

## La SEP au quotidien, tabous et conséquences psychologiques

La sclérose en plaques (SEP) touche environ 15 000 personnes en Suisse et sa prévalence est en augmentation. Affectant essentiellement les femmes, cette maladie a de nombreuses conséquences dans des domaines allant de l'intime à la gestion financière et administrative de la pathologie. Entretien auprès de la Prof. Dr. Julie Péron ainsi que les doctorant(e)s Isabelle Jacot de Alcantara, Marine Thomasson et Philippe Voruz de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation de l'Université de Genève. | **Prof. Dr. Julie Péron et Adeline Beijns**



**Prof. Dr Julie Péron**  
de la faculté de Psychologie et des Sciences de  
l'éducation de l'Université de Genève

### Quels sont les aspects les plus tabous de la maladie vécus au quotidien par les patients ?

La maladie influence de très nombreux aspects de la vie intime, sociale, professionnelle et familiale des patients. Outre une fatigue importante, les malades se voient parfois contraints de diminuer leur taux d'activité professionnelle voire de renoncer à conduire leur voiture en raison de diverses contre-indications. Cela peut engendrer un sentiment de culpabilité, par exemple au sein du couple, non seulement en raison du report de la charge des tâches de la vie quotidienne sur le conjoint mais aussi en raison de fait que la personne ne peut participer aux activités avec leurs enfants autant qu'elles le souhaiteraient. Plusieurs études ont mis en évidence une influence de la SEP sur la sexualité, surtout chez les femmes. De plus, selon ces études, les femmes vivant avec une SEP ont moins d'enfants par rapport aux autres femmes. Parmi les raisons sous-jacentes possibles, il y a bien sûr l'effet possible de la maladie auto-immune sur la fertilité mais aussi l'influence de symptômes tels que la fatigue, les troubles sexuels et les troubles vésicaux liés à une tentative de grossesse, ou encore le fait que la décision de concevoir un enfant soit influencée par la maladie.

### Quelles sont les conséquences psychologiques sur les patients ?

La maladie peut créer un sentiment de dévalorisation voire de diminution de l'estime de soi. Les patients peuvent également présenter des signes de la lignée anxio-dépressive et, chez les jeunes patients, développer la crainte d'avoir un handicap moteur sévère.

En effet, les jeunes patients très sportifs craignent de ne plus pouvoir marcher un jour suite à une nouvelle poussée. Il convient aussi de souligner que les personnes vivant avec une SEP peuvent parfois aussi avoir un sentiment d'incompréhension et présenter souvent une dissociation entre les données de la neuroimagerie (c'est-à-dire qu'il n'y a pas eu de nouvelles lésions depuis plusieurs années) et les données cognitives (c'est-à-dire avoir une impression de détérioration des performances mentales au quotidien).

Un sentiment de honte peut aussi se développer et avoir une influence négative sur le patient. En effet, une étude préliminaire en 2021 a mis en évidence un lien entre le sentiment de honte et le développement de symptômes dépressifs. La maladie a aussi une influence sur les stratégies dites de « coping » c'est-à-dire la capacité à s'adapter à son environnement. L'adaptation est significativement associée à la qualité de vie mentale mais pas à la qualité de vie physique. L'arrêt des pensées désagréables semble être le type d'adaptation le plus important chez les patients vivant avec une SEP. Les patients, leurs soignants et leurs médecins devraient donc être sensibilisés à ce type d'adaptation et à son association positive avec la qualité de vie mentale.

### Vous menez une étude sur la personnalité des patients souffrant de SEP afin de pouvoir offrir ensuite un suivi plus adapté. Pourriez-vous nous en dire plus ?

Dans certaines études, le concept de personnalité a été identifié comme facteur pouvant avoir un impact sur la santé physique et mentale. En effet, ce concept présuppose qu'il existe des traits de personnalité qui permettent de déterminer des différences individuelles dans les manières de manifester certaines pensées, émotions mais aussi d'agir.

