

Stéphanie

Je commencerai juste par indiquer que malgré mon incroyable parcours médical, aucun médecin ne m'a proposé de traitements concrets ou médicamenteux. Si ce n'est à plusieurs reprises des « anxiolytiques »...

2004:

Rénovation de meubles et utilisation du xylophène en extérieur, avec gants. Les meubles sont alors stockés dans une grange.

Premiers symptômes: troubles visuels suivi d'une grosse migraine. Nous rénovons les week-end et, les symptômes apparaissaient le lundi ou mardi. Après ces courts épisodes (il y en a eu 4 ou 5, tout redevenait normal en quelques heures).

Examens: consultations chez le médecin après chaque épisode avec prises de sang pour vérifier si il n'y avait pas de souci particulier. Les prises de sang ne révèlent rien d'anormal.

Mars 2005:

Un épisode beaucoup plus intense: perte partielle de la vision, image déformée pendant une demi-heure suivi d'une migraine. Physiquement, je n'avais pour seuls symptômes que les problèmes de vue et de migraine. Autrement, je me sentais comme d'habitude. Ma vue n'est depuis jamais revenue à la normale.

Dans les semaines qui ont suivi,

Symptômes: Mon état de santé s'est progressivement dégradé avec des nausées quotidiennes, une fatigue continue, des vertiges, des bourdonnements auditifs, des bizarreries visuelles du type sensibilité à la lumière, éblouissement, scintillement lumineux bleus-verts, impression de pluie fine, de neige, persistance pendant quelques secondes de contours lumineux des objets regardés, quadrillages lumineux parfaitement géométriques dans le champs de vision, « bulles » lumineuses ...

Examens: énième prises de sang, visites chez un cardiologue pour un Doppler...Rien à signaler. Le médecin me diagnostique un état de fatigue et de nervosité. Entre temps, mon état s'aggrave et j'attérie aux urgences avec examens complets: prises de sang, tests visuels complets et examens neurologiques de bases....Les examens médicaux ne révèlent rien.

Je change de médecin, qui lui me prend enfin au sérieux et centralise une batterie de test. Pendant cette période, et pour faire court, j'ai passé une impressionnante batterie de test qui n'ont rien révélé. Tous ces examens ont été réalisés plusieurs fois: une fois à l'hôpital et une fois chez des praticiens privés:

- examens neurologiques complets avec scanner, IRM, et autres dont je ne connaît pas le nom,... pour tester le nerf optique,... électro-encéphalogramme, avec pour conclusion générale « absence d'anomalie ».
- examens cardiologiques dont un Doppler,
- examens chez un endocrinologue avec test plusieurs tests de glycémies, un premier sur trois heures dans un laboratoire de ville. Le test étant non concluant, rebelote pour le même test à l'hôpital sur cinq heures cette fois..avec une conclusion identique. Une échographie abdominale ne montre pas d'anomalie pancréatique non plus...
- examens radiologiques,
- examens ophtalmologiques complets à l'hôpital et chez plusieurs praticiens privés...Ma vue

est normale et même bonne.

J'ai réalisé tous les tests ophtalmologiques et neurologiques qui existent à ce jour, promis vraiment tous! Tous ces examens étaient suivi avant et après de consultations de médecins.

- Examens complets chez un ORL.

J'ai passé plusieurs mois à ne faire que ça, je vivais dans les salles d'attente.

Cela s'explique par le fait que j'allais physiquement très mal et qu'aucun médecin ne pouvait expliquer cet état. Tous les résultats d'examens étaient normaux...

Mon médecin généraliste s'est donc résigné à l'inexpliqué et il s'est tourné par défaut vers l'hypothèse psychologique. Il m'a conseillé d'aller voir un psychiatre. Il a été franchement le plus patient parce que nombreux de ces confrères se sont dirigés vers cette hypothèse « psychosomatique » très rapidement.

Je suis donc allé voir un psychiatre une fois par semaine pendant des mois.

