



Association pour la santé environnementale du Québec
Environmental Health Association of Québec

Réponses des personnes atteintes de SCM

Résumé du questionnaire

sur le

Impact du rapport sur

Sensibilité chimique multiple (SCM)

par

L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

ASEQ-EHAQ

Association pour la santé environnementale du Québec • Environmental Health Association of Québec
C.P./P.O. # 364, Saint-Sauveur, Québec J0R 1R0
514-332-4320 • bureau@aseq-ehaq.ca • office@aseq-ehaq.ca
aseq-ehaq.ca • ecoasisquebec.ca

Français : HypersensibiliteEnvironnementale.com
LaVieEcolo.ca

English: Environmentalsensitivities.com
EcoLivingGuide.ca

Données démographiques

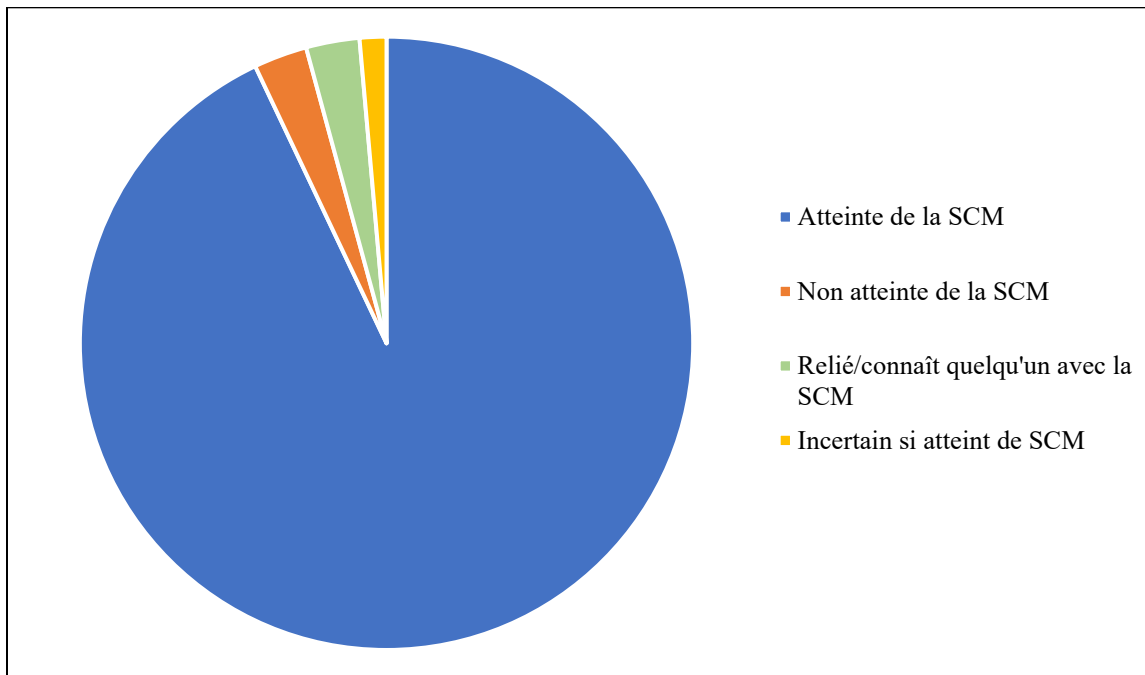
Au total, 71 personnes ont participé au questionnaire ; 39 participants (54,9 %) ont rempli le questionnaire en anglais, et 32 (45,0 %) en français. Les participants vivaient principalement au Canada (48 ; 68,6 %), en France (10 ; 14,3 %) et aux États-Unis (7 ; 10,0 %). Parmi les 62 participants qui ont indiqué leur province au Canada, la majorité résidait au Québec (23 ; 37,1%) et en Ontario (15 ; 24,2%). 63 (91,3 %) participants ont indiqué que c'était la première fois qu'ils remplissaient ce questionnaire, contre 6 (8,7 %) participants qui avaient déjà rempli le questionnaire au moins une fois auparavant.

Prévalence de la sensibilité chimique multiple (SCM)

Sur les 71 participants à la présente étude, 66 (92,9 %) ont indiqué qu'ils souffraient personnellement de sensibilité chimique multiple (SCM), 2 (2,8 %) ont indiqué qu'ils ne souffraient pas de SCM, 2 (2,8 %) sont apparentés à une personne souffrant de SCM ou la connaissent, et 1 (1,4 %) n'est pas sûr de souffrir de SCM (comme le montre la figure 1). Ainsi, 56 (78,9 %) participants ont indiqué avoir un diagnostic officiel de SCM, et 15 (21,1 %) participants ont indiqué ne pas avoir de diagnostic.

Figure 1

Prévalence de la SCM parmi les participants à l'étude actuelle



En examinant l'accessibilité pour les participants vivant avec une SCM, 71 (100 %) des participants ont indiqué que l'utilisation de parfums et/ou d'autres produits chimiques toxiques dans les soins de santé et les services essentiels augmente leurs symptômes de SCM. Voir l'annexe A pour les commentaires pertinents donnés par les participants. De même, 71 (100 %) des participants ont indiqué que les symptômes de SCM augmenteraient s'ils sont forcés d'entrer

dans un établissement de soins de santé à la suite d'une urgence. Pour voir les déclarations pertinentes, voir l'annexe B.

Depuis septembre 2021, 58 (81,7%) des participants ont eu besoin d'accéder à des soins de santé en personne, contre 13 (18,3%) qui n'en ont pas eu besoin. Ainsi, 38 (64,4 %) ont indiqué que l'établissement de soins de santé n'était pas accessible (produits sans parfum et les moins toxiques), contre 21 (35,6 %) qui ont indiqué que l'établissement était accessible. Parmi les participants ayant indiqué que l'établissement n'était pas accessible, 18 (66,7 %) ont demandé un accommodement, contre 9 (33,3 %) qui ne l'ont pas fait. Les résultats des demandes d'accommodement sont les suivants : 10 (41,7 %) participants ont vu leur demande ignorée ou refusée, 8 (33,3 %) ont vu leur demande acceptée mais traitée de manière inadéquate, et 6 (24 %) ont vu leur demande acceptée et traitée de manière adéquate. Pour les déclarations pertinentes, voir l'annexe C.

