

ETUDE DE POPULATION
EN DEUX PHASES
SUR LE SYNDROME
D' HYPERSENSIBILITE CHIMIQUE MULTIPLE

Traduit del'anglais par
Caroline Mousnier

Caroline Mousnier (anglais, espagnol)
4 rue des cadets de la France libre,
69003 LYON
0478535604/0662282636
locaro@caramafl.com

Compte-rendu d'étude

Résumé

Dans ce compte-rendu, nous résumons les résultats d'une étude en deux phases sur la prévalence, la symptomatologie et l'étiologie (causes) de l'hypersensibilité chimique multiple (MCS). Nous allons également explorer les éléments déclencheurs, le lien possible entre MCS et d'autres troubles, et les conséquences de ce syndrome sur le mode de vie. La première étape a consisté à choisir au hasard un échantillon de 1582 individus habitant Atlanta en Géorgie, pour déterminer la prévalence d'une hypersensibilité à des produits chimiques courants. Durant cette phase, 12,6 % des personnes interrogées ont déclaré être hypersensibles à ce type de produit. Les individus présentant une hypersensibilité ont été soumis à d'autres questions et 13,5 % (1,8% de l'échantillon total) ont déclaré avoir perdu leur travail à cause de leur hypersensibilité. La deuxième étape a consisté en un suivi des sondés qui avaient déclaré être hypersensibles. Durant cette phase, nous avons découvert que les personnes hypersensibles connaissent des symptômes et des éléments déclencheurs très variés. Un pourcentage significatif (27,5 %) déclare que l'hypersensibilité a été déclenchée par une exposition à des pesticides, tandis qu'une même proportion de personnes (27,5 %) l'attribue aux solvants. Seuls 1,4 % des personnes hypersensibles avaient des problèmes affectifs avant leur hypersensibilité mais 37,7% ont développé ce type de problèmes après que les symptômes physiques ont apparus. Cela suggère que le MCS a une étiologie physiologique et non psychologique. Mots clefs: attaque des agents chimiques (CI), maladie environnementale, MCS (hypersensibilité chimique multiple), TILT (perte de tolérance déclenchée par les toxiques).

Environ Health Perspect III: 1490-1497 (2003). [En ligne le 9 avril 2003]

doi: IO.I289/chp.5940 disponible sur <http://dx.doi.org/>

Vous pouvez adresser vos courriers à S. M. Caress, State University of Georgia, 1601 Maple St., Pafford building, Room 121, Carrollton, GA 30118, USA.

Téléphone : (770) 836-6504. Fax: (770) 836-4665. E-mail: scaress@westga.edu

Nous remercions C. Waddick, J. Manteil, L. B. Margolin et A. Imnsele.
Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Reçu le 17 juin 2002 ; accepté le 24 février 2003.

Introduction

De nombreux organismes gouvernementaux, organisations médicales et chercheurs ont insisté sur le besoin de nouvelles recherches épidémiologiques sur l'hypersensibilité chimique multiple (MCS) (Ashford et Miller, 1998). Dans une publication du gouvernement fédéral américain sur le MCS, M. Mitchell (1995) a souligné le besoin d'une recherche épidémiologique « dans le but de caractériser suffisamment les cas pour de futurs travaux » et « pour établir l'amplitude des problèmes causés par le MCS sur la population ». De plus, un rapport gouvernemental a indiqué que les incertitudes concernant l'étiologie, la dynamique et la symptomatologie du MCS ne pourraient être levées que grâce à une augmentation drastique des efforts de recherche (Groupe de travail

inter-agences sur l'hypersensibilité chimique multiple, 1998).

Cette étude consiste en une investigation en deux étapes sur la prévalence, la symptomatologie et l'étiologie du MCS. La phase initiale se concentre sur la prévalence du MCS à Atlanta, Géorgie. La deuxième étape est un suivi plus complet des personnes hypersensibles rencontrées lors de la première phase. Les questions ont surtout visé à comprendre la symptomatologie, l'étiologie et d'autres aspects de l'hypersensibilité.

|

Prévalence du MCS

Il est généralement reconnu que le MCS est une maladie au cours de laquelle les individus ont une hypersensibilité aiguë à des niveaux bas de produits chimiques présents dans des substances de la vie courante comme les détergents domestiques, les pesticides, la peinture fraîche, une nouvelle moquette, les matériaux de construction synthétiques, le papier journal, le parfum et bien d'autres produits d'origine pétrochimique (Davidoff, 2000). Le MCS peut être à l'origine de symptômes très divers qui peuvent rendre très difficile la vie quotidienne et professionnelle des personnes hypersensibles (Lax et Henneberger, 1995).

Les estimations du nombre de personnes atteintes du MCS varient considérablement. Un rapport de l'Académie nationale des sciences (NAS) estimait d'abord à 15 % la part d'Américains souffrant d'une sensibilité accrue aux produits chimiques courants (NAS, 1981). Cependant, des études ultérieures employant diverses méthodologies ont trouvé des taux de prévalence différents.

Précédentes études sur la prévalence

Les études existantes sur la prévalence du MCS tendent à se diviser en deux grandes catégories selon les caractéristiques des individus utilisés comme sujets. La première catégorie comprend des sujets soit volontaires soit ayant des caractéristiques communes permettant de les placer dans des sous-groupes particuliers. Les sous-groupes étaient composés d'individus qui recherchaient un traitement auprès de services médicaux ou bien qui avaient déclaré auparavant être atteints d'une maladie. D'autres sous-groupes ont été créés sur des caractéristiques démographiques comme l'âge. La seconde catégorie d'études utilise un échantillon d'individus choisis au hasard parmi la population. Le procédé de sélection des sujets est basé sur les lois de la probabilité pour garantir à chaque membre de la population une chance égale d'être inclus dans l'étude.

Les toutes premières études sur la prévalence du MCS font partie de la première catégorie car elles employaient des sujets volontaires ou qui présentaient des caractéristiques particulières. En revanche, les recherches épidémiologiques récentes sur le MCS font typiquement partie de la seconde catégorie.

