

Tentative de description et de compréhension de quelque chose qui ressemble à une MCS... (Denis Lebioda - version 15 novembre 2005)

* Je suis né en 1957, et jusqu'à l'âge de 18 ans je vis à Antibes (06) - A priori sans grave problème de santé, si ce n'est sur avis médical quelques séjours en famille pendant les vacances en Bretagne et dans les Pyrénées, car il semblerait que le climat azuréen n'était pas excellent pour moi... Mais les informations glanées auprès de mes parents sur ce sujet sont très floues...

* De 1975 à 1981 : Etudes et travail à Genève, Orléans, Paris, Limoges. Pas de problème particulier de santé à signaler.

* A partir de 1982 : Vit en Charente-Maritime. Travaille d'abord dans le cadre d'une action concertée de recherche sur les marais de l'ouest de la France (entomologie - lutte biologique) puis dirige le Centre Permanent d'Initiation à l'Environnement de Charente-Maritime. Pas de problème particulier de santé à signaler.

* De 1988 à 1992 : Séjours professionnels fréquents à Paris. C'est là que ça commence à se gâter... Nombreuses affections ORL (rhyno-pharyngites, bronchites, angines, rhinites, extinctions de voix...) que les médecins consultés jugent causées par les transports, l'air climatisé dans les trains, les métros, les avions, etc...

* A partir de 1992 : Travaille à temps plein à Paris (d'abord comme chargé de mission éducation à l'environnement au siège de la Ligue de l'enseignement, puis ensuite à la direction de plusieurs services) tout en rentrant les week-end en Charente-Maritime où vivent ma femme et mes enfants. Les affections ORL deviennent de plus en plus fréquentes et sérieuses. Des troubles divers commencent à apparaître : yeux qui piquent, maux de tête, nausées, troubles intestinaux... Les médecins me disent que c'est le stress, le surmenage... Les affections ne se calment que lorsque je retourne en Charente-Maritime, ou que je pars en vacances dans des endroits un peu "sauvages".

* A partir de l'été 1996 : Je déménage pour aller vivre avec ma famille en banlieue parisienne. Les affections deviennent quasi permanentes. A l'automne 1996, première alerte sérieuse : séjour aux urgences de l'hôpital de Trappes qui diagnostique une pneumopathie. Divers examens. Consultations de spécialistes (ORL, cardiologue, pneumologue, allergologue...). Test "Fadatiop". Diagnostic : ce seraient des allergies à certains polluants atmosphériques qui causeraient les problèmes (CO2, SO2, Ozone). Les tests concernant d'autres allergènes sont négatifs (acariens, poils de chats et de chiens, pollens...). Avis des médecins : ça ressemble à de l'asthme, mais ce n'est pas de l'asthme, et on ne sait pas le traiter... Il faut quitter le plus vite possible la région parisienne et retourner vivre en province dans un endroit peu pollué.

Bien sûr, comme je viens d'arriver, que j'aime mon travail, que j'ai fais déménager ma famille, qu'il y a les études de mes enfants, etc... je refuse et je reste, persuadé que la volonté, l'accoutumance et la médecine vont résoudre le problème.

Commence alors une fréquentation régulière de nombreux médecins, une abondante consommation de médicaments... Parmi ceux dont je me souviens : celestene, soluprede,

clarityne, nasonex... Sans parler de tous les sirops, pastilles, aspirine et autres douceurs que je vais chercher moi-même sans ordonnance dans les pharmacies... Plus des doses conséquentes de vitamines et autres "remontants" pour "tenir le coup"...

La situation ne s'améliore que lors de vacances, grands week-ends ou séjours professionnels dans des lieux un peu perdus... Je deviens un habitué des séjours à la montagne. Généralement au bout de 2 à 3 jours à plus de 1.000 mètres d'altitude, ça s'améliore... et dès le retour sur Paris, ça recommence.

