

Je m'appelle Karine et j'ai 49 ans. Je suis MCS et EHS depuis presque 1 an.

Je fais ce témoignage pour partager avec vous mon histoire et surtout pour donner un peu d'espoir. Les témoignages que j'ai pu lire concernant cette maladie m'ont aidé à ne pas me sentir seule et à mettre des mots face aux maux. Mais ils m'ont aussi fait plonger dans un désespoir encore plus grand quand j'ai lu que c'était irréversible, incurable et quand j'ai pu lire aussi toute la détresse de chacun et chacune touchés comme moi par cette maladie. Il me paraît donc important de garder espoir et d'essayer de croire qu'un jour on ira mieux pour justement nous aider à aller mieux.

Mon cauchemar a commencé un peu avant Noël. Je me suis retrouvée mal un jour dans un magasin bio où il y avait énormément d'odeurs diverses et variées. Les huiles essentielles ont fini par avoir ma peau ce jour-là. J'ai dû sortir du magasin à toute vitesse, au bord du malaise, envie de vomir, les poumons qui brûlent, la peur au ventre car ne comprenant pas ce qui m'arrive.

Et puis cela a empiré.

Le parfum de mon compagnon. Je l'oblige à prendre une douche. Incompréhension de sa part.

Très peu de temps après je ne supportais plus mon gel douche, mon shampoing, la lessive, le produit vaisselle, mes vêtements. Je ne supportais plus rien. Besoin de respirer. De l'air de l'air, respirer de l'air. Ouvrir les fenêtres. Et là oh supplice, des feux de cheminées partout dehors. L'air me brûle de partout. Je ferme les fenêtres. Je ne peux pas non plus m'asseoir sur mon canapé, cela me brûle les poumons. Je ne peux plus dormir dans mes draps. Plus possible d'aller faire les courses. Je me mets en apnée quand je passe dans les rayons. J'achète des draps et quelques vêtements. J'interdis mes enfants de s'asseoir sur mon lit avec leur pyjama sinon impossible de dormir dans mon lit. Cela devient dingue. Je suis indisposée par les produits sur plusieurs mètres. Je me sens comme une bête apeurée, aux abois, j'ai peur, je souffre. Que se passe-t-il ? Tout cela ne peut être réel.

Je pense que cela ne peut être pire. Et pourtant....

Très peu de temps après je me rends compte que je ressens une gêne avec mon smartphone. Impossible d'ouvrir mon ordi. Cela me fait comme une intrusion dans ma tête. Impossible de réfléchir. Et une migraine !!! Les luminaires me chauffent, le téléviseur aussi. Les LEDs, le wifi. Il faut tout éteindre.

Et puis la nourriture me brûle la bouche, les lèvres, et dans ma cage thoracique (les poumons ou autre je ne sais pas). Je me mets au bio. Je maigris beaucoup. Je déprime beaucoup. Je ne veux plus voir personne. Je veux mourir.

La nuit du 31 décembre je file aux urgences psychiatriques. Il faut m'endormir le cerveau. Je dois me calmer, ne plus penser et essayer de vivre (survivre) pour mes 2 garçons.

On me prescrit un anti-dépresseur : du Seroplex. Je dois aussi être suivi par un psychiatre.

Je sais que c'est la maladie qui me fait faire une dépression. Et non la dépression qui crée ces symptômes mais personne ne veut le croire. J'ai l'habitude de ce genre de discours. J'ai des problèmes de santé depuis quelques années, avec des symptômes divers et variés non expliqués (vertiges, acouphènes, fibromyalgie, douleurs de vessie).

Après des jours et des jours de recherche, j'ai enfin trouvé la possible cause de mes problèmes de santé, ou tout du moins une des causes. Des implants Essure que j'ai depuis 2014. A cela on ajoute le traitement anti punaise de lit de septembre dans ma chambre, ce fut certainement la goutte d'eau de trop. Mon corps est arrivé au bout, il ne supporte plus rien. Il est devenu HYPERSENSIBLE.

L'anti-dépresseur m'aide un peu à tenir le coup. L'électro sensibilité a beaucoup diminué. Hélas, s'est ajoutée une sensibilité au toucher. Clavier, souris, volant de voiture, écran smartphone, piano, stylo

BIC, livres....toutes les sortes de plastique, cela me picote la bouche, voire me brûle la gorge. Cela devient très très compliqué.

Je fais retirer les implants essure au mois de février. Opération lourde. On me retire les trompes et l'utérus pour pouvoir retirer les implants collés aux trompes. Je commence à aller mieux une semaine après. Ce n'est pas hyper flagrant mais je n'ai plus cette chape de plomb au lever le matin. Et je retrouve de l'énergie.

