

# CHIMICO-SENSIBLES

## CES MALADES QUI VEULENT FAIRE RECONNAÎTRE LEUR SOUFFRANCE

L'histoire de Marie-Thérèse Tissot Savet est celle de millions de Français qui souffrent en silence. Cette habitante de la Mulatière est atteinte d'hypersensibilité chimique multiple ou MCS<sup>(1)</sup>. Cette pathologie méconnue, et surtout peu reconnue, entraîne une véritable marginalisation sociale et médicale des patients. Si la maladie sévit dans l'Hexagone, elle reste dans l'angle mort des autorités politiques et sanitaires. Voici le récit d'une chimico-sensible lyonnaise, éternelle confinée.

“**O**ui, je peux vous accueillir, mais seulement si vous ne sentez rien...” C'est la condition, non négociable, exigée par Marie-Thérèse pour la rencontrer chez elle à la Mulatière, dans la banlieue lyonnaise. Âgée de 76 ans, elle s'est auto-diagnostiquée hypersensible chimique multiple (MCS) il y a une quinzaine d'années. Une affection médicale inédite et méconnue dont l'exposition à des polluants et produits chimiques engendrerait des effets néfastes sur la santé selon la docteure australienne Anne Steinemann, qui a publié en 2019 l'un des articles les plus documentés sur cette pathologie<sup>(2)</sup>. L'origine du handicap respiratoire de Marie-Thérèse remonte à près de 30 ans : “Dans les années 90, je travaillais à la bibliothèque municipale de Lyon. Un jour, ils ont utilisé des aérosols pour faire le ménage, se souvient-elle, et c'est là que j'ai commencé à beaucoup tousser. Très vite, mon médecin du travail m'a diagnostiqué une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).” Un diagnostic qui aujourd'hui demeure inchangé, bien que sa situation médicale ait empiré : “Dorénavant, je crains la fumée de cigarette, les fibres, les plastiques (phtalates) et meubles neufs, l'odeur des gaz d'échappement des voitures, du feu de bois, particulièrement insupportable, et j'en passe !” Autant de symptômes qui dépassent la simple définition de la BPCO et relèvent selon elle d'une autre pathologie. Pendant

**“JE CRAINS LA FUMÉE DE CIGARETTE, LES FIBRES, LES PLASTIQUES ET MEUBLES NEUFS, L'ODEUR DES GAZ D'ÉCHAPPEMENT DES VOITURES, DU FEU DE BOIS...”**

plusieurs années, dans l'espoir de dépister l'origine de sa souffrance, la septuagénaire enchaîne *ad nauseam* les rendez-vous avec les médecins. Malheureusement sans succès. Elle nous raconte sa confrontation à un corps médical oscillant entre incompréhension et dédain à l'égard de ses plaintes. Un jour, irritée, elle demande à son pneumologue de retirer de la pièce le diffuseur d'huiles essentielles qui la gêne. “Vous préférez respirer l'air de dehors ?”, avait ironisé le praticien en guise de réponse. Incomprise par ses thérapeutes, elle l'est aussi par son entourage professionnel et personnel : “Au début, mes amis, mes collègues et les membres de mon association [politique locale, NdlR] me prenaient soit pour une rigolote, soit pour une emmerdeuse.” Contre toute attente, c'est d'abord la presse qui la reconforte un peu. “Un jour, j'ai lu un article dans Le Monde dressant le portrait d'un homme qui, après avoir respiré une grande bouffée de produits chimiques, ne supportait plus le

