

Le calvaire ordinaire de Lise, malade environnementale

Hypersensibilité chimique : de quoi s'agit-il ?



Lise, ici avec ses compléments alimentaires, porte parfois un masque pour se protéger des agressions.

L'Association pour la santé environnementale du Québec (Aseq) a produit un guide de formation aux hypersensibilités environnementales, accessible en ligne (1). Très complet, il explique que la maladie peut apparaître à la suite d'une exposition continue à des niveaux de polluants relativement faibles, ou après une exposition majeure à une substance chimique, à des rayons électromagnétiques ou à un agent biologique.

Comment savoir si l'on souffre d'hypersensibilité chimique ? Voici la liste des principaux éléments déclencheurs et symptômes, pour y voir plus clair dans cette maladie méconnue.

déclencher la maladie : peintures, vernis, diluants, assainisseurs d'air, parfums, produits d'entretien, assouplissants, tapis, encres des livres, meubles en matériaux traités, combustibles, fumée de tabac, poêles à bois, gaz d'échappement, moisissures, terre (plantes), insecticides, herbicides, pollens, allergènes alimentaires, sulfites, arômes et colorants artificiels, lampes, écrans, ampoules, ondes, télévision, lignes électriques...

Les symptômes

Quant aux symptômes, ils sont très nombreux et varient selon les personnes, la dose et la durée de l'exposition. Ils touchent :

- **le système nerveux** : exacerbation de l'odorat, difficulté à se concentrer, problème de mémoire, dépression, faiblesse,

maux de tête, nervosité, sentiment de planer, hyperactivité, agitation, insomnie, manque de coordination ou d'équilibre, anxiété, convulsions...

- **l'appareil digestif** : brûlures d'estomac, nausées, ballonnements, constipation, diarrhée, douleurs abdominales...

- **la peau** : rougissement, urticaire, eczéma, démangeaisons...

- **les yeux** : rougeur, larmolement, cernes, vision trouble, douleurs...

- **le système endocrinien** : fatigue, léthargie, fluctuation de la glycémie...

- **les oreilles** : douleurs, infections, acouphènes...

- **l'appareil respiratoire** : nez bouché, écoulement, démangeaisons nasales, congestion, douleurs ou infections des sinus, saignement de nez, toux, difficultés respiratoires, oppression thoracique, asthme, bronchites, pneumonies...

- **le système cardiovasculaire** : rythme cardiaque rapide ou irrégulier, extrémités froides, hypertension ou hypotension...

- **l'appareil génito-urinaire** : besoin fréquent et urgent d'uriner, spasmes douloureux à la vessie...

- **l'appareil locomoteur** : douleurs articulaires et musculaires, spasmes ou faiblesses musculaires...

1- Sur le site <https://sac.uqam.ca>, taper « environnement malade » dans la barre de recherche.

■ À 24 ans, Lise Perez souffre d'une maladie environnementale encore peu connue : l'hypersensibilité chimique multiple.

■ Elle est intolérante aux produits chimiques, mais aussi aux ondes et champs magnétiques.

■ La jeune femme veut faire reconnaître cette pathologie très difficile à vivre au quotidien.

Maéva LOUIS

m.louis@dordogne.com

Imaginez que, du jour au lendemain, vous deveniez allergique à tout. À votre nourriture, vos vêtements, vos draps, votre lessive, votre parfum, aux pesticides qui flottent dans l'air, aux gaz d'échappement, aux peintures sur les murs, aux moisissures, aux ampoules, aux solvants, à l'encre de votre journal... et même aux gens. Et que cela vous pourrisse la vie au point de ne plus pouvoir serrer vos amis dans les bras ou sortir de chez vous, sous peine d'être malade.

Cet enfer, c'est celui que vit Lise Perez. Cette Périgourdine de 24 ans vit à une vingtaine de kilomètres de Périgueux, en Périgord vert. Elle souffre d'une pathologie encore méconnue, l'hypersensibilité chimique multiple. Les personnes touchées par cette maladie dite environnementale réagissent négativement à toutes sortes de produits chimiques, à des degrés d'exposition qui ne provoquent à première vue aucune réaction chez la majorité des gens.