Depuis 1990, un certain nombre d'études ont été menées pour essayer d'évaluer la prévalence de l'hypersensibilité chimique multiple au sein de la population américaine. Lors d'une des premières études, exclusivement fondée sur les témoignages du personnel médical, M. Mooser (1987) a suggéré qu'entre 2 % et 10 % de la population souffraient des effets perturbateurs de l'hypersensibilité aux substances chimiques. Cependant, des études complémentaires ont remis en question la validité des témoignages comme base d'étude et ont considéré que ce taux de prévalence était sous-estimé. Une des premières études à obtenir la prévalence du MCS à partir d'un sous-groupe a utilisé un échantillon composé de 705 patients des services médicaux (Kipen, 1995). Deux études ultérieures ont également utilisé des sujets provenant de sous-groupes particuliers: un échantillon était composé de 809 jeunes adultes étudiant à l'université (Bell, 1993) et l'autre de 160 personnes âgées (Bell, 1997), tous habitant l'Arizona. Ces études (Bell, 1993 et 1997) ont montré qu'environ 15 % des jeunes et 37% des personnes âgées se déclaraient hypersensibles.

Lors d'un sondage téléphonique interrogeant au hasard 1027 habitants des zones rurales de la Caroline du Nord, M. Meggs a déterminé que 33 % des répondants déclaraient être malades après avoir senti des odeurs chimiques (ex.: parfum, pesticide, peinture fraîche, gaz d'échappement, papier journal). Bien que cette étude ait utilisé un échantillon aléatoire qui pourrait être représentatif de la population globale, l'énoncé des questions clé ne faisait pas la différence entre une aversion normale pour les fortes odeurs chimiques et une véritable hypersensibilité à des substances courantes même à faible taux.

Le Ministère des services de santé de Californie (CDHS) a mené la recherche épidémiologique sur le MCS la plus vaste jusqu'à maintenant (Kreutzcr, 1999). Le CDHS, subventionné par l'Etat fédéral, a demandé à des experts connaissant le MCS de formuler un énoncé optimal des questions qui seraient incluses dans un sondage médical public. Le sondage, administré en 1998 à plus de 4000 personnes, a employé des échantillons de différentes régions de l'Etat. M. Kreutzer (1999) a établi que 15,9% des répondants faisaient état d'une sensibilité inhabituelle à des produits chimiques courants, ce qui tendait à confirmer la première estimation fournie par la NAS (NAS, 1981). L'étude du CDHS (Kreutzer, 1999) comprenait également des informations sur le rapport entre MCS et sexe, niveau d'instruction, statut marital et race/groupe ethnique. Les témoignages utilisés lors de précédentes études avaient suggéré que les femmes blanches ayant un niveau d'instruction élevé étaient atteintes du MCS de façon disproportionnée (Cullen, 1992). Cependant, l'étude du CDHS (Kreutzer, 1999) a montré que la prévalence du MCS était hétérogène en matière de sexe, de race et de niveau d'instruction.

II Première phase

Lors de la première étape de cette étude, une étude de prévalence sur la population menée en 1999-2000 (Caress et Steinemann, en cours d'impression), nous avons enquêté sur la prévalence d'une hypersensibilité à des produits chimiques courants, ainsi que sur le nombre de diagnostics médicaux faisant état de MCS à Atlanta en Géorgie. Cette phase a également compris des recherches préliminaires sur la sévérité et les causes potentielles (déclencheurs) de l'hypersensibilité. Enfin, nous avons examiné les changements de mode de vie, l'âge d'apparition et les liens potentiels entre le MCS et des variables démographiques comme le sexe, l'âge et le niveau d'instruction.

A/ Méthodes

La construction d'un plan d'expérience pour cette étape a nécessité le développement d'un instrument de mesure, la sélection d'une population cible ainsi que la détermination de techniques d'échantillonnage et de la taille de l'échantillon. De plus, il a fallu répondre à un souci de fiabilité et de validité opératoire et externe.

Le Groupe de travail inter-agences sur l'hypersensibilité chimique multiple (1998) a conclu que «les questionnaires sont l'un des outils les plus utiles pour des investigations épidémiologiques ». Le questionnaire que nous avons utilisé a été construit dans le but d'étudier à la fois le diagnostic médical et la symptomatologie du MCS, ainsi que d'autres facettes de l'hypersensibilité chimique. Pour garantir la validité externe du questionnaire (hypothèse selon laquelle les résultats de cette étude pourraient être applicables à d'autres populations), nous avons employé exactement la même formulation des questions clé que celle utilisée dans le questionnaire du CDHS (Kreutzer, 1999). Cela facilite également une analyse comparative des deux études.

La détermination de la taille de l'échantillon pour garantir la validité opératoire dépend du degré d'erreur fortuite associé à la mesure. Ainsi, il était nécessaire de disposer d'un échantillon suffisamment grand. Le nombre de cas indispensable à la validité de l'étude dépend des niveaux et

des intervalles de confiance désirés. Un niveau de confiance de 95 % est acceptable pour ce type de recherche et le degré de précision des résultats (intervalle de confiance) requis pour les études épidémiologiques est en général de 3 % (O'Sullivan et Rassel, 1995).

Nous avons utilisé le niveau de confiance et le degré de précision dans une formule de probabilité standard pour déterminer la taille de l'échantillon (O' Sullivan et Rassel, 1995). La formule est la suivante:

$$n^2 = \text{proportion}^2 \times (1 - \text{proportion}) \times z$$

où n est la taille de l'échantillon et z la note Z (note standard correspondant au niveau de confiance approprié) (O'Sullivan et Rassel, 1995). Cette formule indique que pour obtenir un niveau de confiance de 95% et 3 % de degré de précision, il faut étudier au moins 1067 cas. Ainsi, nous nous sommes procuré une liste de 2000 numéros de téléphone pour garantir un échantillon assez large. Au total, 1582 personnes ont finalement répondu au questionnaire; par conséquent, l'échantillon était plus grand que nécessaire aux vues du niveau de confiance et du degré de précision exigés. En ce qui concerne la procédure de collecte de données, nous avons utilisé des méthodes d'échantillonnage aléatoire pour éviter de biaiser les informations. Pour construire l'échantillon, nous nous sommes servis de listes de numéros de téléphone sélectionnés au hasard (méthode de la loterie) fournies par l'opérateur téléphonique local. La population cible d'Atlanta en Géorgie a été couverte en utilisant les numéros commençant par les préfixes 770 et 404.

