
Expliquer le MCS à des proches

Vous êtes malades MCS et vous ne savez pas comment faire comprendre votre maladie à vos proches ?

Vous êtes proches d'un malade MCS et vous ne savez pas bien comment agir ?

Voici quelques explications et quelques pistes pour vous aider.

Le MCS ? Qu'est-ce que c'est ?

MCS est l'abréviation de Multiple Chemical Sensitivity, traduit en français par **Syndrome d'Hypersensibilité Chimique Multiple**.

Cette maladie a été décrite pour la première fois dans les années 1950 par un allergologue américain et le nom de MCS lui a été donné en 1987 par un autre américain. La maladie a été reconnue officiellement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2000.

Mais elle reste très mal connue et très mal prise en charge en France (et ailleurs aussi).

Le MCS c'est :

- **une maladie chronique** : elle ne se guérit pas mais on peut agir pour soigner et aller mieux ;
- **une maladie environnementale** provoquée puis aggravée par ce qui vient de l'environnement de la personne, c'est-à-dire ce que la personne respire, boit, mange, touche, etc. **Attention, cela peut être des produits chimiques artificiels (fabriqués dans des usines) ou bien des produits chimiques naturels : huiles essentielles, parfums de fleurs, etc. Etant entendu que ces produits peuvent être avec ou sans odeur.**
- **une maladie multi-système** : elle touche les différents systèmes qui font fonctionner l'être humain. Le cerveau et le système nerveux central, mais aussi le système digestif, le système respiratoire, etc., etc. C'est pourquoi plusieurs organes du corps peuvent être touchés et les symptômes peuvent être très nombreux ;
- **une maladie plus ou moins grave** : ça dépend des malades, du moment où la maladie est diagnostiquée, reconnue, chez la personne, et de ce qu'on aura fait pour l'aider ; **quand le malade est exposé à des produits dangereux pour lui, même en très très faibles quantités, sa maladie risque de s'aggraver** ;
- **une maladie qui prend des formes différentes** : chaque malade MCS, adulte ou enfant, est unique. La maladie est plus ou moins grave, les organes touchés et les symptômes ne sont pas toujours les mêmes, et les produits qui rendent la personne malade sont variables aussi. **Il faut en parler précisément avec la personne malade.**
- **une maladie en plein développement** : la pollution très forte de l'air, de l'eau, de la terre, des aliments, et les très nombreux produits chimiques utilisés au quotidien, tout cela fait augmenter le nombre de personnes malades du MCS ; en France il y a probablement des millions de personnes concernées, qui ne savent pas toujours de quoi elles souffrent ;
- **une maladie à deux faces** : de **nombreux malades MCS sont aussi EHS** ou peuvent le devenir. L'EHS est une abréviation pour électro-hypersensibilité, on l'appelle aussi syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques. Un malade MCS est souvent aussi sensible aux ondes électromagnétiques émises par les appareils et installations électriques, les appareils de téléphonie, d'informatique, les antennes wifi et autres, les lignes électriques, etc. Là encore le fait d'être exposé peut aggraver la maladie.
- **une maladie handicapante** car il y a peu de traitements tolérés par les malades. Ils doivent adapter leur mode de vie à la maison, à l'école ou au travail, dans les relations familiales, les relations sociales, etc. Cela peut être très lourd. **Les proches doivent donc absolument s'adapter aussi pour que la personne ne se retrouve pas totalement isolée.**

Le MCS ce n'est pas une maladie psychologique !

Une aide psychologique peut être utile au malade pour accepter la maladie et le handicap, ou pour faire face à des souffrances liées à son histoire. Mais cette **aide psychologique ne le guérira pas du MCS ! Les malades MCS (et EHS) souffrent très souvent à cause de cette erreur de diagnostic**, qui peut retarder une prise en charge réellement adaptée. Et ce retard peut aggraver la maladie.

1 - RESTER CALME

Parce que si on panique

- on ne peut plus réfléchir calmement,
- on risque de dramatiser situation (la voir plus grave qu'elle n'est réellement),
- on risque de fuir la réalité parce qu'elle nous fait trop peur, et ça c'est dangereux pour le malade.