Lorsqu'ils ont demandé un accommodement pour la SCM, la majorité des participants ont indiqué avoir eu une expérience négative (48 ; 68,6 %), par rapport à une expérience positive (12 ; 17,1 %) ou neutre (3 ; 4,3 %). En outre, 5 (7,1 %) participants n'ont pas demandé d'accommodement et 2 (2,86 %) ont indiqué qu'un accommodement n'était pas nécessaire. Ainsi, 52 (74,3 %) des participants ont évité de demander des accommodements, contre 15 (21,4 %) qui n'ont pas évité les accommodements, 2 (2,8 %) qui ont indiqué ne pas avoir besoin d'accommodements et 1 (1,4 %) qui est incertain. Lorsqu'on leur a demandé d'expliquer les raisons pour lesquelles ils évitaient les demandes d'accommodement, les participants étaient surtout préoccupés par le fait que leur maladie serait mal comprise/non crue (38 ; 69,0 %), par les tensions possibles dans les relations (31 ; 56,4 %), par le jugement (28 ; 50,9 %) et/ou par les représailles (augmentation de la consommation de substances/de produits chimiques ; 27 ; 49,1 %). Pour les commentaires pertinents, voir l'annexe D.

Depuis 2021, la majorité des participants, soit 22 (32,5 %), n'ont pas soumis de demande d'accommodement, contre 12 (17,6 %) qui ont soumis une demande d'accommodement et 28 (35,3 %) qui en ont soumis deux ou plus. Les commentaires pertinents sont présentés à l'annexe E. Sur les 40 participants qui ont soumis une ou plusieurs demandes d'accommodement depuis 2021, les résultats sont les suivants : 14 (35%) participants ont vu toutes leurs demandes d'accommodement rejetées, 9 (22,5%) ont vu plus de demandes rejetées qu'acceptées, 8 (20%) ont vu toutes leurs demandes d'accommodement acceptées, 5 (12,5%) n'ont pas eu de réponse à leurs demandes, et 4 (10%) ont vu plus de demandes acceptées que rejetées.

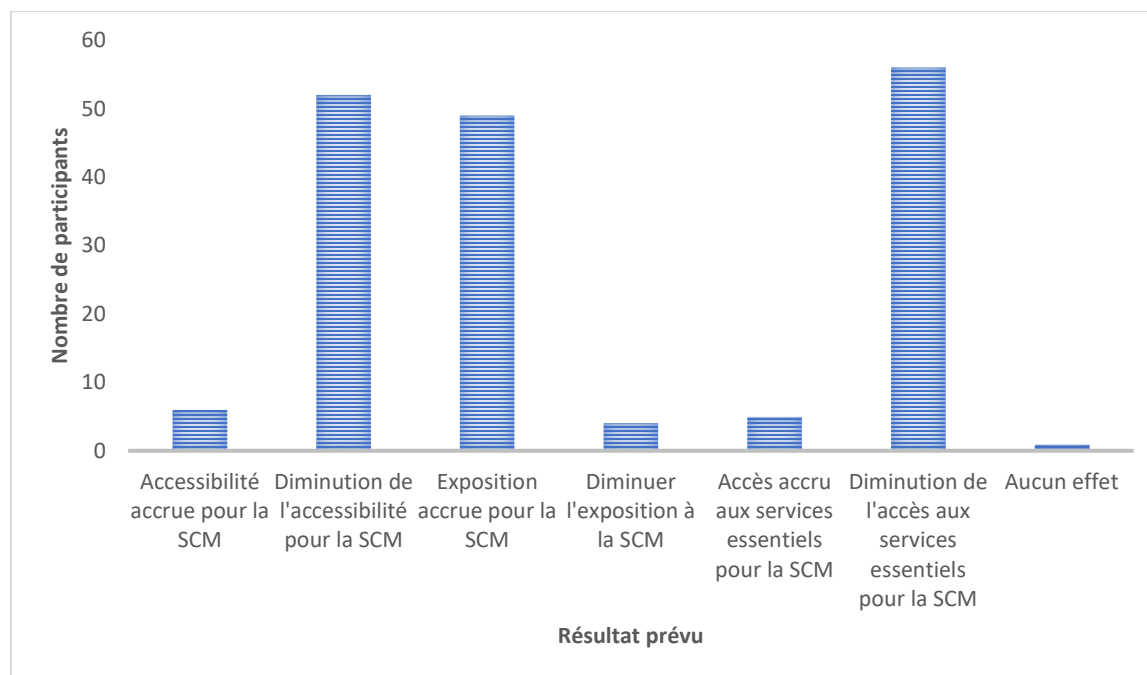
En examinant les situations de vie des participants, 68 (97,1 %) ont indiqué que l'utilisation de parfums et d'autres produits chimiques toxiques à l'intérieur ou autour de la maison augmenterait les symptômes de SCM, comparativement à 2 (2,9 %) participants qui ont indiqué que cela diminuerait les symptômes de SCM. Parmi les participants qui ressentent une augmentation des symptômes de SCM à la maison, la majorité (48 ; 73,8 %) n'a pas demandé d'accommodement, 10 (15,4 %) participants ont fait une demande et 7 (10,8 %) participants ont fait plus d'une demande. Les résultats des demandes soumises sont les suivants : 6 (33,3%) participants ont vu toutes leurs demandes rejetées, 5 (27,8%) ont vu plus de demandes rejetées qu'acceptées, 4 (22,2%) ont vu plus de demandes acceptées que rejetées, et 3 (16,7%) ont vu toutes leurs demandes d'accommodement acceptées. Parmi les demandes acceptées, 6 (42,9 %) participants ont reçu un accommodement raisonnable, 4 (28,5 %) ont reçu un accommodement partiel mais inadéquat et 4 (28,5 %) ont vu leur demande refusée.

Réponses au sujet du rapport de l'INSPQ

Après avoir informé les participants du rapport de l'INSPQ, 34 (50,0 %) d'entre eux ont déclaré se sentir extrêmement angoissés, 19 (27,9 %) ont déclaré se sentir modérément angoissés, 8 (11,8 %) ont déclaré se sentir quelque peu angoissés et 7 (10,3 %) n'ont déclaré aucun sentiment de détresse. Pour les commentaires pertinents, voir l'annexe F. Lorsqu'on a demandé aux participants s'ils étaient d'accord avec l'énoncé proposé par l'auteur du rapport selon lequel les personnes souffrant de SCM doivent être exposées à des produits chimiques pour guérir, 68 (95,8 %) ont indiqué qu'ils n'étaient pas d'accord, contre 3 (4,2 %) participants qui n'étaient ni d'accord ni en désaccord. Pour les commentaires pertinents, voir l'annexe G. De plus, à la suite de la déclaration publiée mentionnée précédemment, les participants ont prédit ce qui suit : diminution de l'accès aux services essentiels pour les personnes souffrant de SCM (56 ; 84,8 %), diminution de l'accessibilité (52 ; 78,8 %), augmentation de l'exposition pour les personnes souffrant de SCM (49 ; 74,2 %), augmentation de l'accessibilité (6 ; 9,1 %), augmentation de l'accès aux services essentiels (5 ; 7,5,8 %), diminution de l'exposition pour les personnes souffrant de SCM (4 ; 6,1 %) et aucun effet (1 ; 1,5 % ; comme le montre la figure 2). Pour les participants qui avaient demandé des accommodements liés à la SCM, lorsqu'on leur a demandé si le rapport de l'INSPQ avait été cité en réponse, 56 (98,2 %) participants ont indiqué qu'il n'y avait aucune référence au rapport, tandis que 1 (1,8 %) participant a indiqué que le rapport avait été cité par la Direction générale du ministère français de la Santé. Pour les commentaires pertinents, voir l'annexe H. Pour les commentaires concernant les opinions générales sur le rapport de l'INSPQ, voir l'annexe I.