Nous avons amélioré la fiabilité du questionnaire en nous assurant que les données étaient stables dans le temps. En conséquence, les données ont été collectées en trois fois. Nous avons administré le questionnaire à 496 individus durant l'été 1999. Nous avons sondé un deuxième groupe de 322 personnes à l'automne 1999 et enfin un troisième groupe de 764 individus durant l'hiver et le printemps 2000. Le dernier groupe était plus grand car la collecte de données a couvert une plus longue période. Les résultats de chaque groupe ont été examinés pour identifier une éventuelle erreur. Les résultats des trois groupes ne présentant qu'une faible variation (étant donné les 3 % d'intervalle de confiance), nous avons jugé que les données étaient stables et avons combiné les résultats des trois groupes. Ainsi, tous les résultats présentés dans cette étude sont un agrégat des résultats de chaque groupe.

Avant la collecte de données, nous avons procédé à un pré-test pour évaluer la validité apparente du questionnaire (les répondants ont-ils l'impression que les questions reflètent bien le sujet de l'étude ?). Un groupe test de 253 individus nous a servi à évaluer le questionnaire original, qui était plus long que la version finale. Un nombre étonnamment élevé de participants s'est arrêté avant la fin du questionnaire car ils le jugeaient trop long ou trop fatiguant. L'évaluation de la validité apparente et une analyse d'item ultérieure nous ont poussé à raccourcir le questionnaire. Des questions moins pertinentes ont été enlevées, si bien que la version finale comprenait douze questions médicales et trois questions supplémentaires d'ordre démographique.

Dans la version finale, il était demandé tout d'abord si on avait diagnostiqué le MCS ou une maladie environnementale chez le répondant. Ensuite, la question clé suivante était posée, dans les mêmes termes que celle du CDHS:

En comparaison avec d'autres gens, vous considérez-vous anormalement sensible aux produits chimiques courants comme ceux contenus dans les détergents ménagers, parfums, produits d'entretien, vaporisateurs contre les insectes, ou autres?

Ceux qui répondaient positivement à cette question clé devaient répondre à d'autres questions sur la sévérité des symptômes, l'origine (déclencheur), l'âge d'apparition et les changements de

comportement induits. Les questions démographiques sur l'âge, le sexe et le niveau d'instruction étaient posées à tous les répondants.

B/ Résultats

Les informations compilées ont révélé que 12,6 % (199 personnes) des répondants déclaraient avoir une sensibilité anormale aux substances chimiques courantes (tableau 1). 1,4 % (22 personnes) n'étaient pas sûrs d'être atteints d'hypersensibilité. Parmi les répondants, 3,1 % (49 personnes) ont déclaré qu'un médecin avait diagnostiqué chez eux une maladie environnementale ou le MCS.

Parmi les individus déclarant être anormalement sensibles aux produits chimiques courants ou penser l'être, 42,7% (93 personnes) pouvaient identifier une cause originelle (déclencheur de la sensibilisation) à leur hypersensibilité. Cette cause était une exposition à des produits chimiques pour 12,4% (27 personnes); une exposition aux pesticides pour 5 % (11 personnes); d'autres types d'exposition pour 11,5 % (25 personnes) et d'autres causes pour 13,8 % (30 personnes).

Parmi les répondants hypersensibles, 45,1 % (106 personnes) ont reçu un traitement médical (tableau 1). La majorité des sondés (61,5 %, 142 personnes) ont dit prendre certaines précautions chez eux à cause de leur hypersensibilité. Un peu moins d'un tiers (29,9%, 64 personnes) des hypersensibles a indiqué que la maladie rendait les courses dans les magasins difficiles. De plus, 13,5 % des répondants (29 personnes) ont perdu leur emploi car leur hypersensibilité les empêchait d'agir normalement sur leur lieu de travail. Le nombre de sondés ayant perdu leur emploi à cause de l'hypersensibilité représente approximativement 1,8% de l'échantillon entier. Nous avons également demandé aux hypersensibles à quel âge leurs premiers symptômes avaient apparu; les réponses se sont réparties ainsi: avant 20 ans, 32,4% (70 personnes); 21 - 35 ans, 35,2% (76 personnes) ; 36 - 50 ans, 14,8% (32 personnes) ; après 50 ans, 9,7% (21 personnes) (tableau 2).

Le niveau d'instruction de l'échantillon entier était assez varié; 10,1 % (52 personnes) n'avaient pas fréquenté le lycée, 24,7 % (374 personnes) avaient le bac, 25,7 % (389 personnes) avaient fait des études supérieures, 31,5 % (477 personnes) étaient diplômés de l'enseignement supérieur et 7,9 % (120 personnes) ont fait un troisième cycle (tableau 3). L'échantillon était à 59,8 % féminin et à 38,8% masculin (tableau 3).

Un tableau à double entrée prenant en compte la sensibilité et le niveau d'instruction indique que les hypersensibles se répartissaient également de façon équilibrée sur l'échelle du niveau d'instruction avec toutefois un léger déséquilibre / biais en faveur des catégories supérieures de diplômes (tableau 4). Les gens ayant le bac ou moins représentent 36% (69 personnes) des répondants hypersensibles, les diplômés du deuxième et troisième cycles 33 % (64 personnes) et ceux ayant effectué quelques années d'étude 31 % (60 personnes). Ainsi, la répartition du niveau d'instruction des répondants hypersensibles est comparable à celle du niveau d'instruction de l'échantillon entier. Les tableaux à double entrée montrent également que la répartition du MCS entre les sexes penche du côté des femmes: les sondés se déclarant hypersensibles étaient à 71,7 % des femmes et à 28,3 % des hommes (tableau 4).

C/ Résultats de la première phase : conclusions

Bien qu'une part de réponses positives de 12,6% (Kreutzer, 1999) soit en deçà des résultats de l'étude du CDHS, les deux chiffres sont statistiquement équivalents si l'on considère l'erreur d'échantillonnage de 3 %. Ces résultats sont cohérents avec l'estimation de la NAS (NAS, 1981) selon laquelle 15 % des Américains sont atteints d'hypersensibilité aux produits chimiques courants en faible quantité.