Mais si on reste calme, on peut

- écouter et comprendre les besoins du malade,
- prendre des décisions réellement adaptées.

2 - SE METTRE A L'ECOUTE

Observer les symptômes

surtout si le malade est un enfant ou une personne qui a du mal à s'exprimer par des mots (le MCS peut s'ajouter à une autre maladie ou handicap).

Poser des questions, se renseigner :

- pour comprendre ce que vit la personne,
- pour éviter de la mettre en danger ;
- pour adapter son environnement ;
- pour rester en lien avec la personne,
- pour faire les démarches nécessaires.

Et concrètement, je fais quoi ?

Si vous vivez avec la personne malade :

Prenez le temps de lire les documents de l'association, sur le site www.sosmcs.org ou bien en les demandant à la personne malade. Dans les « Ressources adhérents » vous pouvez commencer par :

- « Bienvenue dans le labyrinthe des MCS » et « Ajouts - Bienvenue dans le labyrinthe des MCS »
- Les documents liés à des besoins ou des situations particulières : Filtrer l'air, aller chez le dentiste, etc.

Si vous ne vivez pas avec la personne malade :

Voici les recommandations de base à adapter selon la personne.

Dans TOUS les cas

- Ne pas fumer à proximité y compris des cigarettes électroniques, et si on s'éloigne faire attention au vent.
- Pas de produits parfumés sur le visage, le corps ou les cheveux : déodorant, parfum, laque, gel, maquillage, crème, vernis, etc.
Attention ! Un malade MCS sera sensible à des niveaux de parfum extrêmement faibles, qu'une autre personne ne sentirait pas.
- Mettre des vêtements propres, lavés sans assouplissant, de préférence avec une lessive sans aucun parfum, et qui n'ont pas été parfumés d'une manière ou d'une autre. Donc changer de vêtements si on a été exposé au fil de la journée : pollution, parfums, divers produits volatils (travaux de bricolage, peinture, etc.).
- Éventuellement, prendre une douche (avec des produits sans parfum de préférence).
- Mettre les téléphones mobiles et autres appareils connectés en mode « hors ligne » ou les éteindre.

De plus, si vous recevez la personne chez vous

- **Pour la chimie**
 - Ne pas fumer à l'intérieur, au moins pendant la semaine qui précède.
 - Ne pas utiliser de produits nettoyants (sols, meubles, etc.) avant la venue de la personne MCS, simplement de l'eau.
 - Ne pas avoir de parfum d'ambiance, bougie parfumée, encens dans la pièce, ni linge à sécher (à cause de la lessive).
 - Éviter le chauffage au bois surtout si le foyer est ouvert, mais avec un insert ou un poêle bien isolé, ça peut peut-être aller .
 - **BIEN AERER**, en particulier les pièces où vous recevrez la personne.
 - Prévenir la personne, avant qu'elle vienne, si vous avez fait des travaux : quand ? quels produits utilisés ? dans quelles pièces ?
- **Pour les ondes, si la personne est aussi EHS**
 - Désactiver le Wifi sur la box internet (interrupteur) et sur les ordinateurs ou éteindre ces derniers.
 - Mettre les téléphones fixes sans fil en mode Eco-DECT, ainsi ils n'émettent plus en dehors des appels (certains sans fils n'ont pas cette possibilité, voir la notice).
 - Mettre les téléphones mobiles et autres appareils connectés (tablettes, etc.) en mode « Hors ligne » ou les éteindre.
 - Débrancher le décodeur TV et les prises CPL (courants porteurs en ligne) reliées à la box internet.
 - Dans la pièce où vous accueillez la personne, débrancher les appareils électriques qui ne sont pas utilisés et qui ne doivent pas absolument rester sous tension. (Cela fait aussi faire des économies d'électricité).

Le syndrome MCS (et EHS) peut évoluer, il faut rester à l'écoute de la personne et de ses besoins.

Eliminer les sources de pollution est bon pour tout le monde.

