ALS SLA CANADA

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

SLA BULBAIRE

Qu'est-ce que la SLA bulbaire?

La SLA bulbaire est un sous-type de SLA qui tue les motoneurones dans la zone corticobulbaire du cerveau et du tronc cérébral. Cette zone contrôle les muscles du visage, de la tête et du cou, y compris la mâchoire, les lèvres, la gorge et la langue. Par conséquent, les symptômes courants du dysfonctionnement bulbaire comprennent des problèmes d'élocution et d'ingestion, une salivation excessive et des difficultés respiratoires.

La SLA bulbaire commence par avoir un impact sur la capacité d'élocution et d'ingestion de la personne, phénomène connu comme SLA à début bulbaire, comptant pour 30 % des cas de SLA. Par contre, la SLA à début spinal se caractérise par des symptômes affectant les mains, les bras, les jambes ou les pieds. Quatre-vingts pour cent des personnes atteintes de SLA subiront des symptômes de dysfonctionnement bulbaire au cours du progrès de la maladie.

Symptômes courants du dysfonctionnement d'élocution dans la SLA bulbaire

- Changements dans la voix et l'élocution, également connus comme dysarthrie, parmi lesquels figurent :
  - des changements dans la hauteur et la force de la voix, parfois tendue, douce ou silencieuse;
  - des troubles d'élocution, des difficultés à articuler des sons spécifiques ou un ralentissement du rythme d'élocution;
  - une voix nasillarde, comme si la personne affectée parlait par le nez;
  - et une fatigue progressive ou des difficultés d'élocution qui s'aggravent au cours de la journée.

Symptômes courants du dysfonctionnement d'ingestion dans la SLA bulbaire

- Difficultés de mastication et d'ingestion, également connues comme dysphagie, parmi lesquelles figurent :
  - de la toux, le haut-le-cœur et/ou l'étouffement pendant ou après l'ingestion;
  - de la difficulté à éliminer les résidus alimentaires de la bouche, souvent à cause d'un affaiblissement des muscles de la langue, des lèvres ou des joues;
- et une toux affaiblie, rendant difficile l'évacuation de la salive et entraînant souvent un bavage et un excès de salive.

Autres symptômes de la SLA bulbaire

- Spasmes et/ou contractions involontaires des muscles de la mâchoire, du visage, de la gorge et de la langue;
- spasmes des cordes vocales, également connus comme laryngospasmes, entraînant des crises de toux ou une sensation de perte d'air chez les personnes touchées;
- et des épisodes soudains de rire et/ou de pleurs excessifs, également connus comme syndrome pseudobulbaire.

Pronostic de la SLA bulbaire

En général, la SLA à début bulbaire est associée à des résultats moins favorables que la SLA à début spinal en raison de son impact précoce sur l'ingestion et la respiration. En moyenne, les personnes atteintes de SLA à début bulbaire vivent deux ans après l'apparition des symptômes, tandis que les personnes atteintes de la forme spinale vivent de deux à cinq ans après l'apparition des symptômes.

L'apparition d'un dysfonctionnement bulbaire entraîne généralement une progression rapide de la SLA, avec pour conséquence une diminution de la qualité de vie. Près de cinquante pour cent des personnes affectées par les symptômes du dysfonctionnement bulbaire peuvent présenter des déficits cognitifs, tels que des changements dans leur capacité à penser, à prendre des décisions, à planifier, à se souvenir des mots ou à utiliser des phrases complexes.

Maintien de la qualité de vie



Il existe des moyens de maintenir la qualité de vie des personnes touchées par la SLA bulbaire, y compris, mais sans s'y limiter :

- des dispositifs de communication ou des applications installées sur les appareils personnels pour faciliter la communication au fur et à mesure de l'évolution des symptômes (par exemple, banque vocale);
- des changements alimentaires et des stratégies d'ingestion pour favoriser la mastication et la déglutition (par exemple, des changements de posture et/ou une sonde d'alimentation peuvent aider à maintenir une alimentation appropriée);
- et des appareils fonctionnels pour aider à contrôler l'excès de salive et de sécrétions orales.

Pour plus d'informations, nous encourageons les personnes concernées et leurs familles à contacter leur société locale de la SLA ou l'équipe de soins clinique de la SLA pour obtenir des informations complètes et spécifiques à leurs besoins individuels.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Ressources supplémentaires pour les patients et les familles

Pour en savoir plus sur la SLA bulbaire, ses symptômes et les mesures à prendre pour obtenir des soins médicaux, veuillez consulter les ressources disponibles ci-dessous :

https://als.ca/fr/quest-ce-que-la-sla/ressources/vivre-avec-la-sla/
https://www.als.org/navigating-als/resources
https://www.als.org/understanding-als
https://als.org/navigating-als/resources/fyi-suggestions-and-information-about-speech-changes
https://www.als.org/navigating-als/resources/fyi-managing-excessive-saliva

Références (en anglais seulement)

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28552366/
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20452624/
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4653353/
https://www.ancds.org/assets/docs/EBP/hanson2011.pdf
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20184513/
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9090469/
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25808635/
https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006981.pub3/full
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28072907
https://www.cmaj.ca/content/192/46/E1453
https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/3/e014985.full.pdf

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.