Un possible lien entre sexe et MCS avait été envisagé lors des premières études sur des patients des services médicaux: on pensait que le MCS pouvait être une maladie essentiellement féminine. En effet, l'étude du CDHS (Kreutzer, 1999) a trouvé une plus grande incidence de femmes se déclarant hypersensibles (16 % des femmes contre 6,9% des hommes). De plus, dans notre étude, les femmes représentaient 71,7 % des répondants anormalement hypersensibles. Cela suggérerait d'abord que les femmes ont beaucoup plus de chances de présenter la symptomatologie du MCS que les hommes. Cependant, ce chiffre est bien moins spectaculaire quand on considère que les femmes sont plus nombreuses dans l'échantillon (échantillon biaisé). Notre échantillon total était composé de 59,8% de femmes, ce qui est légèrement supérieur mais toutefois statistiquement conforme à la population du nord-ouest de la Géorgie (51,3 % de femmes). L'étude du CDHS avait également une plus grande proportion de répondantes (59 %) que la moyenne de Californie mais cela reste dans des limites acceptables. Le pourcentage réel d'hommes souffrant du MCS dans notre étude, une fois corrigé du biais de l'échantillonnage, était approximativement d'un tiers, ce qui suggère que bien que les femmes soient plus sujettes à l'hypersensibilité, les deux sexes sont affectés.

Les premières études suggéraient que l'hypersensibilité était plus répandue chez les personnes ayant un niveau d'instruction plus élevé (Cullen, 1992). Les détracteurs de cette conclusion prétendent que les individus très cultivés sont plus susceptibles de se rendre chez un médecin pour se faire soigner, et donc que l'on diagnostique un MCS, que les personnes peu instruites pour qui la maladie n'a pas de nom. Notre étude semble soutenir cette observation. Nos données, semblables aux résultats du CDHS (Kreutzer, 1999), indiquent que l'hypersensibilité aux produits chimiques concerne tous les niveaux d'instruction (tableau 4), ce qui pourrait dire que l'étiologie du MCS est universelle comme l'a déjà fait remarquer l'étude du CDHS.

III Deuxième phase

La seconde étape, menée au printemps 2000, a consisté en un vaste suivi des répondants qui s'étaient déclarés hypersensibles aux produits chimiques lors de la phase initiale (Caress, 2002). Elle a porté sur la symptomatologie, l'étiologie, les agents déclencheurs possibles et les liens avec d'autres troubles. Nous avons également étudié le lien potentiel entre le déclenchement de réactions et des substances chimiques particulières ainsi que les modifications de mode de vie consenties par les individus hypersensibles.

A/ Théories autour de l'étiologie et de la dynamique

Selon les recherches actuelles, le MCS est un processus à deux étapes : il y a le début (cause de la maladie) et les déclenchements (réactions ultérieures) (Ashford et Miller, 1998). L'hypersensibilité apparaît après la phase initiale qui peut être due à une exposition massive à certains agents toxiques (Rca, 1978) ou à une exposition chronique à une ou plusieurs substances toxiques, même en faible quantité (Miller, 1997). Après on assiste aux déclenchements qui peuvent être engendrés par un plus grand nombre de substances.

Les théories concernant l'origine du MCS ont été fondées sur un ou plusieurs systèmes suivants: neurologique, immunitaire, endocrinien et psychologique (Groupe de travail interagences sur l'hypersensibilité chimique multiple, 1998). M. Fiedler (1992) a suggéré que des troubles neurologiques sont liés au MCS et d'autres études ont montré que cette maladie est associée à des dysfonctionnements immunitaires. Cependant, d'autres chercheurs soutiennent que le MCS ne suit pas le même schéma que les troubles immunitaires (Ziem, 1992). Cela a d'ailleurs conduit des scientifiques à étudier le lien entre MCS et dysfonctionnement immunitaire sous l'angle du système neuroendocrinien (Meggs, 1992). On a également pensé qu'une inflammation des voies respiratoires (Meggs, 1995) et des troubles comme la porphyrie sont des causes potentielles

(Ellefson et Ford, 1996). D'autres chercheurs ont étudié le rôle du système limbique (Bell, 1995) et des mécanismes métaboliques dans le déclenchement de l'hypersensibilité (Byers, 1988). Des études sur la relation entre MCS et d'autres maladies comme le lupus disséminé, le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie ont également été menées (Ashford et Miller, 1998; Groupe de travail interagences sur l'hypersensibilité chimique multiple, 1998). Enfin, d'autres recherches se sont concentrées sur le rôle de facteurs psychologiques. Elles suggèrent que l'hypersensibilité à des produits chimiques en faible quantité peut être un trouble de somatisation (Black, 1990) ou une réponse conditionnée (Siegel et Kreutzer, 1997). Les théories psychogènes, cependant, ont été critiquées pour leurs défauts méthodologiques: sélection de patient biaisée et manque de données pré symptomatiques (Davidoff et Fogarty, 1994).

MM. Miller et Mitzel (1995) ont réalisé une expérience sur la genèse et d'autres aspects de la sensibilité chimique. Ils ont divisé les questionnaires de 112 individus qui s'étaient déclarés auparavant hypersensibles en deux sous-groupes fondés sur l'origine de la maladie. Un sous-groupe était constitué des questionnaires des personnes qui ont développé la maladie après une exposition massive à des pesticides organophosphorés, et l'autre de ceux des personnes qui attribuaient leur maladie à une exposition à des matériaux de construction. Les auteurs pensaient que le degré de neurotoxicité serait plus grand avec les pesticides qu'avec le type de produits chimiques utilisé dans les matériaux de construction. Une comparaison des deux sous-groupes a montré que, quelle que soit l'origine de l'exposition, les symptômes étaient semblables. En revanche, il y avait une différence considérable en matière de sévérité des symptômes: le sous-groupe « pesticide » souffrait de symptômes plus sévères que le sous-groupe « matériaux de construction ». Cette différence de sévérité a conduit les auteurs à conclure que la sensibilité chimique a des dynamiques physiques particulières incompatibles avec des troubles somatoformes (somatotropes ?). Les résultats de MM. Miller et Mitzel (1995) suggèrent donc que la sensibilité chimique a une genèse physiologique et n'est pas psychogène.