Le cycle rhyno-pharyngites, bronchites, angines, rhinites ne s'interrompt presque plus. Les troubles allergiques s'accroissent. Et aussi de plus en plus souvent ces impressions de fatigue, difficultés à faire des efforts, monter des escaliers, marcher ou faire du vélo... Et aussi une irritabilité croissante, des difficultés à se concentrer sur des tâches "intellectuelles", baisse de l'appétit... Difficulté à supporter des réunions où les collègues fument... Des impressions bizarres quand j'ai à côté de moi des gens qui ont des parfums un peu forts ou que j'entre dans une pièce qui a été récemment nettoyée... vomissements lorsque le service d'entretien vient nettoyer la moquette de mon bureau... réaction violente à un vaccin anti-grippe (3 semaines d'arrêt de travail)...

En 1998, seconde pneumopathie. Les médecins me conseillent à nouveau de quitter la région parisienne. Je m'obstine, je reste.

A partir de début 2000 la situation se dégrade. Plusieurs arrêts de travail. Grande fatigue. Doses de plus en plus importantes de médicaments. Plusieurs crises d'angoisse / tétanie / étouffement que les médecins mettent sur le dos du stress ou de supposés problèmes personnels que je ne voudrais pas reconnaître... Certains me prescrivent des anti-dépresseurs, d'autres une psychothérapie. Je ne donne pas suite.

A l'automne 2000, une crise plus forte que les autres me vaut un transport par ambulance à l'hôpital de Versailles. Même série d'examen que lors du séjour à Trappes. Même diagnostic : impossibilité à supporter les polluants atmosphériques, je dois quitter la région parisienne. Retour à la maison... Tentative de reprise du travail... En novembre 2000 de nouveau une crise importante, forte fièvre, détresse respiratoire, etc... Nouveau passage à l'hôpital de Trappes : c'est une légionellose...

Le message des médecins devient très clair : je suis libre de rester mais ça équivaut à un suicide, je suis devenu trop sensible aux polluants, je n'ai plus de défenses immunitaires, il me faut impérativement partir et en tout cas commencer par un séjour de convalescence à la montagne. Ce que je fais dès le mois de janvier 2001 en Haute-Savoie. Même si c'est loin d'être brillant, là-bas, assez rapidement, mon état semble s'améliorer un peu...

En février je reviens à Paris pour étudier avec mon employeur les conditions de mon départ de la région parisienne (j'en profite pour attraper une nouvelle bronchite, limite pneumopathie...). Un poste doit se libérer à la rentrée 2001 dans les Hautes-Alpes. Bien sûr je l'accepte. Comme je suis incapable de reprendre le travail je pars dès mars 2001 vivre dans les Hautes-Alpes... et j'y suis toujours.

J'achète durant l'été 2001 une maison dans un petit village de 280 habitants dans le Champsaur (entre Gap et Grenoble) à 1.100 mètres d'altitude, loin de tout.

Je commence à reprendre une activité professionnelle modeste à domicile (informatique / internet) à partir de septembre 2001, suivi par un médecin généraliste qui me prescrit -

sans trop me/se poser de questions - le même traitement que ses collègues parisiens.

Globalement, la situation s'améliore un peu. Mais je constate qu'à chaque séjour "à la ville" (à Gap où j'ai un bureau, où dans une autre ville de la région où je me rends pour mon travail), les troubles et sensations d'étouffements reviennent. Pour une journée à Gap, je reste 2 à 3 jours fatigué, voire très fatigué, chez moi. L'automne 2001 est difficile. Le médecin augmente les doses de corticoïdes. Je suis vivant, mais abruti, incapable de me concentrer ou de mener une quelconque activité intellectuelle digne de ce nom.

C'est à cette époque que je commence à me dire qu'il doit y avoir autre chose que les seuls polluants atmosphériques... Je ressens des difficultés / malaises lorsque je manipule du liquide vaisselle ou utilise un produit ménager, un désodorisant, lorsque ma femme nettoie les vitres ou passe l'aspirateur... Je suis incapable de rester dans une salle qui a été repeinte récemment, de rentrer dans un bureau où il y a des fumeurs... Je ne résiste pas plus d'un demi-heure dans certains magasins ou hypermarchés... Les odeurs de plastiques dans les voitures, de même que le chauffage ou la climatisation, me sont insupportables... J'en parle à mon médecin qui me répond très évasivement.