Figure 2

Résultat du rapport de l'INSPQ sur la SCM prédit par les participants



Annexe A

Question : l'utilisation de parfums et d'autres produits chimiques toxiques dans les espaces d'accès aux soins de santé ou aux services essentiels va : augmenter vos symptômes si vous entrez, diminuer vos symptômes si vous entrez, ou n'avoir aucun effet sur vos symptômes. Veuillez expliquer.

Participant 2 : "Si je sors de chez moi, je dois porter un respirateur - cependant, même avec cela, ces produits font qu'il est presque impossible d'aller aux urgences, chez le médecin, à l'épicerie. Ces produits chimiques pénètrent toujours par la peau - je développe souvent des éruptions cutanées, des maux de tête, des nausées... surtout si je reste à l'intérieur pendant plus de 20 ou 30 minutes."

Participant 5 : "Malgré les affiches "sans parfum", les gens ne font pas le lien avec les produits de lessive, les produits de nettoyage et les produits désinfectants... même les professionnels de la santé (absence d'esprit, pas de conscience, pas de conscience prioritaire)."

Participant 6 : "Si je rencontre quelque chose qui émet des COV et que mon corps me dit de fuir, je vais très certainement me retrouver avec des vertiges, des nausées, des effets respiratoires ou des maux de tête... Je ne peux pas m'éloigner des COV."

Participant 8 : " Les parfums et les produits chimiques toxiques ferment mes voies respiratoires à la taille d'une paille. "

Participant 9 : " Personnellement, je ne peux pas accéder aux soins médicaux ou aux hôpitaux en raison du risque et de la gravité de mon état. La dernière fois que j'ai essayé, à 5 heures du matin pour éviter les personnes portant des produits et avec des accommodements mis en place pour une IRM, je n'ai pas réussi."

Participant 10 : "Cela m'est arrivé, comme à beaucoup d'autres."

Participant 11 : " Je ne peux pas fonctionner si je suis obligé d'entrer dans un tel espace. Dans ces environnements, les gens n'ont jamais l'occasion de voir le vrai moi."

Participant 12 : "Ce sont des substances qui dégagent des COV, de l'ozone et des particules."

Participant 13 : "Si je suis exposé à des produits parfumés, mes symptômes réapparaissent et le temps de récupération est plus long."

Participant 14 : " La clinique médicale locale utilise un désinfectant pour les mains très parfumé. J'ai fait de nombreuses suggestions et plaintes. Ils ont enlevé le panneau qui disait 'Pas de parfums s'il vous plaît'. J'ai remarqué que certains employés portent également des parfums. À la pharmacie locale, je ne pouvais pas entrer souvent, car le nettoyeur industriel

pour planchers me rend violemment malade ; j'ai remarqué que les gens dans la pharmacie avaient le visage rougeoyant au moment du nettoyage. Ils prétendent que ce n'est pas un problème lorsque j'en parle. L'un des pharmaciens qui était là portait un parfum très fort et de la crème pour les mains ou du désinfectant parfumé. Le sac contenant mon ordonnance, après avoir été touché par elle, m'a rendu malade, tout comme le flacon contenant mes pilules. Souvent, l'argent de la banque locale est fortement parfumé par des désinfectants et des crèmes pour les mains. Ma mère est dans une maison de retraite ici. Le désinfectant pour les mains dans tout le bâtiment est très parfumé. La boîte gratuite d'assouplisseur est très parfumée dans la buanderie. Ils utilisent aussi régulièrement des nettoyeurs industriels très parfumés dans tout l'établissement, par exemple des nettoyeurs pour tapis, des nettoyeurs pour planchers dans les ascenseurs. Il m'a fallu plus d'un an pour essayer de les convaincre de ne pas utiliser de produits parfumés dans sa suite, car elle avait des maux de tête sans savoir pourquoi. Je me sens certainement malade lorsque je lui rends visite. Ils sont pleins d'excuses et me traitent comme une plaignante".

Participant 15 : "Pour la raison évidente que les expositions provoquent une cascade de symptômes douloureux et débilitants."

Participant 16 : " Pour moi, les parfums et autres produits chimiques toxiques peuvent entraîner des maux de tête, des douleurs musculaires, un brouillard cérébral, une fatigue supplémentaire et une sensation de nausée. "

Participant 18 : "J'ai déjà fait l'expérience d'aller au service des urgences et de ne pas pouvoir y rester pour recevoir les soins dont j'avais besoin à cause des produits corporels, etc. qui y sont utilisés. Je ne vais pas aux traitements de physio qui m'aideraient à cause de l'utilisation des produits de nettoyage utilisés dans ces établissements. Il existe de nombreux autres exemples où je ne cherche pas à me faire soigner en raison des produits chimiques utilisés sur place ou du risque. J'utilise rarement les transports en commun en raison de l'exposition aux produits chimiques, et je ne possède pas de voiture, de sorte que ma capacité à accéder aux produits dont j'ai besoin pour ma vie quotidienne est considérablement réduite."

Participant 19 : "Les symptômes suivants seront ressentis immédiatement : toux, dyspnée, maux de tête, migraine, confusion, incapacité de penser ou de traiter l'information, nausées, troubles gastro-intestinaux (crampes et diarrhée), incapacité de conduire une voiture. Les symptômes suivants seront ressentis le lendemain : asthénie (faiblesse débilitante), le reste de la journée sera passé allonger dans un lit sans aucune énergie pour s'occuper de soi ou des tâches quotidiennes de la vie, et la pièce tournera si je me tiens debout et j'aurai besoin de vomir (status migrainosus)."

Participant 20 : "Affectera la fonction/perception du cerveau, les troubles cognitifs, la dysrégulation cardiaque."

Participant 21 : "Expérimenté personnellement trop de fois."

Participant 22 : "Les produits chimiques contenus dans tous les produits parfumés, en particulier les produits chimiques pour la lessive, me rendent très malade."

Participant 23 : "L'exposition à ces produits chimiques déclenchera des réactions, comme des maux de tête, un brouillard cérébral et de la fatigue."

Participant 24 : "Avec cette maladie, nous redoutons tous d'aller dans les services de soins de santé parce que cela va aggraver notre état, prendre du temps pour nous rétablir et masquer toute autre maladie dont je pourrais également souffrir.

Chaque fois que je dois passer du temps dans un endroit avec des parfums ou des toxines de nettoyage, je perds au moins 1 à 3 jours de ma vie ! Je dois les passer au lit pour récupérer."