Je recommence à manger un peu. Je reprends du poids. Je lave tout mon linge au savon de Marseille. Tous mes produits d'hygiène et ménager sont sans parfum et bio.

Chaque jour je vais un peu mieux. Cela met du temps beaucoup de temps. Il y a des jours j'ai le moral et d'autres où je replonge dans le désespoir. Surtout quand je me rends compte que c'est irréversible (pour le moment) et que je dois toujours faire attention à ce que je respire, ce que je mange et ce que je touche. Ce qui est très pénible et frustrant. Je pleure souvent sur ma vie d'avant dont je dois faire le deuil et j'ai beaucoup de difficultés à le faire. Heureusement j'ai une psychologue top qui m'aide à tenir le coup les moments où j'en ai besoin.

Aujourd'hui, je suis fière de pouvoir faire des choses que je ne pensais plus possible de faire il y a quelques mois. Et c'est là-dessus que je dois me focaliser pour ne pas sombrer. Remarque les choses que je peux refaire et non me focaliser sur celles que je ne peux plus faire. Tâche ardue et difficile à mettre en œuvre tous les jours, je l'avoue.

Le positif c'est que :

- J'ai pu prendre l'avion pour aller en Corse au mois de juin. Quel bonheur de pouvoir voyager. J'ai mis un masque dans l'avion pour être le moins gênée possible par les parfums ou autres produits chimiques. Le voyage s'est fait sans trop de difficultés. Un peu de douleur aux poumons. Mais supportable. Et cela en valait la peine. En vacances c'est une vraie pause, un véritable antistress. Toute la journée à l'extérieur à faire des randonnées et des balades ludiques. J'ai eu un peu d'appréhension avec le linge de l'hôtel et heureusement il n'était pas parfumé. Cependant, un peu dépitée et triste de ne pas trop bien supporter l'eau de mer. Je me suis dis que peut-être l'année prochaine je n'aurai plus ce problème.
- Je n'ai pas eu besoin de jeter tous mes vêtements et tout mon linge. Je les ai lavés plusieurs fois au savon de Marseille avec du bicarbonate de sodium. Maintenant je les remets avec plaisir.
- Je peux aller à des fêtes entre amis. Bien sûr, je peux me retrouver indisposée à certaines soirées... voire quelquefois très indisposée. Cela dépendra de mon taux d'hypersensibilité du moment. Donc, avant d'aller en soirée j'essaie d'être le plus sérieuse possible au niveau de la nourriture (je mange moins de fruits, j'évite thé et café) et je limite les sorties. Je fais aussi un sauna japonais au préalable et du sport pour suer au maximum.
- Je peux remettre mes bijoux. Mais je n'en mets que lors de soirée et très peu. Le parfum on oublie bien sûr.
- J'ai pu aller un week-end à Londres avec mes garçons. Ce fut très difficile dans le train à l'aller. Car j'avais cumulé du stress et j'avais été exposé à de la peinture quelques jours avant. Et comme c'était le matin, beaucoup de personnes étaient parfumées. Mais une fois arrivée, tout s'est arrangé. J'ai pu prendre le bus, le métro. Visiter des musées. J'ai beaucoup marché à l'extérieur aussi. Je n'ai pas bien supporté les draps de l'hôtel. Cela m'a beaucoup irrité la peau. La prochaine fois je prendrai mon propre linge.

- J'ai repris le travail à plein temps (après un arrêt de 6 mois) mais j'ai refusé de venir sur site. Je suis informaticienne donc je peux faire du télétravail. Parfois la bouche me brûle à cause du clavier et de la souris.

J'aimerais tellement que cette maladie soit enfin reconnue par rapport à mon travail et mon entourage. Je suis très handicapée et cela a un gros impact sur mon travail et sur ma vie privée. Mon médecin du travail me dit que ce que j'ai est somatique. J'ai décidé de ne plus le voir et j'ai l'espoir de trouver un jour un médecin qui saura me comprendre et m'écouter et qui aura l'esprit et l'intelligence de se renseigner sur cette maladie.

Je cherche des pistes de guérisons ou de mieux être. Je vais faire retirer les métaux de ma bouche (plombages, couronnes) et je vais aller voir un spécialiste en chélation de métaux.

Je vais continuer de prendre mon anti-dépresseur car cela m'aide à mieux supporter la situation. De plus, le stress amplifie mes symptômes (ne serait-ce qu'une petite contrariété). De fait, j'avais commencé à diminuer le traitement et mon état s'était mis à empirer. Il est probable que cela soit du stress oxydatif. Je préfère donc continuer de prendre ce médicament et vivre un peu mieux. C'est un mal pour un bien.

Désormais, je pense que rien n'est écrit. Nous ne connaissons pas l'avenir. Tout espoir d'une vie meilleure est donc possible. En tout cas j'aimerais y croire. Je nous le souhaite à tous.