Koyfman, A. (2017). Myasthenia Gravis and Crisis: Evaluation and Management in the Emergency Departement. *The Journal of Emergency Medicine* 53(6), 843-53.
- Salort-Campana, E., Robert, D., Finet-Monnier, A., Milhe-De-Bovis, V., Verschueren, A., Pouget, J., & Attarian, S. (2015). Quand penser à une maladie neuromusculaire devant un trouble de la déglutition ?. *Revue Neurologique* 171, 190-91.
- Sobol, M., Kober, A., & Sielska-Badurek, M. (2021). The Dysphagia Handicap Index (DHI)— Normative Values. Systematic Review and Meta-Analysis. *Dysphagia* 36(6), 1005-9.

Wendell, L., & Levine, J. (2011). Myasthenic Crisis. *The Neurohospitalist* 1(1), 16-22.

Wu, S. J., Wang, C. C., Lin, F. Y., Tseng, K. Y., & Hwu, Y. J. (2020). Analysis of Labial and Lingual Strength among Healthy Chinese Adults in Taiwan. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17(21), 7904.

Myasthénie. (2022, 6 janvier). Collège des enseignants de neurologie. <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/myasthenie>

IOPI Medical LLC. (2021, 6 juillet). *Medical Professionals*. IOPI Medical. <https://iopimedical.com/medical-professionals/>

ME&MGopen. (2022, 5 avril). ME&MGopen. *Understanding Myasthenia gravis, together*. ME&MGopen. <https://www.meandmgopen.com>

Liste des annexes

Annexe A1 : Score MG-ADL

Annexe A2 : Score myasthénique de Garches

Annexe A3 : Test d'indépendance entre les diverses variables et les troubles de la déglutition

Annexe A4 : Tableau de corrélations