Au bout de six mois, mon état général s'est tout de même amélioré. Les symptômes de nausées, de fatigue, de troubles visuels persistaient mais j'ai fait avec.

Sept 2006: Nous avons eu les jumeaux... J'ai passé deux mois et demi de ma grossesse allongée chez nous. Outre les problèmes visuels, mes symptômes sont proches de ceux d'une femme enceinte: nausées, fatigues, vertiges...

Un peu moins occupé par les enfants, nous avons recommencé à rénover des meubles. Et malheureusement, le bidon de xylophène étant grand, nous en avons réutilisé. Du coup, rebelote.

Janvier 2007:

Symptômes: Après avoir rénové un petit banc, j'ai eu un épisode de migraine ophtalmique « atypique » selon le neurologue. A nouveau vision troublée et migraine.

Examens: J'ai atterri aux urgences avec une batterie de test neurologiques, prise de sang... Mon état de santé se dégrade durant cette période.

Un neurologue strasbourgeois expérimenté, qui me suit depuis quelques temps déjà, me réoriente vers un neurologue hospitalier pour essayer de comprendre.

Ont suivi alors, d'autres examens type IRM...avec toutes les consultations neurologiques, ophtalmologiques, médicales....en privé et à l'hôpital. Toujours aucune explication n'est trouvée.

Août 2007:

Symptômes: Cette fois, c'est mon mari qui réagit après avoir rénové un meuble. Il a un épisode de migraine ophtalmique atypique.

Examens: Il est hospitalisé aux urgences pour 24 heures et subit une batterie de test médicaux type cardiologiques, neurologiques, ophtalmologiques et autre...

Il va voir son médecin traitant, lui explique la situation et celui-ci (c'est véridique!) conclut que c'est un pur hasard si mon mari et moi faisons tous les deux des épisodes de migraines ophtalmiques atypiques!!!

Mon mari récupère physiquement assez rapidement.

Cette fois, nous arrivons à faire le lien avec la rénovation des meubles. Ce qui nous a mis sur la fausse route jusqu'ici, c'est qu'il y avait une période de 30 à 48h entre l'utilisation du xylophène et l'apparition des symptômes aiguës. Nous n'avons pas fait le lien tout de suite.

Mon médecin traitant qui est pourtant de bonne volonté, est démunie. Il ne sait clairement pas. Nos symptômes lui font penser à des individus ayant pris du LSD. Mais aucun de nous ne se drogue, ni n'a jamais pris ce type de substance. Il essaye de son côté d'avoir l'avis d'autres confrères mais sans résultat.

Par hasard, nous tombons sur le numéro de téléphone de Martine OTT en naviguant sur internet et en ayant tapé « air intérieur ». Rapidement, elle vient chez nous, fait des tests du type formaldéhyde et ne trouve rien. Avec une humilité salutaire, elle nous renvoie vers vous. Enfin...

Très vite, vous orienté vos hypothèses vers le xylophène et nous suivons vos conseils en sortant tous les meubles traités de l'appartement. Et là, je ne sais pas vraiment ce qui c'est passé mais le soir même, mon corps « décompense ». Je n'arrive plus à trouver le sommeil, mon corps est en surchauffe. Je grelotte tout en ayant l'impression de bouillonner de l'intérieur. Je suis traversée par des vagues de fourmillements, de spasmes...Et mon état de santé dégénère...

Par chance j'ai de la famille qui nous accueille quelques jours, et je récupère un peu physiquement.

Septembre 2007:

Mais dès que je retourne dans notre appartement, mes symptômes s'aggravent fortement: vertiges, fourmillements, nausées, troubles visuels, irritabilité, j'ai l'impression de sentir mon cerveau se « contracter », « palpiter ». Il m'est impossible de dormir chez moi: je surchauffe, mon corps est traversé de formes de spasmes, de fourmillements...je tiens quelques jours et je dois partir tant mon état de santé se dégrade. J'ai du mal à tenir debout tellement les vertiges me destabilisent.