moindre parfum de son entourage familial.” Bien que soulagée de constater qu'elle n'est pas la seule à craindre les odeurs, elle reste dubitative quant à ce récit : “Je me suis dit qu'il exagérait ! Mais maintenant, c'est bien pire dans mon cas...” Pour Philippe Richard, un des rares pneumologues à s'être longuement penché sur la question (lire entretien), “la plupart du temps le diagnostic de la MCS ne se fait pas par les médecins, mais bien par le patient lui-même”.<sup>(3)</sup> Lorsque Marie-Thérèse découvre la source de son trouble profond, elle perd toute forme de soutien médical et affectif. Désormais seule, elle doit renoncer à sa vie d'avant, celle qu'elle nous raconte avec amertume : “J'étais une femme de culture, je travaillais dans une bibliothèque ! En fait, j'étais du genre branchée, je présidais une association, j'allais au théâtre et au cinéma. Mais je faisais aussi beaucoup de sport comme de la marche nordique ou encore du ski...” Désormais calfeutrée, la séniore est désemparée : “Je ne peux



**Marie-Thérèse Tissot Savet, habitante de la Mulatière, est atteinte d'hypersensibilité chimique multiple ou MCS**

*plus vivre, le fait d'être hypersensible chimique m'interdit tout. Rien que l'odeur de cuisson m'est insupportable, vous imaginez ?*

### **Un combat perdu d'avance ?**

*“Me rendre chez un médecin ou simplement sortir d'ici est devenu impossible”, avoue Marie-Thérèse, ne percevant aucune lumière au bout du tunnel. Elle s'est pourtant toujours démenée afin d'alerter les pouvoirs publics : “J'ai écrit au ministère des Solidarités et de la Santé, à l'Agence régionale de santé, au Défenseur des droits et à beaucoup d'autres. Mais je n'ai reçu que des réponses dilatoires, à l'image de celle du ministère qui m'a renvoyée au médecin du travail, alors que j'avais arrêté de travailler depuis bien longtemps. Au niveau national, il n'y a pas moyen de se faire entendre”, déplore-t-elle.*

Ignorée par les institutions politiques locales et nationales, elle a *“pensé aller vivre à la campagne. Mais entre les feux de bois et les pesticides, je préfère encore rester là”*. Profondément déprimée, elle confesse avoir même pensé aux solutions irrémédiables : *“Mon pays ne me donne*

*ni le moyen d'éviter cela ni d'avoir recours à l'euthanasie.”* Le docteur Richard confirme que certains de ses patients chimico-sensibles ont envisagé le suicide médicalement assisté dans les pays où il est autorisé, comme en Suisse ou en Belgique, en raison de leur marginalisation sociale (perte d'emploi, divorce) ou état dépressif. *“Nous, hypersensibles chimiques, n'avons plus d'autres solutions, on ne sait plus quoi faire, confesse Marie-Thérèse. De toute façon, moi, je suis déjà à l'article de la mort...”*

### **Chimico-sensible et invalide à l'heure de la Covid-19 : doublement vulnérable ?**

Les recommandations sanitaires afin de juguler l'épidémie actuelle de coronavirus peuvent nuire aux hypersensibles chimiques. *“En ce moment avec tous ces gels hydroalcooliques, c'est pire !”, s'agace Marie-Thérèse.* Le gel antibactérien, indispensable pendant cette crise sanitaire, est aussi une source de souffrance pour les chimico-sensibles. Par ailleurs, atteinte de maladie respiratoire (BPCO) en plus de ses troubles olfactifs, Marie-Thérèse s'inscrit d'office parmi les plus vulnérables

face à l'épidémie. *“Le coronavirus ? Je suis sûre de ne pas l'avoir, sinon j'en serais déjà morte.”* Bien avant leur utilisation, elle avait déjà fait l'expérience des masques de protection : *“Pour éviter les parfums, j'en ai beaucoup essayé. Seulement voilà, certains ont leur propre odeur qui me gêne... Et concernant les masques anti-Covid, ils sont remplis de fibres qui me ramonent les poumons.”*