Tout cela me conduit à adapter en tâtonnant mon mode de vie : refuser les déplacements, interrompre les rendez-vous ou réunions dans des lieux qui ne me conviennent pas, ou en présence de personnes dont je ne supporte pas les "odeurs", utilisation à domicile de produits ménagers bio, suppression des parfums et eaux de toilette pour moi et mes proches...

Généralement, je me sens nettement mieux en hiver, quand le temps est bien froid, sec et avec de la neige. Les étés sont délicats : j'ai du mal à respirer et je suis épuisé dès que les températures sous abri dépassent les 25°C (L'été 2003 a été particulièrement difficile). Les saisons intermédiaires sont caractérisées par des hauts et des bas : j'ai l'impression d'avoir du mal à supporter les changements brutaux de températures et d'hygrométries. Quand le temps est stable pendant plusieurs jours, ça s'arrange...

Pendant cette période mon médecin me prescrit un traitement de fond avec : seretide, celestene, actisoufre, clarityne/aerius, nasonex, oropivalone ... Et j'ai droit à quelques suppléments jugés "plus efficaces" à l'occasion de crises plus importantes.

Début 2004, comme j'en ai assez d'ingurgiter toujours les mêmes médicaments à des doses sans cesse plus importantes, et de m'isoler toujours un peu plus de la civilisation, je prends l'initiative d'aller consulter sur Gap un médecin homéopathe.

Là, je trouve pour la première fois de ma longue aventure une réelle écoute. Il me pose beaucoup de questions. Et me propose un traitement. Depuis cette époque je le vois chaque trimestre et il adapte au fil du temps le traitement à base de diverses petites pilules telles que lycopodium, psoninum, dulcamara, ipeca ainsi que des préparations magistrales.

Et lorsque j'ai des difficultés à respirer, il me prescrit de la ventoline qui, si elle ne résous certainement pas le problème au fond, m'apporte toutefois un réel "confort". A quelques reprises j'ai également droit à du bricanyl et du pulmirol.

Les premiers symptômes que je ressens lors d'une exposition à un "polluant" ce sont les yeux et le nez qui démangent, puis la voix qui donne rapidement des signes de fatigue, cela pouvant aller si j'insiste jusqu'à une extinction totale de voix. Sur ce dernier point, sur

prescription du médecin homéopathe et d'un ORL, je bénéficie depuis ce printemps 2005 de séances d'orthophonie qui apportent un net mieux, m'apprennent à re-synchroniser la voix et la respiration, à utiliser correctement mes cordes vocales et à gérer les contraintes...

Aujourd'hui je constate une très nette amélioration, au moins au plan général.

Le plus appréciable est le retour à la quasi-normale du fonctionnement de ma cervelle. Cette sensation d'abrutissement / mal de tête diffus / grande fatigue qui m'envahissait depuis plus de 10 ans s'est nettement atténuée, et quand elle arrive elle ne dure plus très longtemps (quelques heures à 48h). Je retrouve la possibilité (et le plaisir !) de certaines activités un peu physiques : randonnées en montagne, jardinage, petit bricolage...

Par contre le problème le plus important est celui de cette très grande sensibilité à une multitude de substances chimiques qui ne s'atténue pas, je dirais même qu'au contraire elle semble s'accroître. Où alors, hypothèse parmi d'autres, c'est parce que l'état général s'améliore, que les problèmes plus spécifiquement ORL et respiratoires s'atténuent, que les doses de médicaments allopathiques diminuent, que je ressens surtout cela...

Pour ne pas alourdir ce texte je ne détaillerai pas, mais je pourrais remplir des pages entières d'anecdotes et aventures diverses sur ce sujet, dans plein de situations, avec en cause plein de "substances allergènes"...