Participant 25 : "Le simple fait de franchir le seuil de ma porte m'expose à des traînées chimiques provenant des produits personnels et des produits de lessive de mes voisins.

L'expérience m'a appris que si je ne m'éloigne pas d'un environnement que je trouve toxique, j'ai du mal à respirer, je ne peux pas prendre d'anti-histaminiques comme j'ai essayé de le faire et je me suis effondrée. Je n'aime pas non plus avoir un goût désagréable dans la bouche, avoir mal à la gorge et donc tousser, avoir mal aux poumons, avoir des nausées, être fatiguée, avoir des difficultés à me concentrer et être confuse...".

Participant 27 : "Beaucoup de ces produits contiennent des neurotoxines. Il en résulte un brouillard cérébral (réduction des capacités cognitives) et divers symptômes neuromusculaires."

Participant(e) 28 : " J'en ai fait l'expérience à plusieurs reprises au cours des dernières années, depuis que j'ai développé une SCM. Mon système immunitaire est tellement réactif que le personnel ou les clients qui portent des odeurs - qu'il s'agisse de parfum, de savon ou de produits de lessive - me causent des maux de tête, des écoulements nasaux, des problèmes de sinus, des nausées, etc. J'ai également eu une crise d'asthme à cause d'un parfum dans un club de santé. Les fumeurs transportent avec eux un "nuage d'odeur" dans un rayon de trois mètres que je trouve également très irritant et nauséabond."

Participant 29 : "Les COV présents dans l'air intérieur (ou en plus grande quantité dans l'air extérieur) sont toxiques et provoqueront des symptômes immédiats ou parfois retardés chez les personnes sensibles."

Participant 30 : " Chaque fois que je dois passer du temps dans un endroit avec des parfums ou des toxines de nettoyage, je perds au moins 1 à 3 jours de ma vie ! Je dois les passer au lit pour récupérer."

Participant 31 : "L'exposition aux parfums et autres produits chimiques toxiques a des effets néfastes sur plusieurs systèmes de mon corps."

Participant 32 : "Tout le monde sait que les personnes qui souffrent de cette sensibilité ne peuvent pas s'approcher des moindres odeurs de parfums... ce qui couvre les nettoyeurs ménagers... les poudres, la paraffine, l'essence diesel... les désodorisants d'air... les frictions et lotions médicales, les shampooings... le savon... les poudres à laver, oh la liste est sans fin".

Participant 34 : " Un autre exemple est celui de l'hôpital de Gatineau où j'ai subi un examen de la vue après une opération de la cataracte (que j'ai faite sans anesthésie, pour éviter l'exposition aux produits chimiques). La technicienne qui administrait les tests portait du parfum, et comme cela rendait mes réponses lentes et erratiques, les résultats n'étaient pas concluants. J'ai dû refaire l'examen de la vue dans une clinique privée, ce qui m'a coûté 50 \$, alors que l'examen à l'hôpital était couvert par la RAMQ."

Participant 37 : " J'ai la chance que mon mal de tête commence lentement, alors dès que possible, je m'absente d'une pièce en train d'être nettoyée ou je m'assois ou me tiens debout aussi loin que possible d'une personne qui a du parfum. N'oubliez pas que le bâtiment dans lequel je travaille a des fenêtres, donc moi ou quelqu'un d'autre ouvrira une fenêtre lors des réunions, etc. Cela signifie qu'il est rare que j'aie un épisode. En général, j'évite les hôpitaux à tout prix. La dernière fois que j'y suis allé, c'était il y a deux ans, lorsque je suis arrivé en ambulance. Les ambulanciers et l'ambulance étaient un espace sûr, mais la salle d'urgence de l'hôpital ne l'est pas autant. Il est difficile de savoir si l'élanement sourd qui finit par se manifester est dû au fait que j'essaie de communiquer mon état de santé et mes allergies, qui incluent le sulfite (non, ce n'est pas du sulfa, ni du sulfate) ou l'odeur des produits de nettoyage utilisés. Jusqu'à présent, j'ai toujours pu partir avant que la congestion ne devienne un problème. Je pense que 6 à 8 heures est la plus longue période que j'ai passée dans le système médical récemment."

Participant 39 : " Mes symptômes sont déclenchés par les parfums, etc., de sorte que leur utilisation dans les services de santé et les services essentiels me nuit. L'utilisation de ces produits dans les services de santé et les services essentiels m'est préjudiciable. Je devrais au moins être à l'abri de tout préjudice dans ces environnements. Les établissements de soins de santé devraient "d'abord ne pas nuire".

Participant 41 : "Cela peut déclencher la toux, des problèmes respiratoires comme l'asthme..."

Participant 42 : " Il m'est très difficile de me faire soigner chez le médecin ou le dentiste, à cause de tous les parfums utilisés par le personnel, dans les produits de nettoyage, dans les désodorisants chimiques que l'on trouve souvent dans ces lieux. Je dois prévoir un à deux jours de repos après, ce qui n'est pas facile quand on travaille - ce qui est mon cas (télétravail)."

Participant 43 : " Cela déclenche des réactions neurologiques telles que : brouillard cérébral, faiblesse musculaire, problèmes d'équilibre, fatigue, problèmes de concentration, sens exacerbés, etc.... Ainsi que des problèmes physiques tels que : éruption cutanée, eczéma, asthme, problèmes cardiaques (tachycardie, arythmie, ...)."

Participant 44 : "Pour vous dire la vérité, cela m'empêche d'y aller parce que mes symptômes seraient insupportables si j'étais exposé plus de quelques secondes et je serais malade pendant plusieurs jours, même si j'essayais de me protéger en respirant à travers un foulard ou ce que j'avais sous la main pour filtrer l'air que j'inhale."

Participant 45 : "Réaction immédiate, de type "allergique" : toux."

Participant 48 : "Migraine automatique."

Participant 50 : "Déclenché par le contact avec ces produits."

Participant 51 : " Oui, l'odeur des professionnels de santé, des médecins et des usagers des salles d'attente me cause de graves problèmes de santé qui durent plusieurs jours après l'exposition. Et si j'ai plusieurs expositions successives, j'ai de graves problèmes pulmonaires et une fatigue si intense qu'elle peut m'handicaper pendant plusieurs jours de suite, je suis au lit, je n'ai pas l'énergie de faire quoi que ce soit."

Participant 52 : "Tout mon corps me dit de courir, c'est insupportable".

Participant 53 : " Je n'arrive pas à respirer, puis nausées, maux de tête, etc. ".