Isolée et invalide, souffrant de fatigue chronique depuis des années, il lui est impossible de réaliser seule ses tâches ménagères. Cette situation de dépendance nécessite des interventions d'aide à domicile. Leur présence est également un problème car elle l'expose aux parfums ainsi qu'au virus : *“Ce n'est pas possible de vivre dans les pièces où ces personnes sont passées, quand elles sont là, je joue véritablement à cache-cache avec elles.”*

### **L'union fait la force**

Heureusement, Marie-Thérèse a trouvé un peu de réconfort au sein d'un réseau associatif très actif : l'association SOS MCS. Comme nous l'explique sa présidente Christine Malfay-Régnier *“le rôle de cette association, créée en 2003 par*

## ENQUÊTE

Chimico-sensibles : ces malades qui veulent faire reconnaître leur souffrance



### OUTRE-ATLANTIQUE, AUX ÉTATS-UNIS ET AU CANADA, LA MALADIE EST PRISE TRÈS AU SÉRIEUX

deux malades, est avant tout d'apporter un soutien moral aux hypersensibles chimiques qui souffrent en silence. Très souvent, le jour où ils découvrent l'association, c'est un véritable soulagement : ils s'aperçoivent qu'ils ne sont pas seuls". Auto-diagnostiquée depuis une dizaine d'années, cette femme de 66 ans gère l'association depuis le Vercors. Elle constate une augmentation du nombre de chimico-sensibles qui la contactent : "Nos référents régionaux qui prennent en charge les personnes malades sont de plus en plus débordés." En s'appuyant sur les recherches scientifiques<sup>(4)</sup>, Christine Malfay-Régnier assure : "Vous verrez, il y en aura de plus en plus, la chercheuse australienne Anne Steinemann disait déjà en 2018 qu'un Américain sur quatre était atteint d'hypersensibilité chimique à des degrés divers."

Au niveau international, l'OMS n'a que partiellement reconnu l'hypersensibilité chimique multiple. Ne portant pas de nom, la pathologie est répertoriée parmi les "allergies non spécifiées" de la Classification internationale des maladies<sup>(5)</sup>. Une catégorie que la présidente de SOS MCS conteste en s'appuyant sur les travaux de Frédéric Greco, neuro-réanimateur montpelliérain qui défend la nature neurologique de la pathologie depuis longtemps. Il nous en explique le mécanisme : "Quand une personne vous parle très fort, votre cerveau régule la manière dont il reçoit le son afin d'atténuer l'agression sonore. C'est le même mécanisme pour le chimico-sensible, sauf qu'il possède un système de régulation défectueux. Ainsi, lorsqu'il est exposé à des odeurs chimiques, son cerveau le vit comme une

véritable agression et un mécanisme de défense neurologique s'active, entraînant ses symptômes cliniques." Depuis des années, l'association implore les autorités sanitaires d'étudier cette hypothèse : "On a contacté l'Institut du cerveau et même le ministre des Solidarités et de la Santé, qui est neurologue par ailleurs, mais impossible de se faire entendre", dénonce Christine Malfay-Régnier.

### Le projet d'éco-village du domaine de Durbon

Depuis 2014, l'association Zones Blanches projette de construire un éco-village refuge pour les hypersensibles chimiques multiples (MCS) et les électro-sensibles (EHS) à Saint-Julien-Beauchêne, dans la vallée de Durbon (Hautes-Alpes). Un lieu affranchi de tout parfum et onde électromagnétique où coexisteraient initiatives de recherche et suivi médicosocial, avec des infrastructures adaptées aux malades. Dès le début, le projet a bénéficié du soutien politique de la députée européenne et écologiste, Michèle Rivasi. Mais depuis l'année dernière, les embûches administratives liées à l'obtention du terrain repoussent la réalisation du projet. Le partenaire principal SOLIHA Provence attend toujours la signature de son compromis de vente pour l'acquisition du domaine de Durbon. Un terrain jusqu'alors relativement épargné des ondes et des réseaux téléphoniques, mais dont la pureté est menacée par l'arrivée probable de la 5G en France.