Dans la SEP, la prise en considération de la personnalité semble d'autant plus pertinente en raison des profils particuliers de ces patients. En effet, diverses études ont montré que les patients vivant avec une SEP avaient une prévalence plus élevée de profils de personnalité considérés comme dysfonctionnels c'est-à-dire que ces personnes présentaient plus souvent des troubles psychiatriques et que les changements et troubles de personnalité étaient fréquents. Étant donné ce profil de personnalité particulier, cette variable semble être un facteur important à investiguer dans la prise en charge de la SEP.

Certaines études ont déjà pu associer certains aspects de la personnalité des personnes vivant avec une SEP à une moins bonne prise en charge et adhérence au traitement. Le but de notre étude, menée par Madame Isabelle Jacot de Alcantara et Monsieur Philippe Voruz qui réalisent leurs thèses dans mon laboratoire, en collaboration avec l'équipe du Professeur Lalive d'Épinay, aux HUG, est donc de préciser ces liens en cherchant notamment à cibler des traits plus spécifiques qui pourraient potentiellement guider la prise en charge de ces patients.

Ainsi, dans notre étude nous avons étudié le rôle de la personnalité sur la sévérité, son évolution et l'adhérence au traitement et nous avons pu faire quelques conclusions. Premièrement, nous avons montré que l'aspect dit de « névrosisme », qui représente la tendance générale à éprouver des affects négatifs semble être un facteur de risque dans la SEP. Ces résultats sont en accord avec d'autres études menées auparavant qui présentent cette caractéristique comme étant un facteur de risque, non seulement pour la prise en charge de la maladie, mais aussi pour le respect et le suivi du traitement. Deuxièmement, notre étude met également en avant le rôle de « l'agréabilité », qui représente les tendances interpersonnelles

positives, et plus particulièrement le trait de sensibilité, qui représente la préoccupation et la sympathie pour les autres comme étant un facteur de protection dans l'évolution de la sévérité de la maladie sur une période de 3 ans. Un tel lien pourrait en partie être expliqué par le fait que l'agréabilité a été associée au maintien d'une activité professionnelle dans la SEP qui représente une problématique fréquente dans la pathologie. On pourrait également supposer que, de par les caractéristiques sociales de ce facteur d'agréabilité, les patients ayant ce trait de personnalité bénéficieraient d'un meilleur support social ce qui serait bénéfique face à l'évolution de la maladie.

Enfin, notre étude a également montré que le trait dit « d'altruisme », qui représente la tendance à se préoccuper activement du bien-être des autres et qui fait également partie du domaine d'agréabilité, était quant à lui un facteur de risque face à la rupture de traitement. Ce lien pourrait être expliqué par une centralisation sur les besoins d'autrui au détriment de ses propres besoins. Notre étude a donc permis non seulement de préciser les liens existant entre la SEP et la personnalité mais aussi d'émettre des hypothèses concernant ces liens. D'un point de vue pratique, il est possible d'inclure dans la prise en charge de ces patients des questionnaires ciblant les facteurs de risques et de protection de la personnalité afin d'adapter la prise en charge notamment par de la psycho-éducation.

### Quelles grandes avancées attendez-vous, dans un futur proche, dans la prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie des patients ?

Nous appelons de nos vœux une prise en charge, par les assurances, de la rééducation neuropsychologique pour les patients, tant sur le plan cognitif (par exemple, concernant les troubles attentionnels ou de mémoires) que pour les aspects psychoéducatifs liés à la gestion de la fatigue chronique. Nous souhaitons aussi qu'une prise en charge psychologique soit intégrée dès la pose du diagnostic. Les travaux sur la personnalité permettraient éventuellement de mettre en évidence des types de personnalités à risque et auxquels, une prise en charge psychothérapeutique pourrait être proposée. Cela pourrait avoir des implications bénéfiques non seulement sur l'évolution de la maladie mais aussi sur l'adhérence aux traitements et la qualité de vie. ●