

Josette témoigne

1998... Depuis quelques années, sans que je sache pourquoi, pendant l'hiver, j'ai une toux persistante, avec irritation de la gorge et aphonies. Cette année là je parviens à identifier la cause de ces symptômes...la laine. Je consulte une allergologue qui confirme. Traitement par antihistaminique et éviction de la laine....Pas facile de se séparer de ses vêtements de laine l'hiver mais franchement impossible de demander aux proches, aux collègues, aux élèves (je suis rééducatrice) de ne pas en porter. Donc je prends des antihistaminiques...cela ne supprime pas l'irritation mais limite l'aphonie. Mais ... je fais une allergie à l'un d'entre eux.

1999-2000.....Je suis de plus en plus mal lorsque je travaille sur mon bureau (en bois), chez moi. Toujours des irritations de la gorge. ...et même, si je persiste, des nausées. Lors d'un séjour dans notre maison de campagne je ressens les mêmes symptômes dans la proximité d'un escalier de bois. Le point commun aux deux ...ils ont été vitrifiés (1997 l'escalier, 1998 le bureau).....Je change de bureau. L'escalier restera...et m'irritera pendant 8ans...

2000-2001....La rénovation du groupe scolaire m'oblige à déménager les locaux où je travaille. Je manipule des cartons neufs plusieurs heures par jour pendant une semaine. Malgré l'antihistaminique je suis aphone à la fin de la première journée et je termine avec en outre la bouche en feu, les lèvres gonflées, les yeux irrités, les joues écarlates...

Quinze jours plus tard nous achetons deux fauteuils en cuir pour notre séjour. Dès leur installation, je me sens mal dans tout l'appartement (irritations de la gorge, yeux gonflés et nausées) Les symptômes disparaissent avec la suppression des fauteuils. Mais après cela je ne pourrais plus porter de vêtements de cuir, même anciens, puis plus de sacs en cuir, puis plus de chaussures de cuir.....sous peine de ressentir les mêmes symptômes.

J'ai également de plus en plus de problèmes avec les encres d'imprimerie (journaux, magazines, photocopies....).ainsi qu'avec les produits ménagés (nettoyants, lessives ...). Mon moral en prend un coup....Parfois j'ai l'impression de devenir folle. Je suis la seule à ressentir cela. Autour de moi on compatit, personne ne met en doute mon malaise car il est très visible (joues très rouges, enrouement, toux) mais comment faire comprendre ce que j'ai tellement de mal à comprendre moi-même. Quand je crois avoir cerné le problème il en apparaît un autre. Avec mon entourage je préfère en rire mais c'est vraiment très dur

Je revois l'allergologue. Tests cutanés à l'appui je suis allergique au paraphénylènediamine (diaminobenzène) et aux amines en para.....Le savoir ne m'est pas d'un grand secours.

2002-2003 Achat de nouveaux meubles de salon recouvert d'alcantara cette fois. L'effet est tout aussi désastreux. Eviction....Je tente le tissu le moins traité possible... c'est toujours trop. Le PVC ...idem. Maintenant je ne supporte plus de vêtements en fibres synthétiques (polyester, acrylique microfibre) et surtout je suis hypersensible aux traitements des tissus (d'ameublement ou de vêtements). Traitements antitache, anti-acariens, antimicrobiens, déperlant...et j'en oublie...Il y en a partout.

. Au niveau des symptômes apparaît un dessèchement des muqueuses (bouche, lèvres) très désagréable. Je suis fatiguée voire un peu dépressive.

Je consulte un nouvel allergologue qui me propose un nouvel antihistaminique et conclut sa consultation par ces mots : « vous gérez bien votre problème ...continuez ...et si c'est trop difficile faites-vous aider... ». Autrement dit « débrouillez vous »

2003-2004-Les vêtements en laine polaire que je portais encore cet hiver deviennent très irritants, par ailleurs impossible d'utiliser un siège ou une table en PVC surtout quand il fait chaud. L'achat d'une nouvelle voiture est un vrai casse-tête. Nous optons pur une voiture qui a déjà 6 mois, mais je ne m'y sens pas bien. (Dans aucune de toute façon)Je ne peux travailler longtemps devant l'ordinateur.

2004-2005 Je ne peux plus utiliser de maquillage ni de parfum. Je ne supporte qu'une crème fabriquée par un pharmacien, sans colorant ni parfum ni conservateur chimiques.

Actuellement je ne porte que du coton écologique, du lin et de la soie (à condition qu'ils ne soient pas « traités »), des chaussures de toile ou de caoutchouc....L'hiver c'est vraiment la galère !

Je suis maintenant à la retraite. En novembre 2004 une amie m'a donnée les coordonnées de l'association SOS MCS. La rencontre et le dialogue avec des personnes atteintes de MCS ainsi que la possibilité de mettre un nom sur ces symptômes m'a considérablement aidée.

La pratique de la sophrologie, m'a aussi permis de limiter le stress lié à cette maladie. Ne travaillant plus, je maîtrise mieux mes expositions aux produits allergènes, et globalement si je mène une petite vie tranquille, chez moi, je vais mieux. Mais la vie en société est très problématique. Les produits chimiques dans notre environnement et particulièrement les traitements ajoutés aux tissus « m'empoisonnent l'existence ».