B/ Méthodes

Selon le plan d'expérience de notre seconde phase, il était nécessaire de créer et d'administrer un instrument de mesure à grande échelle, et de mettre en oeuvre des mesures statistiques pour évaluer sa fiabilité et sa validité. De plus, nous avons comparé nos résultats avec ceux de MM. Miller et Mitzel (1995) pour apprécier la validité externe des données.

Le questionnaire de la deuxième phase comportait 71 questions et n'a été administré qu'aux personnes ayant déclaré être hypersensibles aux produits chimiques courants lors de la première phase. L'échantillon utilisé était un dérivé du premier sondage fait au hasard, ce qui le garantissait représentatif de la population cible. 199 individus hypersensibles avaient été identifiés lors de l'étape initiale. Ce sont eux qui ont servi de vivier de sujets potentiels pour l'étude de suivi. Les sujets ont été rappelés plusieurs mois après la fin du sondage initial pour leur demander s'ils voulaient bien répondre à un questionnaire plus long et plus détaillé. Entre les deux étapes, un certain nombre de sujets potentiels avait déménagé, était devenu trop malade pour participer ou a refusé. Si bien que l'échantillon s'est réduit à 69 personnes, à peu près un tiers des 199 hypersensibles de la première phase.

Bien qu'il soit issu d'une sélection au hasard, l'échantillon est trop restreint pour rester représentatif. De plus, à cause de sa petite taille, il ne peut être divisé en groupes saisonniers. Cependant, nous avons évalué la fiabilité des résultats de la seconde phase grâce à des mesures statistiques de cohérence interne. Des calculs du coefficient de Cronbach et d'autres mesures de corrélation inter items ont été utilisés pour différents groupes de questions semblables dans le but de déterminer le niveau de cohérence des réponses. Une analyse d'items a ensuite été menée pour évaluer les résultats et garantir la probité de l'étude. Les questions rassemblées pour le calcul du coefficient alpha et l'analyse inter items concernaient le déclenchement des réactions

et les types de symptômes. Nous avons également regroupé les questions sur les modifications de comportement. Pour garantir la validité apparente de notre questionnaire approfondi, nous l'avons pré testé. Ce test préliminaire n'a dévoilé aucun problème significatif, nous avons donc jugé notre instrument de mesure acceptable. La validité externe de l'étude a été garantie par le respect des recommandations du Groupe de travail inter-agences sur l'hypersensibilité chimique multiple (1998) lors de l'élaboration de notre questionnaire. Ainsi, des comparaisons seront possibles avec les prochaines études.

C/ Résultats

1°/Sévérité et temps de réaction des symptômes

La première question concernait la sévérité de la sensibilité du sujet aux produits chimiques courants. Quatre réponses étaient possibles: sévère, plutôt sévère, modérée, faible. Les réponses se sont partagées de façon quasiment égale entre les catégories « sévères » (sévére et plutôt sévère, 52,2 %, 36 personnes) et les catégories « légères » (modérée et faible, 47,8 %, 34 personnes). La distribution exacte des réponses était la suivante: « sévère » à 23,2 % (16 personnes), « plutôt sévère » à 29%, (20 personnes), « modérée » à 42% (29) et « faible » à 5,8% seulement (4) (tableau 5).

Dans les questions suivantes, il était demandé combien de temps les réactions mettaient à se manifester. Le plus grand groupe (42 %, 29 personnes) a répondu que les réactions commençaient presque immédiatement après l'exposition; « une heure après » a été la réponse donnée par 24,6 % (17 personnes) des sujets et seuls 5,8% (4 personnes) ont déclaré que les réactions mettaient plusieurs heures à apparaître. Pour 26,1 % (18 personnes) « le temps dépend du type d'exposition ». 1,4 % (1 personne) ne savait pas.

A la question « quelle est la durée des réactions et sont-elles toujours semblables ? », 47,8 % (33 personnes) des répondants ont déclaré que leurs réactions duraient plusieurs heures, 40,6% (28 personnes) plusieurs jours et 11,6 % (8 personnes) plusieurs semaines. De plus, 68,1 % (47 personnes) de l'échantillon ont répondu que les réactions étaient « toujours les mêmes », 18,8 % (13 personnes) qu'ils « réagissaient en général de la même façon » et 8,7 % (6 personnes) ont indiqué qu'ils « réagissaient quelques fois de la même façon ». Seuls 2,9% (2 personnes) ont déclaré qu'ils « réagissaient rarement ou jamais de la même manière » et 1,4% (1 personne) ne savait pas.

2°/ Types de symptômes

Les réponses aux questions sur les types de symptômes ressentis après une exposition à une substance agressive (tableau 6) ont été les suivantes: maux de tête (88,4 %, 61 personnes), yeux irrités (76,8 %, 53 personnes), troubles gastriques / nausées (55,1 %, 38 personnes), vertiges (46,4%, 32 personnes), perte de concentration (31,9 %, 22 personnes) et douleurs musculaires (30,4 %, 21 personnes). La fièvre est un symptôme moins courant (17,4 %, 12 personnes) et la perte de conscience n'affecte que 7,2 % (5 personnes) des sondés; 59,4 % (41 personnes) des répondants souffrent de symptômes de type asthmatique comme une difficulté à respirer après une exposition à une substance irritante et 50,7 % (35 personnes) indiquent qu'ils souffrent d'autres symptômes, très variés.

3°/ Mécanismes déclencheurs et étiologie

Nous avons posé plusieurs questions dans le but d'identifier les éléments qui déclenchent les réactions et d'évaluer leur ampleur (tableau 7). Après avoir lu une liste de substances et de produits aux répondants, les sondeurs leur ont demandé lesquels les rendaient malades et quelle était la sévérité de leurs réactions. Les produits qui rendent la plus grande part de répondants

malades sont les décapants (88,4%, 61 personnes), les pesticides (81,2%, 56 personnes) et le parfum (81,2%, 56 personnes). Les gaz d'échappement (72,5 %, 50 personnes), les salons de coiffure | instituts de beauté (60,9%, 42 personnes), les tapis neufs (53,6 %, 37 personnes), les meubles neufs (39,1 %, 27 personnes), le chlore de l'eau du robinet (39,1 %, 27 personnes) et l'encre fraîche (26,1 %, 18 personnes) sont également des éléments déclencheurs courants.