Participant 54 : " Nulle part où aller, nulle part où se cacher... Je suis actuellement blessée et j'ai un besoin urgent d'aide médicale 7 jours sur 7 et le CLSC ne peut pas trouver quelqu'un pour venir chez moi alors il me propose de me placer dans une maison de répit !!! J'ai dû refuser et réexpliquer pour la énième fois que j'ai une SCM et que je ne peux pas aller dans ce genre d'endroit. Et ce sera le même problème quand je serai plus âgée, si ma santé m'oblige à aller dans un centre de répit.... Je devrai refuser et demander l'aide médicale à mourir puisque je vis seule et que je n'ai donc pas de conjoint pour me garder à la maison, seul refuge où je survie avec la SCM."

Participant 55 : "Tous les produits d'entretien ménager commerciaux ont un effet sur moi. Sensation d'étouffement, mal de gorge, toux et fatigue."

Participant 56 : "Je ne peux presque plus me rendre dans les établissements de santé. Chaque visite devient une épreuve et me diminue physiquement pendant plusieurs jours."

Participant 58 : "Je n'ai pas personnellement de symptômes, mais j'ai l'expérience de les voir chez d'autres personnes... parfois violemment."

Participant 59 : "Je m'étouffe. Je m'éloigne rapidement pour reprendre mon souffle. "

Participant 60 : "Irrespirable, mais le plus dangereux pour moi, ce sont les molécules des produits de nettoyage industriel utilisés dans ces services de santé."

Participant 62 : ""Il aggrave le problème."

Participant 64 : "Je ne peux pas rester dans un endroit où il y a des personnes parfumées, sinon je dois mettre un masque au charbon actif 3M !".

Participant 65 : "Cela varie en fonction des produits et de la durée d'exposition."

Participant 67 : "Plus il y a de produits, plus mes symptômes sont graves et plus ils durent longtemps après l'exposition."

Participant 68 : "Exemple dans les salles d'attente des hôpitaux, certains patients viennent à leur rendez-vous très parfumés, ce n'est pas nécessaire. Il faudrait dire à TOUS les patients de venir sans parfum. Ce serait un début."

Participant 69 : "Les parfums me brûlent les narines, et si je reste plus longtemps dans le lieu, je commence à goûter les molécules des parfums chimiques sur ma langue."

Participant 70 : "Je ne peux pas obtenir de soins médicaux dans l'hôpital le plus proche et je vis dans une région éloignée."

Participant 71 : "Ma vue est brouillée et j'ai du mal à me concentrer, je ne peux pas bien me tenir debout et il y a aussi des vagues."

Annexe B

Question : si vous êtes obligé(e) d'entrer dans ces espaces en raison d'une urgence sanitaire ou autre, les parfums ou autres produits chimiques vont : augmenter vos symptômes de SCM, n'avoir aucun impact sur vos symptômes de SCM, diminuer vos symptômes de SCM. Veuillez expliquer.

Participant 1 : "Je suis toujours plus malade au cabinet du médecin".

Participant 2 : " On m'a refusé des services à cause de mon respirateur ! Le stress que cela provoque est profond sur mon système. De plus, lorsque j'ai des problèmes cardiaques, mon rythme s'accélère lorsque je suis près de quelqu'un qui porte des parfums, des gels de douche, etc. Il n'est pas nécessaire que ce soit quelque chose que je puisse sentir - les produits chimiques ont quand même un effet."

Participant 3 : "Pourquoi devrais-je être exposé à quelque chose qui me cause du tort ?"

Participant 5 : "Comme je l'ai expliqué, c'est arrivé, deux fois déjà, dans des cabinets de médecins, dans un cabinet de pneumologues, et dans un laboratoire de sommeil, et oh, dans une clinique de gestion médicale du poids. Les produits de lessive sont de plus en plus mauvais, car je peux sentir l'odeur des vêtements d'une personne à plus de deux mètres de distance, et cela reste longtemps dans le couloir quand quelqu'un y passe."

Participant 6 : " J'ai déjà vécu cela à l'hôpital. J'ai été à l'hôpital trois fois en 2020. J'ai dû demander du Gravol à deux reprises pour des vertiges avec nausées après des choses comme le nettoyage des planchers avec une sorte de produit odorant."

Participant 8 : "Mes problèmes vasculaires et mes problèmes de voies respiratoires."

Participant 9 : " J'ai dû créer un plan médical spécial sur mon lieu de travail car les protocoles utilisés par les services d'urgence pourraient aggraver mon état. Je ne peux pas tolérer le désinfectant pour les mains que les ambulances et les hôpitaux utilisent dans le cadre de leurs protocoles. Ce produit me rend incapable de respirer."

Participant 10 : "Cela m'est arrivé comme à beaucoup d'autres personnes atteintes de SCM. Des expositions accrues augmentent TOUJOURS les symptômes, et conduisent trop souvent à une invalidité permanente (comme dans mon cas)."

Participant 11 : "Les symptômes d'exposition seront mis en avant au lieu de la raison de l'urgence. Ils peuvent être considérés comme faisant partie de la supposée 'anxiété' et ne pas être traités de manière appropriée ou pas du tout. Une telle négligence pourrait même entraîner la mort."

Participant 12 : "Parce que je suis gravement malade, handicapé depuis plus de 30 ans. Après les expositions, j'ai des symptômes graves pendant des mois."

Participant 13 : "Cela provoque une poussée parce que la sensibilité reste."

Participant 14 : "Lorsqu'il est exposé à des parfums ou à des produits chimiques, je ressens rapidement une douleur aiguë et une sensation de brûlure dans le nez qui remonte vers le front et les yeux ; mon nez, mes sinus et mon visage deviennent rouges et enflammés, mes yeux sont irrités ; j'ai des vertiges et un mal de tête qui se transforme généralement en migraine et ne disparaît pas après avoir quitté les lieux. L'intensité de la réaction dépend de la durée de l'exposition. Je peux rester malade pendant un jour et une nuit après, selon les cas. Je peux goûter le produit chimique dans ma bouche, et l'odeur dans mon nez longtemps après l'exposition, et devenir malade. J'utilise des poches de glace pour l'inflammation la nuit."

Participant 15 : "Encore une fois pour la raison évidente que les expositions provoquent une cascade de symptômes douloureux et débilitants."

Participant 18 : "Provoque des douleurs sinusales, des maux de tête sinusaux, des difficultés respiratoires, de l'asthme, une désorientation."

Participant 20 : " Devenir désorienté, confus, palpitations cardiaques, vertiges, changements visuels, faiblesse des jambes ; se sentir très malade, augmentation de la pression artérielle, nausées, parfois saignements de nez, vision floue. "

Participant 21 : "Encore une fois, mon diagnostic initial, le Dr John MacLennan, plus des années d'expérience, disent qu'ils ont effectivement augmenté."

Participant 24 : "Avec cette maladie, nous redoutons tous d'aller dans les services de soins de santé parce que cela va aggraver notre état, prendre du temps pour nous rétablir et masquer toute autre maladie dont je pourrais également souffrir."