Lyon Capitale a joint l'Agence régionale de santé (ARS), l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) et l'Agence nationale de santé publique pour en savoir plus. Les institutions nous ont confirmé qu'à ce jour elles ne disposaient d'aucun travail scientifique sur l'hypersensibilité chimique multiple. "Un jour, ces patients seront pris en compte par un service de neurologie en CHU", veut croire la présidente de l'association, soulignant que les choses commencent à bouger chez nos voisins européens. En Italie, un projet de loi visant à reconnaître la maladie a été déposé en 2019, tandis qu'en Espagne, un protocole "pour une prise en charge correcte" des chimico-sensibles a été mis en place dans les services d'urgences depuis 2018.

Outre-Atlantique, aux États-Unis et au Canada, la maladie est prise très au sérieux. Depuis quelques années, des zones "libres d'odeurs" émergent comme à l'université Health Network de Toronto. C'est en s'inspirant d'un tel concept qu'en France l'association Zones Blanches<sup>(6)</sup> tente de mettre en place un refuge chimique, "lieu de vie, de recherche et de suivi médical", à Durbon dans les Hautes-Alpes (lire encadré). Il s'agit d'un espace affranchi de tout parfum et onde électromagnétique, adapté aux chimico-sensibles et aux électro-sensibles (qui souffrent de l'exposition aux champs et ondes électromagnétiques). "Si c'est un lieu libre de parfum et avec des services de restauration et de santé adaptés, ça peut devenir vivable", nous confie Marie-Thérèse.

Bien que tous nos interlocuteurs se réjouissent de l'existence d'un tel projet, "les problèmes administratifs et financiers liés à la mise en place de cet espace ne devraient pas être levés avant au moins 3 ans", analyse la présidente de SOS MCS. Ainsi, même si les associations françaises s'inscrivent dans le sillage des initiatives étrangères prometteuses "les choses n'avancent pas à la mesure de l'augmentation de la demande de prise en charge des malades", alerte le pneumologue Philippe Richard.

/// SIMON MARSEILLE

(1) MCS : sigle anglais de *Multiple chemical sensitivity*.

(2) "International prevalence of chemical sensitivity, co-prevalences with asthma and autism, and effects from fragranced consumer products", Anne Steinemann

(3) Le QEEStm est un questionnaire médical élaboré par Claudia Miller, allergologue et immunologue américaine pour diagnostiquer et mesurer l'hypersensibilité chimique du patient.

(4) "National Prevalence and Effects of Multiple Chemical Sensitivities". *Journal of Occupational and Environmental Medicine*

(5) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

(6) <https://asso-zonesblanches.org/>

## Entretien avec Philippe Richard, pneumologue

# “Les médecins sont désarmés pour prendre en charge cette maladie”

Philippe Richard est pneumologue et membre fondateur du Réseau Environnement Santé (RES). Il est également président de l'Association pour la protection de la santé des habitants de la région de Saint-Omer (APSH). Il en appelle à un protocole d'accueil adapté dans les hôpitaux de France pour les personnes chimico-sensibles.



**Lyon Capitale : Quelles sont les raisons de votre implication dans le combat des chimico-sensibles ?**

**Philippe Richard :** Je m'intéresse aux questions de santé environnementale depuis plus de 10 ans. À l'occasion d'un congrès en Bavière, j'ai rencontré les deux fondatrices de l'association SOS MCS qui m'ont fait connaître cette pathologie. C'est en constatant que les chimico-sensibles peinaient à se déplacer pour faire entendre leur voix, que j'ai décidé d'en parler à un maximum de congrès et de réunions médicales.