D'autres questions ont été posées pour déterminer si l'utilisation de produit par un tiers pouvait déclencher des réactions. Les gênes provoquées par un tiers les plus fréquemment citées sont la fumée de la cheminée, du poêle à bois ou du barbecue d'un voisin (39,1 %, 27 personnes), la fumée de cigarette (33,3 %, 23 personnes), l'utilisation de pesticide ou de désherbant par un voisin (31,9%, 22 personnes) et l'utilisation de produits d'entretien du linge (18,8 %, 13 personnes).

Dans cette phase, nous avons également enquêté sur l'origine potentielle (fragilisation) de l'hypersensibilité (tableau 8). La part de répondants ayant déclaré être « sûrs » de la cause originelle de leur hypersensibilité était de 14,5 % (10 personnes) et 26,1 % (18 personnes) ont répondu être « quasiment sûrs » de la cause de leur symptôme. Les sujets qui pouvaient identifier ou suspectaient une cause probable de leur hypersensibilité ont été soumis à d'autres questions destinées à dévoiler l'étiologie du MCS. Les sondés ont attribué leur maladie à une exposition aux pesticides pour 27,5 % d'entre eux (19 personnes), aux produits nettoyants puissants ou solvants pour 27,5 % (19 personnes), aux constructions neuves (matériaux de construction) pour 17,4 % (12 personnes) et à l'essence ou autres produits pétroliers pour 15,9% (11 personnes).

Si l'on construit un tableau à double entrée comprenant la cause originelle des symptômes et leur sévérité, on remarque que les répondants pouvant identifier la cause de leurs symptômes sont plus susceptibles de déclarer que ces derniers sont sévères (50%, 5 personnes) que ceux qui ne connaissent pas la cause originelle de leur maladie (16 %, 6 personnes) (tableau 9).

4°/Lien avec d'autres maladies

Plusieurs études ont suggéré que le MCS était le produit de ou lié à d'autres troubles. Par conséquent, notre questionnaire s'enquêrait d'autres problèmes médicaux (tableau 10). Tout d'abord on a demandé aux sujets s'ils étaient atteints d'une autre maladie que l'hypersensibilité chimique. Puis nous avons demandé à ceux qui avaient répondu « oui » s'ils souffraient d'une des maladies suivantes: problèmes gastro-intestinaux, fibromyalgie, fatigue chronique, ou tout autre maladie. Enfin, nous avons demandé à tous les sujets s'ils étaient allergiques à des substances naturelles comme le pollen, les poils d'animaux, la poussière ou les acariens, les moisissures ou tout autre allergène naturel.

La majorité des répondants (53,6 %, 37 personnes) a déclaré avoir une autre maladie qui pourrait être liée à leur hypersensibilité et 7,2 % (5 personnes) n'en étaient pas sûrs. 26,1 % des sujets (18 personnes) souffrent de problèmes gastro-intestinaux et 21,7 % (15) de fibromyalgie. De plus, 18,8 % (13) ont indiqué être atteint de fatigue chronique ou d'un autre trouble immunitaire. Enfin, 27,5 % (19) ont répondu qu'ils avaient une autre maladie liée à l'hypersensibilité. Le total des réponses concernant les maladies liées à l'hypersensibilité est supérieur à 54,4 % car plusieurs personnes ont donné plusieurs réponses.

Les allergies à des substances naturelles ont concerné un plus grand pourcentage des sujets (73,9 %, 51). Le pollen était en cause dans 65,2 % (45) des cas, les poils d'animaux dans 52,2 % (36) des cas, la poussière et les acariens dans 55,1 % (38) des cas et les moisissures dans 49,3 % (34) des cas. De plus, 44,9% (31) des sujets ont déclaré être allergique à d'autres allergènes naturels. Encore une fois, le total des réponses dépasse le nombre de sujets se déclarant allergiques en raison de réponses multiples.

5°/Lien avec des maladies mentales

Nous avons inclus dans le questionnaire des questions concernant les maladies mentales car certains chercheurs soutiennent que le MCS est psychogène (Gots, 1995). Cependant, nos questions ont été formulées pour savoir si les troubles mentaux précédaient ou suivaient le développement des symptômes (tableau 11).

Seuls 1,4 % (1) des répondants a déclaré avoir connu la dépression, l'anxiété ou d'autres problèmes affectifs avant que les symptômes n'apparaissent. 5,8% (4) ont répondu qu'ils ne savaient pas s'ils avaient souffert de ces symptômes émotionnels avant de développer l'hypersensibilité. Seulement 4,3 % (3) des sondés avaient déjà pris des médicaments contre les problèmes affectifs avant d'être hypersensibles. En revanche, 37,7 % (26) des sujets ont dit souffrir de dépression, d'anxiété ou d'autres problèmes affectifs depuis l'émergence de leur hypersensibilité et 27,5 % (19) ont pris un traitement contre ces troubles depuis l'apparition de leur maladie.

6°/Modifications du mode de vie

La nécessité d'éviter les substances agressives peut forcer une personne hypersensible à faire de nombreux changements dans son mode de vie. Par conséquent, nous avons élaboré plusieurs questions pour déterminer l'ampleur de ces modifications. Nous avons demandé aux sujets s'ils avaient dû changer de domicile ou modifier leur maison, et si oui, comment (tableau 12). 13 % (9) des répondants ont déménagé à cause de leur hypersensibilité et une part beaucoup plus importante a dû aménager son environnement personnel: 34,8 % (24) ont enlevé de la moquette ou des meubles de leur domicile et 47,8 % (33) ont installé des systèmes de filtration de l'air et/ou de l'eau. Environ trois quarts des répondants (76,8 %, 53) ont changé de produits d'entretien et d'hygiène personnelle et 15,9% (11) ont remplacé leurs installations au gaz par des appareils électriques. Enfin, 33,3 % (23) ont indiqué avoir fait d'autres changements dans leur habitation.

7°/Données démographiques

Les dernières questions avaient trait à la race/ groupe ethnique, aux revenus du ménage, au statut marital, à l'âge et au sexe des répondants (tableau 13). Les blancs représentaient 66,7 % (46) de l'échantillon, les noirs 27,5 % (19) et les hispaniques 2,9% (2). 2,9 % (2) ont répondu « autre » ou n'ont pas souhaité répondre à cette question.