Participant 25 : "L'exposition aux déclencheurs fait apparaître mes symptômes et, selon l'ampleur de l'exposition, je peux être malade pendant plusieurs jours."

Participant(e) 28 : " J'ai vécu cette expérience dans une salle d'attente des urgences d'un hôpital. Bien sûr, cela ne fait qu'empirer l'expérience et j'ai dû essayer d'ignorer mes symptômes de SCM et de me concentrer sur la raison pour laquelle j'étais là."

Participant 30 : "J'ai été et je serai beaucoup plus malade."

Participant 31 : "L'exposition aggravera toute autre urgence de santé."

Participant 37 : "Si je suis exposé à une forte odeur chimique, je peux commencer à avoir du mal à respirer et développer une migraine. Le pire incident que j'ai vécu jusqu'à présent a consisté à ouvrir la porte d'une salle de bains fermée sans fenêtre, tôt le matin, dans une université où des produits chimiques de nettoyage restaient dans les toilettes sans être évacués. Les produits chimiques m'ont frappé comme un mur. Il m'a fallu au moins une heure pour que mon corps soit à nouveau capable de fonctionner après m'être effondrée sur un siège dans un endroit ouvert, où j'ai commencé à m'efforcer de ne pas vomir en buvant de l'eau et en me mouchant, tout en me concentrant sur l'inspiration, la rétention et l'expiration pour contrôler ma tête qui tournait et qui me faisait mal.

Participant 39 : "Ces expositions vont déclencher ou augmenter les symptômes."

Participant 43 : " Cela déclenche des réactions neurologiques telles que : brouillard mental, faiblesse musculaire, problèmes d'équilibre, fatigue, problèmes de concentration, sens exacerbés, etc.... Ainsi que des problèmes physiques tels que : éruption cutanée, eczéma, asthme, problèmes cardiaques (tachycardie, arythmie, ...)."

Participant 44 : " Si je dois rester trop longtemps dans cet espace juste pour retenir ma respiration, chaque inspiration provoquera une brûlure des voies respiratoires, aggravée par l'irritation due à la toux et rapidement accompagnée de maux de tête, de nausées et d'un gonflement douloureux de la gorge. Je suppose également qu'au bout d'un certain temps, le gonflement finirait par empêcher l'air de passer et que je ne pourrais plus respirer du tout."

Participant 48 : "Migraine automatiquement."

Participant 50 : "Aggravation de mon état général (heureusement, je ne dois pas aller très souvent dans ce genre de service...)."

Participant 52 : "Je dois mettre un masque très serré, sinon... je pars."

Participant 53 : " Problèmes respiratoires, nausées, maux de tête, yeux brûlants, etc. ".

Participant 55 : "Mes symptômes sont décrits dans la question précédente".

Participant 56 : "Hospitalisé d'urgence il y a deux ans, mes symptômes ont beaucoup empiré lorsque je suis rentré chez moi. Je ne supportais plus mon linge, que j'avais déjà adapté à mon état. Je ne supportais plus l'encre imprimée sur le papier, les encres des marqueurs, le parfum porté par les collègues au travail (je suis secrétaire). Aujourd'hui, j'ai perdu mon emploi car mon employeur ne peut pas me faire faire du télétravail..."

Participant 57 : "Des toilettes où il y a des déodorants en spray".

Participant 59 : "Je m'étouffe. Je quitte rapidement les lieux pour reprendre mon souffle. "

Participant 60 : "Problèmes respiratoires, irritation de toutes les muqueuses".

Participant 61 : " Ce serait compliqué, je suis même interdit de salle de soins intensifs. "

Participant 62 : "Crampes d'estomac, diarrhée. Devient le teint jaunâtre, insomnie."

Participant 64 : "Je dois porter un masque obligatoire au charbon actif, sinon, même en cas d'urgence, je ne peux pas rester."

Participant 65 : "Cela varie en fonction des produits et de la durée d'exposition."

Participant 67 : "Plus il y a de produits, plus mes symptômes sont graves et plus ils durent longtemps après l'exposition."

Participant 68 : "Cela augmente mais je sais qu'une fois que je suis sorti de l'endroit, mon système s'est réinitialisé."

Participant 69 : "Mes poumons, ma gorge, mon nez, ma langue, mon cerveau, vont se mettre en marche pour me le dire."

Participant 71 : "Ma vue se trouble et j'ai du mal à faire la mise au point j'ai du mal à me tenir debout pas bien debout et il y a aussi des vagues."

Annexe C

Question : si vous avez demandé un accommodement, votre demande a-t-elle été acceptée ? Oui, de manière adéquate, la demande a été acceptée mais inadéquate, ou non, la demande a été ignorée ou refusée. Veuillez expliquer.

Participant 1 : "Je dois prendre mes rendez-vous chez le médecin par téléphone".

Participant 2 : "Ils ne l'ont pas fait. Dans un cas, c'était un allergologue qui portait du parfum."

Participant 3 : "Je suis allé faire des tests et la personne qui était près de moi avait un parfum, alors j'ai dit à l'infirmière que je ne pouvais pas rester car mes maux de tête empiraient. Ils m'ont dit qu'ils allaient regarder s'ils avaient une chambre où me mettre, mais à ce moment-là, je suis parti car je ne pouvais pas rester.

Participant 8 : "Mon médecin de famille utilise des lingettes Lysol au citron, ce qui me cause des problèmes respiratoires et des spasmes vasculaires, si bien que je dois maintenant faire des consultations par téléphone."

Participant 9 : "L'infirmière ne comprenait pas la condition et a refusé les accommodements. J'ai dû trouver un nouveau médecin prêt à s'adapter à mes besoins médicaux en raison d'un besoin médical grave et de problèmes respiratoires. "

Participant 12 : "Dans ma ville, nous avons un protocole d'accueil hospitalier pour les malades, mais même s'ils essaient de nettoyer les pièces, elles restent contaminées avec les parfums et les désinfectants."

Participant 13 : "Je suis allé faire une échographie et deux membres du personnel avaient mis du parfum."

Participant 14 : " J'ai mentionné la nécessité d'installer des affiches sans parfum dans la salle d'attente et que le désinfectant devrait être sans parfum, mais je n'ai pas eu de réponse (j'ai mon propre désinfectant) ".

Participant 15 : "C'est le nettoyant que les nettoyeurs de nuit utilisent et qui est utilisé pour la COVID."

Participant 16 : "Présence de produits de nettoyage, de parfums de lessive, mauvaise ventilation."

Participant 19 : "Je n'ai pas demandé d'accommodement car il s'agissait d'une visite d'urgence pour vérifier un saignement inexplicé dans mon œil (hémorragie sous-conjonctivale)."

