

Une PLEX parmi des spécialistes en épigénétique

Comment je me suis retrouvée à participer au deuxième congrès mondial d'épigénétique à Zurich, moi « simple » PLEX * ? (Personne avec l'expérience de la maladie psychique).

Tout a commencé en 2018 avec le projet Synergies de Meeting for Minds où je suis partenaire d'une recherche à Lausanne. La chercheuse Isabelle Mansuy, associée à Synergies, a organisé pour la seconde fois en 2019 le congrès international avec pour thème «Transmission épigénétique : impact au niveau de la biologie et de la société » à Zurich. Ayant un intérêt marqué pour les sciences et la médecine, j'ai jeté un œil sur le programme et les sujets m'ont poussée à y participer. Les titres des conférences me semblaient compliqués et un peu barbares, je l'avoue. Le congrès en anglais était un défi supplémentaire. Je me suis donc replongée dans mes cours de biologie et de génétique, j'ai lu certaines publications spécialisées sur le domaine récent qu'est l'épigénétique afin de mettre toutes les chances de mon côté pour comprendre un minimum les sujets abordés. Je dois l'admettre, je me suis prise au jeu. C'est donc motivée que je suis allée à l'Ecole Polytechnique fédérale les 26 et 27 août dernier avec tout de même un peu d'appréhension. Me trouver aux côtés de 200 scientifiques de renom reste intimidant pour moi.

Lundi matin à l'ouverture de l'événement, j'ai été chaleureusement accueillie par Isabelle Mansuy qui m'a tout de suite reconnue. Equipée de mon badge, j'ai pris place à côté d'éminents spécialistes en épigénétique. Les chercheurs présents avaient en commun leur domaine d'étude avec leur langage technique. En tant que PLEX, je me suis immergée dans les présentations en prenant des notes et des photos des Powerpoints affichés afin d'emmagasiner les connaissances et de me donner les moyens de ne rien oublier.

Les différents conférenciers ont présentés leurs recherches concernant les mécanismes qui laissent des traces sur nos gènes et qui se transmettent aux générations futures. De quoi proviennent ces marques épigénétiques et quelles sont-elles ? Les pesticides par exemple sont des facteurs de notre environnement qui peuvent altérer notre génome. Mais des dysfonctionnements du métabolisme causés par des déséquilibres alimentaires ou des maladies somatiques comme le diabète changent aussi le fonctionnement de nos cellules. Plus surprenant encore, le stress, l'obésité et probablement l'autisme sont des atteintes à la santé potentiellement transmissibles à nos enfants. Heureusement, on sait aujourd'hui que ces modifications sont réversibles. Des expériences de vie positives ou un environnement bienveillant influencent également le bon fonctionnement de nos cellules.

Même si actuellement les scientifiques sont en laboratoire avec des rongeurs pour démontrer leurs hypothèses, leur but est d'améliorer la qualité de la vie humaine, comme nous les PLEX. Mais actuellement, ce savoir reste trop souvent cloisonné dans le milieu scientifique. A travers ce témoignage et un article pour une revue de santé mentale romande, mon rôle est de « sortir » ce savoir du milieu fermé des spécialistes afin de le transmettre à un public plus large. Synergies permet des échanges entre le savoir scientifique et le savoir expérientiel de ceux qui ont vécu la souffrance psychique. En parlant de la maladie, nous pouvons contribuer à enrichir les connaissances humaines des chercheurs. Et notre atout en tant que PLEX est que nous venons d'horizons divers avec des formations et professions différentes. Nos intérêts, nos expériences de vie et nos sensibilités variées contribuent à notre richesse.

En août dernier, j'étais encore seule PLEX à ce congrès, mais peut-être que lors du prochain pourrions-nous y être plusieurs et éventuellement témoigner de ce qu'est une expérience de la maladie psychique. Le vécu de la souffrance, avec la stigmatisation que cela implique pour les personnes concernées, et le savoir qui en découle compléteraient les connaissances des chercheurs à plusieurs niveaux afin qu'ils puissent comprendre la maladie psychique dans sa globalité. Et comment la maladie mentale impacte la vie quotidienne.

Jacqueline Vorburger, PLEX Research Partner, Synergies Suisse

* PLEX : People with Lived Experience of mental illness