Les analyses:

A cette période, les résultats d'analyses de poussières envoyés quelques semaines plutôt au Luxembourg, arrivent enfin.

Une analyse des poussières de la chambre à coucher, du salon et de la cuisine révèle une forte pollution à la perméthrine en autre...

Une analyse du vernis utilisé sur le parquet ainsi que des fraguements de boiseries de l'appartement (heureusement non traités au xylophène) ne révèle rien de spécial.

Une analyse du matelas révèle une forte concentration de perméthrine.

Pour la première fois, nous ciblons de manière concrète la source de tous nos malheurs. Nous savons enfin contre quoi nous battre et nous pouvons enfin expliquer avec preuve à l'appui, à notre entourage et aux médecins ce que nous vivons. Malgré tout, beaucoup de personnes ont encore du mal à nous croire tellement ce n'est pas concevable pour eux.

Je rencontre le Docteur Reis deux fois...

Je dois abandonner mon travail, mon appartement et mon mari...qui doit faire seul le déménagement et continuer à vivre à Strasbourg le temps de sa mutation professionnelle. Ma famille me recueille avec les enfants. Mon état de santé s'améliore légèrement mais je vis quotidiennement avec les vertiges, les fourmillements, les troubles visuels, des nausées...je dors très mal.

Novembre 2007:

Le plus flagrant, c'est quand mon mari nous a rejoint dans le haut-Rhin et que nous avons emménagé dans notre nouvel appartement. Heureusement, Martine Ott nous avait rendu attentif à la contamination secondaire possible de nos affaires. Ce qui a été le cas.

Dès septembre nous nous sommes débarrassés des meubles traités. Et des amis ont fait le déménagement et ont lavé un maximum d'objets déjà avant de tout mettre en carton.

J'ai tout de même réagit en réintégrant mes affaires dans le nouvel appartement alors que tout avait été lavé déjà une fois. Je n'arrivait pas à dormir (fourmillements, vertiges, surchauffe, spasme...). J'étais de plus en plus malade physiquement. Si j'allais dormir chez de la famille, je pouvais me reposer et trouver le sommeil.

Je n'ai retrouvé le sommeil qu'en suivant vos conseils et en sortant absolument tous les objets qui se trouvaient dans notre chambre. Nous n'avions plus que deux vieux matelas et draps

prêtés par ma famille. Je pense que cela a été déterminant dans l'amélioration de mon état de santé.

Durant cette période, je vous ai appelé de nombreuses fois pour essayer de trouver des solutions concrètes et stabiliser notre environnement intérieur. Nous avons « décontaminé » notre intérieur en lavant tous les objets, le linge et autre de nombreuses fois. Nous avons vécu avec le strict minimum.

Du fait du déménagement, j'ai changé de médecin traitant qui m'a écouté et avoué ne rien y connaître. J'ai essayé de rencontrer plusieurs médecins dans la région...en vain et je me suis tourné vers une naturopathe. Depuis, c'est nous qui finançons les frais (50 euros la séance plus les frais de vitamines, plantes...) C'est la seule qui a pu médicalement m'apporter un minimum d'aide. Je l'a vois tous les un à deux mois.

J'ai fait encore quelques examens neurologiques sur Mulhouse et Colmar mais sans grand résultat.

Je pense avoir récupéré physiquement, je sous-entend par là que c'est devenu vivable, en un an et demi. Je garde les bizarreries visuelles, la fatigue, des nausées par moment et des migraines. Je vis des périodes beaucoup plus difficiles où les symptômes reviennent en force quelques semaines. Même si heureusement ce n'est plus aussi intense.

Pour me soigner, outre la naturopathe, je prends des anti-douleurs en cas de migraines et j'attends que cela passe.

Je suis toujours très sensible aux environnements chargés tels que des magasins, certains logements. Les odeurs de parfums, les assouplissants m'incommodent...

Je supporte toujours difficilement les objets que nous avons dans l'ancien appartement et la moitié de nos affaires sont toujours en carton.