Participant 27 : "C'était mon cabinet dentaire. Au cours de plusieurs années, je les ai éduqués sur la façon de m'accommoder. "

Participant 28 : " Le chiropraticien utilise des nettoyeurs parfumés. J'ai essayé d'expliquer le problème, mais ils prétendent qu'ils n'ont pas accès aux nettoyeurs et aux savons non parfumés. Apparemment, il y a un certain contrôle sur ce qu'ils sont autorisés à utiliser."

Participant 29 : " Je ne suis entré dans aucun bâtiment depuis mars 2020, sauf pour faire des tests de laboratoire. À chaque fois, il y a eu des tracasseries concernant l'utilisation de désinfectants alcoolisés pour les mains. J'ai proposé de me laver les mains avec de l'eau et du savon (mauvais savon, mais meilleur que l'alcool) et parfois cela a été accepté avec surprise (meilleure réponse) mais d'autres fois, les employés du laboratoire ont été hostiles à ce sujet."

Participant 30 : " Le personnel médical n'est pas formé pour comprendre les véritables effets des parfums, et tous les différents endroits où ils existent. ils ne sont pas intentionnellement nocifs, mais les individus ne le savent pas et les organisations ne les appliquent pas. La plupart des hôpitaux et des lieux médicaux ne sont pas sûrs pour nous."

Participant 31 : " Le cabinet du médecin affiche des panneaux sans parfum parce qu'elle a elle-même des réactions, mais il n'a aucune éducation ni empathie pour ma SCM. Je dois traverser le rayon des produits de beauté parfumés pour me rendre à son bureau situé à l'arrière de la grande pharmacie."

Participant 32 : "Je dois voir mon médecin pour des contrôles de tension artérielle... et je m'assois avec un masque et un mouchoir à l'intérieur car son cabinet a des désodorisants au citron qui sortent du plafond... le médecin aussi porte un puissant après-rasage alors c'est sans espoir."

Annexe D

Question : pourquoi avez-vous évité de demander le logement dont vous aviez besoin ? Veuillez expliquer.

Participant 1 : "Il m'est arrivé que des collègues pulvérisent des choses autour de moi intentionnellement."

Participant 2 : "En tant qu'enseignant, vous ne pouvez pas avoir une école sans parfum. J'ai continué à travailler jusqu'à ce que je m'effondre complètement, et maintenant je suis confinée à la maison."

Participant 3 : "Les gens qui ne s'informent pas sur les toxines qui affectent les gens ne croient tout simplement pas que vous avez un problème et je suis fatigué d'être jugé par les autres qui pensent que j'ai des problèmes mentaux, ce qui est leur problème parce qu'ils ne s'informent pas sur les poisons toxiques."

Participant 5 : " Pour me tester, si je réagis, quelques incidents où les gens... et quand je l'ai fait, ils sont abasourdis parce que ça n'a aucun effet sur eux. J'ai aussi généralement une réaction cutanée, le visage rouge, parfois le nez et les lèvres gonflent. Les produits de lessive et les produits de nettoyage, ainsi que les vêtements, ont tous un impact sur moi."

Participant 6 : "Je ne veux pas être étiqueté comme étant difficile et nuisible".

Participant 8 : "J'ai demandé des accommodements et on m'a ignoré, puis traité comme si j'étais un problème."

Participant 9 : " Les gens ne voudraient pas changer leurs habitudes personnelles ou acheter des produits alternatifs. De plus, les obstacles à la mise en place d'accommodements (employeur, gestionnaire de capacités, LTDI, refus de travailler, perte d'avantages sociaux, jours de maladie, syndicat, santé et sécurité, syndicat et rapports directs rendent la charge de travail de l'individu extrêmement élevée), c'est-à-dire qu'on m'a refusé des accommodements dans une clinique familiale, un laboratoire de sang et par le biais de soins à domicile (parce que j'essayais encore de travailler)."

Participant 10 : "Personne ne reconnaîtra cet accommodement - surtout après ce rapport."

Participant 12 : "Le logement est le principal problème de ma maladie".

Participant 13 : " Le grand public semble mal informé sur cette maladie [débilitante]. Certains pensent que c'est un problème de santé mentale, alors je voyage rarement. Si je le fais, je reste chez des amis et des membres de ma famille qui comprennent mon état."

Participant 14 : " Je vis dans le seul appartement disponible dans mon quartier grâce à Covid. La maison des parents a été vendue par le frère et la belle-sœur, tous deux médecins, et je me suis retrouvé sans abri. J'ai pris le seul appartement disponible. Je suis actuellement et j'ai cherché. Les réactions sont généralement impolies ou mes questions les ennuient - on m'a dit que je devais faire de l'entretien ; il y a si peu d'endroits où vivre et tant de gens qui en veulent, qu'il n'y a aucune concession à faire, que ce soit sur le tabagisme, les animaux de compagnie, les produits de nettoyage, les pesticides sur le gazon, etc. Je suis devenu très déprimé et inquiet."

Participant 15 : "Si c'est un endroit où je ne dois pas me rendre régulièrement, je vais simplement ailleurs ou je demande à quelqu'un d'autre d'y aller à ma place."

Participant 16 : "L'expérience passée montre que la première réponse est la plus habituelle."

Participant 18 : "Il existe déjà une stigmatisation des personnes atteintes de SCM en raison d'un manque d'éducation sur le diagnostic. Notre besoin d'accommodement est un inconvénient pour la vie de tous les autres, car ces produits sont utilisés tout le temps dans la vie quotidienne. Nous devons toujours demander aux gens de changer leur comportement. Il y a généralement un retour en arrière d'une manière ou d'une autre, ce qui rend la tâche de toujours devoir demander des accommodements pour le moins épuisants et met parfois en danger la sécurité émotionnelle et physique."

Participant 19 : "Dans des établissements de santé, le personnel s'est moqué de moi parce que je portais un masque (avant Covid). J'ai été intentionnellement aspergé de parfum, de Lysol et d'autres produits sur le lieu de travail après avoir révélé à mon responsable que je suis sensible aux produits chimiques."

Participant 20 : "Le principal problème est l'incrédulité à l'égard de la maladie, le jugement négatif de la personne atteinte de SCM, le manque total de respect, les représailles, oui la pulvérisation intentionnelle d'un produit chimique toxique, presque sur le visage de la personne atteinte de SCM, ce qui pourrait mettre sa vie en danger."

Participant 22 : "Il est parfois préférable d'éviter un endroit particulier, plutôt que de demander des accommodements que les gens ne comprennent pas."

Participant 23 : " Parfois, on a l'impression que ce n'est pas la peine de faire des efforts quand on est déjà débordé. "

Participant 24 : "La maladie ne semble pas être acceptée par ceux qui devraient la reconnaître."

Participant 25 : "Les gens qui n'ont pas d'allergies semblent penser que si c'est bon pour eux, c'est bon pour tout le monde. Ils ne comprennent pas, même ceux qui ont de l'asthme, comme un de mes amis, alors je dois continuer à leur expliquer et leur expliquer."