Lise Perez tient la main la réponse

Petite brune d'allure frêle, Lise a toujours eu une santé fragile, à commencer par un diabète de type 1. Mais c'est à l'adolescence que les troubles, sans lien apparent entre eux, se sont multipliés : douleurs inexplicables, côlon irritable, infections dentaires, inflammations, maux de tête, acné, problèmes hormonaux...

« J'ai essayé de tout dissimuler »

Pendant des années, elle a tenu le coup grâce à des anti-inflammatoires. « Je souffrais tout le temps. On me disait que c'était psychologique. Donc j'ai essayé

« Toutes les toxines passent dans mon sang, à travers mon cerveau. J'ai une barrière encéphalique perméable, détaille-t-elle. Mon corps n'est plus assez fort au niveau immunitaire. » Aucun traitement n'existe contre l'HCM et l'électrosensibilité (intolérance aux ondes). La seule solution est d'éviter toutes les sources d'agression. C'est au prix d'une révolution de son quotidien que Lise a réussi à aller mieux. Elle a banni les produits chimiques, mange bio, boit de l'eau minérale, porte des vêtements en matière naturelle et jamais neufs. Elle a remplacé ses ampoules basse consommation par des LED (qui produisent moins de champ magnétique), supprimé le wi-fi.

« Les gens pensent que je simule et c'est ça le pire »

Telle une « prisonnière », elle sort très peu, fuit les lieux publics et les gens, une grande souffrance en soi. « J'avais tout, des projets plein la tête, un copain, j'adorais voyager, j'étais une fêtarde, j'adorais la vie. Aujourd'hui, je ne suis même pas foutue de rentrer dans un supermarché ! C'est une vie de merde,

se désespère la jeune femme, célibataire. Faut d'être reconnue comme une véritable maladie (lire encadré), le MCS n'est pas pris au sérieux. Et les malades, considérés comme des fous. « Ça ne se voit pas, donc les gens pensent que je simule et c'est ça le pire », soupire Lise, qui a perdu pas mal d'amis. Ceux qui lui restent, elle ne peut pas les toucher, sous peine de le payer ensuite. Même lire un livre lui est impossible, car elle réagit aux encres imprimées. Difficile dans ces conditions d'avoir des loisirs. « Nous sommes des gens comme monsieur et madame tout le

monde, et ça nous tombe dessus comme ça... Peut-être qu'à force de tout perdre, en effet, on devient timbré », soupire Lise, qui confesse avoir déjà eu des idées très noires, ne voyant pas d'issue ni d'avenir.

Une vie devenue combat

Incapable de reprendre des études ou de travailler, elle vit isolée dans l'ancienne maison de ses parents (qui l'aident au quotidien), sujette aux moisissures qui aggravent son cas, et sans ressources pour s'installer ailleurs. Ses revenus, environ 800 € par mois, proviennent d'une allocation aux adultes handicapés qu'elle a décrochée l'année dernière, grâce à un courrier envoyé sans trop y croire à la ministre de la Santé, Agnès Buzyn.

Si elle tient le coup, c'est grâce au soutien des gens dans le même cas, rencontrés par le biais d'associations. « C'est l'apocalypse quand ça t'arrive, tu te dis que t'es fou. Et en fait, plein de gens vivent ça à travers le monde. » Sa vie est devenue un combat, pour elle-même et pour les autres. Pour que sa maladie soit reconnue et que ceux qui en souffrent puissent avoir des droits et des soins adaptés.

« C'est l'apocalypse quand ça t'arrive, tu te dis que t'es fou. Et en fait, plein de gens vivent ça à travers le monde »

s'accroche à l'espoir que les choses évoluent dans le bon sens. En attendant, « ma jeunesse passe, le monde continue à tourner, et ma vie est derrière un voile. Si j'avais voulu m'inventer une vie, je n'aurais pas inventé celle-là », conclut-elle tristement, anticipant les critiques et levers de sourcils sceptiques que son témoignage, elle le sait, ne manquera pas de susciter.