Les revenus annuels des ménages comprenant une personne hypersensible sont équitablement répartis sur l'échelle des revenus: 11,6% (8) ont un revenu supérieur à 100 000 \$, 23,2 % (16) ont un revenu de 50 000 \$ à 100 000 \$, 26,1% (18) de 20 000 \$ à 50000\$, et 27,5% (19) ont un revenu inférieur à 20 000 \$.

En ce qui concerne le statut marital, 52,2 % (36) de l'échantillon étaient mariés ou vivaient maritalement, 13 % (9) étaient divorcés ou séparés, 14,5% (10) étaient veufs (yes) et 18,8 % (13) n'avaient jamais été mariés. 1,4 % (1) a refusé d'indiquer son statut marital.

La répartition de l'âge était plutôt équilibrée avec toutefois un léger biais en faveur des plus âgés: 33,3% (23) ont plus de soixante ans, 39,1 % (27) ont entre 40 et 59 ans, 23,2% (16) ont entre 20 et 39 ans et seulement 4,3 % (3) ont moins de 20 ans. Enfin, l'échantillon était à 79,7 % (55) féminin et à 18,8% (13) masculin, sachant qu'il manque des données.

D/ Résultats de la seconde phase : conclusions

Les coefficients de Cronbach (alpha) des trois groupes de variables indiquent des degrés de cohérence interne différents selon les questions pourtant semblables. Le coefficient α le plus

élevé (0,7028) correspond au groupe de questions sur les éléments déclencheurs et le plus bas (0,5054) aux questions sur les symptômes. Les questions concernant les modifications de comportement ont un coefficient de 0,6882. (Informations complémentaires à l'adresse suivante: <http://lehpnetl.niehs.nih.gov/members/2003/5940/supplemental.pdf>). Tout cela indique au moins que la cohérence interne est modérée. Selon notre analyse, les individus hypersensibles présentent une plus grande cohérence au niveau des éléments déclencheurs de réaction que des symptômes. Une analyse d'items réalisée ultérieurement a révélé que le coefficient des questions sur les facteurs déclencheurs a été fortement influencé par la prise en compte des appareils électriques. Quand cet élément déclencheur de réaction potentiel a été retiré de l'analyse, la cohérence interne s'est accrue. Comme les questions utilisées dans cette phase provenaient de nombreuses études empiriques des symptômes, éléments déclencheurs et comportements des personnes atteintes du MCS, les coefficients ont montré que les hypersensibles présentent une grande variété de symptômes et de modifications de comportement. L'analyse suggère également que tous les malades ne réagissent pas de la même manière lors d'une exposition à un élément déclencheur et que ces individus peuvent s'adapter de différentes façons à l'hypersensibilité.

Nous avons croisé les informations réunies lors de notre seconde étape pour évaluer la validité externe de nos données par rapport aux résultats de MM. Miller et Mitzel (Miller et Mitzel, 1995). Les informations sur l'étiologie, la symptomatologie, la sévérité ont été croisées avec celles sur la sévérité des symptômes, néanmoins il est important de rappeler que nos méthodes de collecte de données diffèrent considérablement de celles de MM. Miller et Mitzel. Leur échantillon entier était composé de répondants qui connaissaient l'origine de leur maladie, alors que 55,9 % (38) de nos 69 sujets ne pouvaient identifier la cause originelle de leur sensibilité. Seuls 14,7 % (10) des sondés étaient certains de l'origine de leur affection et 26,5 % (18) avaient une idée sur la question. Par conséquent, le nombre de cas pertinents dans notre étude est limité et empêche toute analyse comparative avec les résultats de MM. Miller et Mitzel.

Le tableau à double-entrée le plus parlant concerne la sévérité des symptômes et la connaissance ou non de l'origine de la maladie. Les personnes pouvant identifier la cause de leur sensibilité sont plus susceptibles de déclarer que leurs symptômes sont sévères que les individus ne connaissant pas l'origine du MCS. Parmi les dix répondants capables d'établir la cause de leur hypersensibilité, 50 % (5) disent souffrir de symptômes sévères, alors que seuls 16 % (6) des 38 sondés ne connaissant pas l'origine de leurs troubles et 22 % (4) des 18 personnes suspectant une cause font les mêmes déclarations. Ces résultats viennent justifier les données de MM. Miller et Mitzel (Miller et Mitzel, 1995), Les croisements de données entre sévérité et étiologie « pesticide », sévérité et étiologie « produits pétroliers » et enfin sévérité et étiologie « matériaux de construction » s'appuyaient sur un nombre de cas trop restreint pour une analyse significative. En revanche, les résultats de cette phase montrent que pour une part importante des répondants, l'hypersensibilité est un facteur de perturbation et de bouleversement du mode de vie et que les symptômes sont décrits dans la plupart des cas comme étant sévères ou plutôt sévères.

Très peu de sujets (1,4%) avaient des problèmes mentaux ou affectifs avant l'apparition de leur hypersensibilité tandis que plus d'un tiers (37,7 %) a connu des troubles affectifs après l'arrivée des premiers symptômes. Ces résultats touchent à la question de l'étiologie de la maladie et viennent appuyer les conclusions de MM. Miller et Mitzel selon lesquels le MCS n'a rien à voir avec des troubles somatoformes. La différence entre les données présymptomatiques et postsymptomatiques affaiblit la théorie selon laquelle le MCS serait psychogène ou que l'hypersensibilité chimique serait le produit d'un trouble psychologique. Ces résultats montrent au contraire, que les problèmes physiques se manifestent en premier et que les problèmes affectifs se développent ensuite. Il est tout à fait plausible que l'hypersensibilité soit tellement perturbatrice qu'elle provoque un stress mental quand le sujet essaie de vivre avec les contraintes qu'elle engendre. Une autre explication pourrait être que les expositions à des agents toxiques affectent les fonctions cérébrales qui sont liées à l'humeur et aux émotions (Bell, 1997). Ce thème nécessite des

recherches considérables (Ashford, 1999).