J'ai lu il y a quelques temps l'ouvrage de Georges Méar "Nos maisons nous empoisonnent" (Ed. Terre Vivante) et j'y ai trouvé une foule d'informations qui me font dire presque à chaque page "mais moi aussi je ressens ça !". De même que beaucoup de textes publiés sur son site internet "la maison empoisonnée" me semblent décrire des symptômes qui me sont hélas bien familiers.

Je ne sais si ça peut avoir un rapport, mais si je cherche à différents moments de ma vie des expositions significatives à quelques produits chimiques, je peux noter :

- Durant les 18 premières années de ma vie, à Antibes, un père travaillant dans l'horticulture (productions florales sous serre essentiellement). Nous avons un logement de fonction sur l'exploitation et je passais beaucoup de temps dans les serres pour donner un coup de main et travailler pendant les vacances, avec bien sûr beaucoup de traitements phytosanitaires chimiques... et bien sûr des protections physiques se limitant au mieux à une casquette pour le soleil...

- Entre 1975 et 1981 une première phase de ma vie professionnelle s'est déroulée dans le domaine de la photographie, et plus précisément du laboratoire de développement photographique, avec là aussi une immersion permanente dans une atmosphère de produits chimiques, dans des laboratoires peu ou pas ventilés, et absolument aucune protections, ni précautions...

Je ne sais si ça a pu me prédisposer / pré-sensibiliser à quelque chose...

Si la situation est maintenant nettement plus supportable que lorsque je résidais en région parisienne, c'est quand même très difficile, et la vie professionnelle, familiale et sociale est très délicate à gérer.

J'ai la chance d'être bien entouré par ma famille et mes amis, de pouvoir faire la majeure partie de mon travail à domicile, par internet et de bénéficier d'une compréhension exceptionnelle de la part de mon employeur. Mais ça ne remplace pas toujours la vraie vie... Et l'incompréhension des gens que je peux (ou pas) rencontrer est souvent difficile à gérer.

Lorsque j'ai quitté la région parisienne, les médecins m'avaient expliqué que ces allergies provenaient d'un dysfonctionnement du système immunitaire et que les cellules des muqueuses se régénèrent à peu près en 5 années, au bout de 3 à 5 ans je devrais sentir un léger mieux... Les médecins haut-alpins, apparemment plus habitués à voir arriver des gens atteints de problèmes respiratoires, ont trouvé ce diagnostic de leurs collègues parisiens un peu optimiste, et me disent qu'en moins de 5 à 7 années, il ne faut pas espérer grand chose...

Quand je lis divers témoignages de personnes présentant les mêmes symptômes, je crois comprendre que le retour à une "vie normale" est vraiment illusoire, et qu'il va falloir faire avec...

Ce qui est particulièrement difficile à vivre sur le long terme me semble être l'aspect des relations humaines et sociales qui s'en trouvent très fortement déstructurées, rendues très difficiles... peu ou pas de réunions publiques, pas de voyages, pas de séjours à l'hôtel ou au restaurant, pas de visites de musées...

Et puis je peux aussi ajouter deux points :

- Contrairement à un "vrai" handicapé (avec des béquilles ou un fauteuil roulant par exemple...) ce type de problème ne se voit pas vraiment, ne se manifeste pas de façon permanente, s'avère difficilement compréhensible par le commun des mortels... et encore plus par notre très chère Sécurité Sociale !!!

- Le fait de devoir vivre un peu en dehors du monde, confiné chez soi, rend très difficile la possibilité de se rendre dans des lieux publics, colloques, séminaires où l'on pourrait témoigner de ce problème, le rendre visible, revendiquer quelque chose, manifester... Heureusement il y a internet, mais bon...

Si au moins mon aventure peut servir à comprendre ce qui se passe et à éviter que ça arrive à d'autres, je suis disponible pour témoigner et agir.

Coordonnées :
Denis Lebioda
Le Marthouret - 05500 Le Noyer
mel : d.lebioda@wanadoo.fr
tel : 04.92.49.07.66