

FUTURA

Syndrome de la personne raide : Céline Dion partage les détails de sa maladie

Podcast écrit Pierre De Paepe et lu par Thibaut Ponamalé

Céline Dion est gravement malade. La chanteuse canadienne s'est confiée à ses fans dans un documentaire expliquant les détails de sa maladie. Quelle est cette maladie ? Je vous propose de le découvrir aujourd'hui.

Salut à tous, c'est Thibault Ponamalé, et cette semaine dans Futura FLASH, on fait le point sur le syndrome de la personne raide.

[Le thème de Futura News décliné sur un style hip hop.]

Le syndrome de la personne raide, ou Stiff Person Syndrome, est une maladie neurologique très rare. Les symptômes incluent des raideurs musculaires fluctuantes, des spasmes extrêmement douloureux, et parfois même des fractures provoquées par des spasmes trop violents. Les patients peuvent avoir des difficultés à marcher ou utiliser leurs cordes vocales. Une sensation d'étranglement survient, et il devient alors impossible de parler ou même de chanter.

La chanteuse a donc dû mettre sa carrière en suspens, mais pour autant, elle ne reste pas silencieuse. Décidant d'utiliser sa notoriété pour ouvrir les consciences sur cette maladie, elle ouvre sa porte aux caméras pour détailler son quotidien. Elle accepte même de partager l'une de ses crises dans un documentaire, durant laquelle on la voit, le visage rouge et crispé, des larmes coulant sur son visage, et incapable d'exprimer sa douleur vocalement.

Les causes de la maladie sont variées. Elle peut être auto-immune, ce qui signifie que le système immunitaire attaque le corps par erreur, ou quelquefois, elle est liée à des cancers. Il peut également arriver que d'autres cas aient une origine inconnue. Il est d'autant plus compliqué de l'étudier qu'elle ne touche environ qu'une personne sur un million. Selon la Banque Nationale de Données Maladies Rares, seulement 76 cas ont été recensés au 1er mars 2022.

Pour beaucoup de patients, la maladie est chronique et impacte sévèrement leur qualité de vie. Des médicaments comme le diazépam et le baclofène peuvent aider à contrôler les spasmes et la raideur, mais il n'existe pas encore de traitement définitif.

En attendant, il est important de rester conscient de ces handicaps, invisibles hors des périodes de crises. De nombreux handicaps et maladies ne sont pas forcément visuellement identifiables et il est important que nous donnions l'espace aux personnes concernées de partager leurs expériences.

Et vous, qu'en pensez-vous ? Faisons-nous assez pour faire la lumière sur les handicaps invisibles ? Dites-nous tout en commentaire ! Quant à moi, je vous retrouve bientôt pour un nouvel épisode de Futura FLASH.