**Pourquoi l'hypersensibilité chimique multiple reste si méconnue en France ?**

Pour l'instant, le sujet ne semble pas interpeller les responsables alors que les chimico-sensibles se multiplient dans le pays. D'après un de mes sondages, plus de la moitié de mes confrères ont déjà eu affaire à l'hypersensibilité chimique multiple. Malheureusement, ne faisant l'objet d'aucune recherche, sa psychopathologie exacte reste inconnue. De fait, il n'existe pas de traitement reconnu au niveau national et les médecins sont désarmés pour la prendre en charge.

**De manière plus générale, pourquoi la médecine environnementale a du mal à se faire une place au sein du monde médical ?**

**“LA DÉPRIME D'UN CHIMICO-SENSIBLE N'EST QUE LA CONSÉQUENCE DE SA MALADIE, PAS LA CAUSE”**

Sans doute parce que son acceptation bouleverse les acquis fondamentaux de la toxicologie en remettant en question le vieux paradigme de Paracelse [alchimiste du XVI<sup>e</sup> siècle, NdLR] qui affirmait : “Rien n'est poison, tout est poison, seule la dose fait le poison.” Pour Paracelse, l'effet toxique était déterminé uniquement par la dose de l'élément chimique auquel l'individu s'exposait. Or, dans le cas des maladies environnementales à effets toxiques sans seuil, ce n'est plus la dose qui induit l'inconfort du patient. Au contraire, elle dépend de plusieurs facteurs, dont la répétition d'exposition à l'élément chimique, la multi-toxicité de celui-ci et la sensibilité spécifique du patient. Dans le cas de l'hypersensibilité chimique multiple, cela explique pourquoi certains en souffrent – à des degrés divers – et d'autres non.

**Certains pensent que la chimico-sensibilité relèverait davantage d'un délire psychologique, qu'en pensez-vous ?**

Comprenez bien qu'il s'agit d'une maladie à part entière et non d'hypocondrie. La déprime d'un chimico-sensible n'est que la conséquence de sa maladie, pas la cause. Dans les cas les plus graves, j'observe souvent le même parcours : d'abord un rejet de la part de l'entreprise, puis de la famille, et enfin du médecin qui ne voit là qu'un problème psychologique. Sous antidépresseurs prescrits par ce dernier,

le patient plonge dans une profonde déprime. À partir de là, certains souhaitent en finir radicalement avec leur terrible marginalisation, à l'image de l'un de mes patients qui a demandé à deux reprises le suicide assisté en Belgique.

**Afin qu'ils n'en arrivent pas là, avez-vous des idées de solutions pour faire avancer la prise en charge des chimico-sensibles en France ?**

D'abord, il faut mettre en place un protocole d'accueil adapté dans tous les hôpitaux publics de France. Par ailleurs, en attendant d'avancer dans la recherche et la thérapeutique, nous devons créer des “refuges chimiques”, libres de composés organiques volatils, où les patients pourraient se “requinquer”. En mai 2018 déjà, nous demandions au ministère des Solidarités et de la Santé la mise en place d'au moins un refuge par région pour soulager les cas les plus critiques. En attendant, les malades continuent de souffrir en silence et dans l'indifférence la plus complète.

/// PROPOS RECUEILLIS PAR S. M.

## Les odeurs gênantes et les symptômes

Odeurs gênantes		Symptômes multiples
<b>Industrielles</b> Parfums, gaz d'échappement, produits d'entretien, habitacle de voiture neuve, insecticide, goudron frais, moquette, dissolvants	<b>“Naturelles”</b> Huiles essentielles, parfums de fleurs, certains légumes (oignons, ail, persil), certains arbres, meubles neufs, café, thé, lait, aliments gras, viandes, feu de bois	Fatigue chronique, essoufflement, toux, crampes, faiblesse musculaire, nervosité, rythme cardiaque irrégulier, gêne dans la poitrine, nausées, diarrhées, maux de tête, picotements des extrémités, difficultés de concentration, problèmes cutanés, problèmes d'équilibre
Produits chimiques artificiels ou naturels		“Autant de formes cliniques que de patients” P. Richard, pneumologue