Dr Christine Malfay : « On devrait tous s'inquiéter, il y a urgence »

L'hypersensibilité chimique multiple (MCS, pour « multiple chemical sensitivity ») est mal reconnue par le monde médical. Pourtant, cette maladie environnementale toucherait un grand nombre de personnes, même s'il est impossible d'obtenir un chiffre précis, faute d'étude scientifique validée. On estime que 3,7 % de la population européenne serait touchée par la forme sévère du MCS, à l'instar de Lise Perez, soit 14 millions de personnes. Et beaucoup plus par des formes plus légères, moins handicapantes. L'association SOS MCS aide et défend les personnes atteintes de ce syndrome. Elle compte 360 adhérents en France, « ce qui n'est pas du tout représentatif de la pathologie », précise sa présidente, Christine Malfay-Regnier. Médecin, elle avance pour sa part le chiffre de 11 % de personnes atteintes sur le territoire, à des degrés divers. Ophtalmologue à Valence, elle-même a connu les premiers symptômes sur le tard, à 55 ans.

Le MCS s'est manifesté par une crise d'asthme en consultation, face à une patiente très parfumée, alors qu'elle n'en avait jamais fait auparavant. Des recherches lui ont permis de faire le lien avec les phthalates, ces composés chimiques utilisés comme fixateurs dans de nombreux produits cosmétiques. Les anti-inflammatoires et antihistaminiques lui permettent de continuer à travailler, « mais je ne peux pas aller au cinéma et faire des tas de choses », précise le docteur.

Des « sentinelles » de ce qui nous attend

Selon elle, les malades environnementaux sont comme des « sentinelles », ou la partie visible de l'iceberg. « Nous sommes plus sensibles, et immédiatement, aux agressions auxquelles nous sommes soumis dans les pays développés. Il y a des organismes qui résistent mieux, plus longtemps », explique-t-elle. Mais l'augmentation des

cancers hormonaux-dépendants (sein, prostate), la hausse du diabète et du surpoids, seraient la preuve que nos organismes sont de plus en plus affectés par les polluants présents autour de nous et qui nous imprègnent, à la manière d'un bain ou d'une « soupe chimique ». En particulier les perturbateurs endocriniens, « qui agissent à tous les niveaux, sur tous les métabolismes », y compris sur la construction de notre cerveau dès la grossesse. « Les bébés à naître ont tous des phthalates dans le corps », lance, alarmiste, Catherine Malfay-Regnier. Alors, que faire ? La médecin n'est pas très optimiste. « On devrait tous s'inquiéter, il y a urgence à la minute. C'est trop tard si on ne change pas tout de suite de politique. »

Un constat qui ne trouve pas d'écho auprès des autorités, puisque le MCS n'est pas reconnu sous son nom réel par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui l'assimile à une « allergie » (ce qu'il n'est pas).



Quelques pays commencent à prendre la question au sérieux, comme le Canada, l'Italie, l'Espagne ou la Suisse (où un immeuble pour hypersensibles a même été créé à Zurich en 2014). L'Allemagne, l'Autriche, le Luxembourg et le Japon reconnaissent les hypersensibilités environnementales au même titre que d'autres maladies. « En France, pas du tout », se désole Christine Malfay-Regnier.

Les ONG font pression auprès des politiques

L'association SOS MCS, aux côtés d'autres ONG, fait pression auprès du Parlement européen et du ministère de la Santé pour obtenir la reconnaissance du MCS et de l'hypersensibilité électromagnétique, sans succès pour l'instant. La médecin compte sur la jour-

Le Dr Christine Malfay-Regnier a développé des symptômes d'hypersensibilité chimique il y a dix ans. PHOTO DR

née internationale des maladies environnementales, le 12 mai, pour faire parler du sujet, ce qui n'est pas toujours facile à faire de la part des concernés. « Quand on a une maladie chronique, on déprime en général. Alors imaginez quand en plus, on vous traite de dingue, éventuellement on vous harcèle. J'ai eu des attaques au parfum, on a aspergé mon local professionnel et j'ai dû fuir ! Comment voulez-vous ne pas présenter des signes psy quand vous êtes malade et que les gens s'en foutent, sont dans le déni ? »

En effet, il faut être prêt à remettre en cause sa façon de vivre, à questionner la dangerosité des produits qui font partie de notre identité (parfum, lessive...). À son échelle, chacun peut déjà limiter l'exposition aux polluants en bannissant les parfums d'ambiance, bougies, produits d'entretien chimiques... « Il ne faut rien acheter de tout ce qui est en publicité à la télé ! », résume la présidente de SOS MCS.