

# Théories des personnes atteintes sur les causes de leur SEP

lundi 8 avril 2024

## [Le Registre suisse de la SEP](#)

Il existe de nombreuses études qui analysent les facteurs de risque de la SEP, mais qu'en pensent les personnes atteintes elles-mêmes? Le Registre suisse de la SEP a interrogé des personnes atteintes sur leurs théories quant aux causes de leur SEP et a analysé les nombreux textes qu'elle a reçus. Résultat: les facteurs de risque mentionnés par les personnes atteintes vont au-delà de ce qui est actuellement considéré comme des facteurs clés dans la recherche.

L'enquête du Registre suisse de la SEP sur les théories des personnes atteintes sur les causes de leur SEP a révélé 19 thématiques différentes. La taille de chaque thématique reflète sa fréquence parmi toutes les personnes interrogées. Les 19 thématiques peuvent être classées en quatre catégories: «santé mentale», «santé physique», «facteurs établis» et «fatalité».

### Facteurs de risque de la SEP scientifiquement établis

Alors que les causes de la SEP ne sont pas encore totalement élucidées, la recherche a systématiquement associé la SEP à des facteurs de risque génétiques et environnementaux. Le principal argument en faveur des facteurs génétiques réside dans le fait que la SEP est plus fréquente au sein de certaines familles, certains gènes étant au centre de l'intérêt. Parmi les facteurs environnementaux scientifiquement établis on trouve le tabagisme, un faible taux de vitamine D, une faible exposition au soleil et une infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV).

### L'étude: théories des personnes atteintes sur les causes de leur SEP

Afin d'élargir la recherche et d'y intégrer le point de vue des personnes atteintes, le Registre suisse de la SEP a mené une enquête sur les théories des personnes atteintes dans le cadre d'un grand projet sur les facteurs de risque de la maladie. Les personnes interrogées ont pu exprimer leurs impressions sur l'apparition de leur SEP avec leurs propres mots dans les zones de texte. C'est la première fois que les personnes atteintes ont pu s'exprimer directement lors d'une recherche portant sur les causes de leur SEP. L'enquête a débuté en 2020 et s'est achevée début 2023. Il a été demandé aux personnes atteintes de décrire leurs hypothèses et impressions personnelles sur l'apparition de leur SEP et de citer les éventuels facteurs de risque spécifiques qu'elles considéraient comme pertinents. On leur a également demandé de justifier leurs théories.

### Santé mentale et physique, facteurs établis et fatalité

Les théories des personnes atteintes de SEP allaient au-delà des facteurs de risque

établis par la recherche. Une analyse des textes a révélé 19 thématiques différentes que les personnes atteintes considéraient à l'origine de leur SEP. Les sujets les plus fréquemment cités sont: «pression psychologique» (32%), «stress (épuisement, travail)» (30%), «hérédité/prédisposition familiale» (27%) et «alimentation, surpoids» (16%). Ces 19 thématiques peuvent être classées en quatre grandes catégories: «santé physique» (citée par 56% de tous les participants), «santé mentale» (citée par 54%), facteurs de risque établis dans la littérature scientifique (génétique, virus d'Epstein-Barr, tabagisme, carence en vitamine D/faible exposition au soleil; cités par 48%) et «fatalité/hasard» (cités par 3%).

### Santé mentale: un facteur d'influence peu étudié

Environ 54% des personnes atteintes ont mentionné la pression psychologique, le stress, les problèmes relationnels/familiaux et les expériences négatives pendant l'enfance comme facteurs de risque potentiels pour leur SEP. Dans certains cas, des événements traumatiques ont également été cités comme causes possibles. Les résultats de l'enquête montrent que, du point de vue des personnes atteintes, la santé mentale et les expériences de vie associées sont très importantes pour le développement de leur SEP.

En accord avec les théories des personnes concernées, des études scientifiques ont associé un risque accru de maladies auto-immunes à des événements traumatiques de stress. En outre, il existe des signes de corrélation entre une fonction immunitaire altérée et la pression psychologique et le stress. Ces derniers peuvent concerner les domaines de la vie les plus divers, comme le travail, la garde des enfants, les soins aux proches, les crises existentielles ou une combinaison de ces facteurs. En outre, il est prouvé que la pression psychologique et le stress peuvent avoir des effets non seulement à long terme, mais aussi immédiats, comme une poussée de SEP.

### Que signifient ces résultats pour la prise en charge des personnes atteintes de SEP?

Notre étude montre le large éventail des causes potentielles de la SEP du point de vue des personnes atteintes, comme par exemple la santé mentale. Il s'agit d'une information importante, car la prise en charge médicale des personnes atteintes de SEP se concentre actuellement fortement sur les traitements ciblant les symptômes physiques et les inflammations. Bien que ces approches jouent un rôle important dans le ralentissement de la progression de la maladie, les résultats de notre enquête montrent qu'il existe un besoin non satisfait de recherche portant sur l'ensemble des facteurs mentionnés par les personnes atteintes.

Mettre davantage l'accent sur la gestion de la pression psychologique et du stress au quotidien dans le cadre du traitement de la SEP pourrait aider les personnes atteintes à apprendre des stratégies pour mieux les gérer. Parallèlement, les personnes concernées ont un grand besoin d'information sur les résultats scientifiques concernant les facteurs de risque au-delà des facteurs de risque établis (comme le virus d'Epstein-Barr).

///Christina Haag est post-doctorante auprès du Registre suisse de la SEP depuis mi-2020. Avec ses travaux de recherche, elle souhaite contribuer à améliorer le bien-être psychique des personnes atteintes de SEP.

[Le Registre suisse de la SEP](#) a été créé par la Société suisse de la SEP à la demande de personnes atteintes afin que leur perspective puisse être prise en compte dans la recherche. Le projet de recherche est réalisé par l'Université de Zurich. En collaboration avec des personnes atteintes de SEP, les chercheurs étudient différentes problématiques, toujours dans le but de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

---

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) | [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)