Les caractéristiques démographiques des personnes atteintes d'hypersensibilité tendent à refléter celles de la population de la région. La répartition entre blancs, noirs et hispaniques au sein de l'échantillon est approximativement la même que pour la population d'Atlanta. L'hypersensibilité est également répartie équitablement selon les niveaux d'instruction et de salaires, même si elle est plus courante chez les femmes. Ces résultats semblent confirmer les recherches du CDHS (Kreutzer, 1999) qui avait aussi trouvé que le MCS est présent dans tous les groupes ethniques, les niveaux d'instruction et les catégories de revenus. La présente étude contribue donc à prouver que l'hypersensibilité chimique multiple est une maladie répandue et sévère, et qu'elle mérite d'être bien plus étudiée.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ashford NA. 1999. Low-level chemical sensitivity: implications for research and social policy. *Toxicol Ind Health* 15:421-427.
- Ashford NA, Miller CS. 1998. *Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes*. New York: John Wiley and Sons.
- Bell IR, Hardin E, Baldwin G, Schwartz G. 1995. Increased limbic symptomatology and sensitizability of young adults with chemical and noise sensitivities. *Environ Res* 70:8497.
- Bell IP., Schwartz GE, Peterson 3M, Amend D. 1993. Self-reported illness from chemical odors in young adults without clinical syndromes or occupational exposures. *Arch Environ Health* 48:6-13.
- Belt IR, Walsh ME, Gersmeyer A, Schwartz GE, Kano p. 1997. Cognitive dysfunctions and disabilities in geriatric veterans with self-reported intolerance to environmental chemicals. *J Chronic Fatigue Syndr* 2:5-42.
- Black D, Rathe A, Goldstein R. 1990. Environmental illness: a controlled study of 26 subjects with 20th century disease. *JAMA* 264:3166-3170.
- Byers V, Levin AS, Ozonoff DM, Baldwin RW. 1988. Association between clinical symptoms and lymphocyte abnormalities in a population with chronic domestic exposure on industrial solvents contained domestic water supply and a high incidence of leukemia. *Cancer Immunol* 27:77-81.
- Caress SM, Steinemann AC. In press. The prevalence of multiple chemical sensitivities in a population based study. *Am J Public Health*.
- Caress SM, Steinemann AC, Waddick C. 2002. Symptomatology and etiology of multiple chemical sensitivities in the southeastern United States. *Arch Environ Health* 57(5):429-436.
- Cullen MR, Pace PE, Redlich CA. 1992. The experience of the Vale occupational and environmental medicine clinics with multiple chemical sensitivities, 1986-1991. *Toxicol md Health* 8:15-19.
- Davidoff AL, Fogarty L. 1994. Psychogenic origins of multiple chemical sensitivities syndrome: a critical review of the research literature. *Arch Environ Health* 49:316-325.
- Davidoff AL, Fogarty L, Keyl PM. 2000. Psychiatric inferences from data on psychological/psychiatric symptoms in multiple chemical sensitivities syndrome. *Arch Environ Med* 55:163-175.
- Eliefson R, Ford R. 1996. The porphyrias: characteristics and laboratory tests. *Regul Toxicol Pharmacol* 24:S119-S125.
- Fiedler N, Maccla C, Kipen H. 1992. Evaluation of chemically sensitive patients. *J Occup Environ Med* 34:529-538.
- Gots RE. 1995. Multiple chemical sensitivity: distinguishing between psychogenic and toxicodynamic. *Regul Toxicol Pharmacol* 24:8-15.
- Interagency Workgroup on Multiple Chemical Sensitivity. 1998. *A Report on Multiple Chemical Sensitivity (MCS)*. Predecisional Draft 26-31. Washington, DC: Interagency Workgroup on Multiple Chemical Sensitivity. Available: <http://web.health.pov/environment/mcs/toc.htm> [accessed 31 June 2003].
- Kipen 11M, Haliman W, Kelly-McNeil K, Fiedler N. 1995. Measuring chemical sensitivity prevalence:

a questionnaire for population studies. *Am J Public Health* 85:575-577.

Kreutzer R, Neutra RR, Lashuay N. 1999. Prevalence of people reporting sensitivities to chemicals in a population-based survey. *Am J Epidemiol* 150:1-12.

Lax MB, Henneberger PK. 1995. Patients with multiple chemical sensitivities In an occupational health clinic: presentation and follow-up. *Arch Environ Health* 51:425-431.

Levin AS, Byer VS. 1987. Environmental Illness: a disorder of immune regulation. *Occup Med State Art Rev* 2:669-681.

Meggs W). 1992. MCS and the Immune system. *Toxicol md Health* 8:203-214.. 1995. Multiple chemical sensitivity--chemical sensitivity as a symptom of airway inflammation. *Clin Toxicol* 33:107-110.

Meggs W), Dunn KA, Bloch RM, Goodman PE, Davidoif AL. 1996. Prevalence and nature of allergy and chemical sensitivity in a general population. *Arch Environ Health* 51:275-282.

Miller C, Ashford N, Doty R, Lamielle M, Otto D, Rahili A, et al. 1997. Empirical approaches for the investigation of toxicant-induced loss of tolerance. *Environ Health Perspect* 105:515-519.

Miller CS, Mitzel HC. 1995. Chemical sensitivity attributed to pesticide exposures versus remodeling. *Arch Environ Health* 50:119-129.

Mitchell F, ed. 1995. *Multiple Chemical Sensitivity: A Scientific Overview*. Atlanta, GA:Agency for Toxic Substances and Disease Registry.

Mooser SB. 1987. The epidemiology of multiple chemical sensitivities (MCS). *Occup Med* 2:663-681.

NRS (National Research Council), Assembly of Life Sciences. 1981. *Indoor Pollutants*. New York:National Academy Press. Available: <http://www.nap.edu/books/POD277/html/R1.html> [accessed 26 June 2003].

O'Sullivan E, Rassei GR. 1995. *Research Methods for Public Administrators*. White Plains, NY:Longman Publishers.

Rea W), Bell IR, Suits CW, Smiley RE. 1978, Food and chemical sensitivity after environmental chemical exposure: case histories. *Ann Allergy* 41:101-110.

Siegel S, Kreutzer R. 1997. Pavlovian conditioning and multiple chemical sensitivity. *Environ Health Perspect* 105:521-526.

Ziem G. 1992. Multiple chemical sensitivity: treatment and followup with avoidance and control of chemical exposures. *Toxicol md Health* 8:73-86.

Actualisé le 12 août 2003.