Le plus important c'est que grâce à vous et Martine Ott, je dispose de suffisamment d'informations pratiques pour combattre ce phénomène au quotidien. Nos chambres contiennent le strict minimum et nous avons appris à éviter les objets, les lieux et situations qui pourraient nous poser problème.

Dans quelques mois, je vais devoir reprendre le travail et je ne sait pas si je pourrais physiquement retravaillé normalement (du fait de la fatigue physique qui persiste et de la peur de ne pas supporter l'environnement professionnel). Une offre d'emploi est tombé à l'eau quand j'ai évoqué le fait que certains environnements pouvaient m'incommoder. Je ne sais pas encore jusqu'à quel point cette intoxication va m'handicaper ni si cela sera sur le long terme...

Ce qui m'a le plus marqué:

J'ai effectué une quantité impressionnante d'examens médicaux. Tous les examens neurologiques et ophtalmologiques qui sont faisables chez des praticiens privés ou en hôpital ont été réalisé. Aucune explication n'a été trouvé à mes symptômes. De tous les médecins que j'ai rencontré, personne n'a eu l'idée que cela pouvait provenir d'une cause environnementale. Comme si ce phénomène n'existait pas. Et le plus grave pour moi, c'est le manque de curiosité des médecins. Quand j'ai enfin su d'où venait le problème, et que je l'ai évoqué lors des consultations médicales, pas un médecin ne m'a posé de question, comme si cela n'était pas concevable pour eux...

Entre le Luxembourg et la France, pays voisins, le même problème n'a pas la même réalité. Au Luxembourg vos connaissances sont suffisamment avancés pour diagnostiquer et intervenir alors qu'en France, la plupart des médecins que j'ai rencontré n'arrivent même pas à concevoir l'idée que ce problème puisse exister. Ils ne sont pas les seuls. Même mon entourage a eu beaucoup de mal à accepter que tout cela puisse être possible...

Je crois que lorsque l'on a réalisé tous les examens médicaux et qu'ils ne sont pas concluant, il ne faut pas forcément se tourner vers des explications « psycho-métaphysiques ». La cause

environnementale doit être prise en compte. Si elle l'avait été pour nous, la situation ne se serait pas dégradé sur plusieurs années (trois ans). Nos enfants n'auraient pas été conçu et n'auraient pas grandi un an dans cet environnement pollué.

Et nous ne savons pas à quelles conséquences médicales nous allons devoir faire face sur le long terme.

Quand à la dimension psychologique...je pourrais la résumer par les mots «tortures », « calvaires », « enfer ». Il a fallu se méfier de tout et faire attention à tout pour ne pas surexposer mon corps qui était en saturation totale. Aujourd'hui encore, nous vivons avec le strict minimum tant le traumatisme de cette expérience m'a rendu méfiante.

Sur le plan financier, heureusement pour nous, il s'agissait de meubles traités et non pas de boiseries complètes...je vis en alsace et le colombage est chose courante...nous avons au moins pu revendre notre appartement convenablement. Mais nous avons perdu une bonne partie de nos affaires personnelles tels que la moitié de notre mobilier (celui qui était traité). Du fait de la contamination secondaire, je n'ai toujours pas accès à nos papiers, nos photos, nos livres...tout ce qui ne se lave pas à grande eau...

De plus, je tiens à rappeler que nous avons acheter le xylophène dans un magasin de bricolage quelconque et nous l'avons utilisé tel qu'il est indiqué de le faire. Ce produit est vendu pour le traitement des boiseries extérieures et intérieures. Nous n'avons rien fait de plus ou de moins que n'importe quel bricoleur du dimanche qui travaille le bois...

Une fois de plus, Mr Baden, je ne peux qu'humblement vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour nous, et je ne sais pas si vous mesurer l'ampleur de l'aide que vous nous avez apporté.

Nous vivions l'enfer dans une incompréhension générale et vous nous avez permis de le comprendre et de sortir de là...