Participant 28 : " Je me défends, même si c'est difficile. Une chose qui m'a frappé depuis le début de la pandémie est l'utilisation généralisée de désinfectant pour les mains puissamment parfumé. Je me suis donné beaucoup de mal pour trouver des produits non parfumés. De plus, l'épicerie locale et les divers centres commerciaux, etc. sont assez aléatoires dans leur offre d'espaces non parfumés ou moins toxiques. (Par exemple, les comptoirs de parfums dans les centres commerciaux et les pharmacies sont particulièrement fortement parfumés)."

Participant 29 : " Même sans la terminologie problématique de la SCM, les employeurs et les fournisseurs de services ont leurs habitudes et croient en une approche unique, et sont gênés par le fait de fournir des accommodements, que ce soit pour des sensibilités environnementales ou pour tout autre handicap. Ainsi, la plupart des personnes handicapées, quel que soit leur handicap, se heurtent souvent à des réponses négatives à leurs demandes d'accommodement. Un changement de culture à l'égard de tous les handicaps est nécessaire, et une évolution vers une accessibilité totale pour tous est essentielle."

Participant 30 : "Tout ce qui précède. Ma vie a été détruite parce que j'ai demandé des accommodements à l'école de mon enfant - ils ont menti et ont envoyé les services de protection de l'enfance !!! Je ne peux pas vous dire combien de fois j'ai été jugée ou mal traitée et discriminée à cause de mon besoin d'accommodements."

Participant 31 : "Je suis très affecté par le fait qu'on me considère comme un simple charlatan instable. Ma crédibilité est complètement écrasée par tous ceux qui "savent mieux"."

Participant 32 : " Dans ma propre maison, je suis strict sur les personnes qui entrent et je m'assure qu'elles connaissent les règles avant d'entrer chez moi... avec les parfums, l'après-rasage, le déodorant... les gels pour cheveux, etc. car on peut être malade pendant des semaines après une seule exposition... Je ne pars pas en vacances car la plupart des endroits avaient des désodorisants ou des désinfectants ou des nettoyants à forte odeur... quand je suis parti en vacances, en de rares occasions, j'ai demandé à ce que tout soit enlevé mais la plupart des gens ne comprennent pas ou ne s'y conforment pas ou l'[odeur] est dans l'endroit et on ne peut pas s'en débarrasser ". "

Participant 34 : "Au cours de l'exposition, la léthargie que je ressens réduit ma capacité à me défendre. J'ai dans mon portefeuille une carte, que j'ai obtenue en Grande-Bretagne, qui explique mon état et conseille de me mettre à l'air libre pour faciliter mon rétablissement."

Participant 37 : "Lorsqu'une infirmière à l'admission dans une salle d'urgence ne sait pas que les sulfites sont l'une des dix principales allergies identifiées par Santé Canada et que

l'intraveineuse utilisée sur vous contient des sulfites, vous finissez par ne plus faire confiance au seul endroit de la société que vous croyiez sûr. J'ai découvert une éruption cutanée lorsque je me suis changé pour rentrer chez moi, mais comme mon abdomen n'était plus à l'agonie, j'ai supposé que c'était dû au tissu de la blouse d'hôpital et je suis rentré chez moi. L'éruption s'aggrave, c'est de l'urticaire. Une fois que j'ai surmonté le pire et que j'ai plus d'énergie, je fais un suivi en allant à l'hôpital pour demander et recevoir une copie du dossier médical de cette visite aux urgences. Après avoir découvert la présence de sulfites dans l'intraveineuse et le fait que les sulfites ne figuraient pas dans le dossier de l'hôpital, je fais un suivi auprès de mon médecin de famille, mais En fin de compte, je me rends compte que le système ne prend pas les sulfites au sérieux, car les sulfites ne provoquent pas de "vraies" réactions allergiques, il s'agit d'une intolérance. Ce qui est intéressant car la sensibilité chimique multiple est une intolérance à divers produits chimiques et certaines personnes meurent de réactions d'anaphylaxie aux sulfites. La seule bonne nouvelle est que les ambulanciers ont correctement enregistré les sensibilités chimiques multiples, les sulfites et les autres intolérances alimentaires que je leur ai énumérées. En fin de compte, si le système médical ne prend pas les sulfites au sérieux, pourquoi leur ferais-je confiance pour prendre au sérieux les sensibilités chimiques multiples, sans parler de la société dans son ensemble ?"

Participant 38 : " Je trouve que les gens sont beaucoup plus conscients qu'il y a 20 ou 10 ans et, en général, n'ont aucun problème à m'accommoder quand ils le peuvent. (Mais bon, je quitte rarement la maison sauf pour aller à des rendez-vous médicaux)."

Participant 39 : "Souvent, demander un accommodement entraîne un stress émotionnel dû à la réaction reçue et à l'absence d'accommodement - cela peut me rendre malade d'une manière qui va au-delà des symptômes de la SCM. Cela peut être épuisant physiquement et émotionnellement".

Participant 41 : "Même dans ma propre famille, alors imaginez au travail".

Participant 42 : " J'ai demandé peut-être 5 fois des accommodements au travail. Parmi mes collègues très proches, c'était bien compris à 50%. Mais avec des collègues moins connus, ça a provoqué beaucoup d'agitation, beaucoup de défenses. Quand on demande d'enlever les parfums, on entre dans la sphère privée des gens, et c'est interprété comme un rejet de leur identité. Si on expliquait clairement comment tous ces parfums contiennent des produits chimiques toxiques, si l'industrie du parfum était réglementée, si on arrêta de mettre du parfum dans tous les produits de nettoyage et les systèmes d'air, ce serait beaucoup plus facile à gérer."

Participant 43 : " La plupart du temps, on me dit que je ne peux pas m'adapter, que c'est trop compliqué, que je ne peux pas faire d'exceptions, etc... Les demandes sont traitées comme des caprices. "

Participant 44 : " J'ai déjà parlé de ma sensibilité à plusieurs reprises au propriétaire de l'immeuble dans lequel j'habite et il n'a jamais envisagé de changer quoi que ce soit à ses

habitudes et à son utilisation de produits hyper parfumés (parmi d'autres substances irritantes). Il a même été méchant avec moi en me ridiculisant et en me traitant de menteur. J'évite désormais tout contact avec lui et endure en silence à moins de pouvoir déménager."

Participant 45 : "Demande impossible : salle nouvellement peinte dans un hôpital."

Participant 46 : "Au début, j'avais du mal à comprendre que c'étaient ces expositions qui déclenchaient mon extrême fatigue, une fois bien compris je demande un accommodement, ça fait toute la différence."

Participant 51 : " Pour faire ces demandes, nous avons peu d'arguments qui font l'objet d'un consensus scientifique et que nous pouvons présenter et être crédibles et compris. La plupart, sinon la totalité, des personnes que j'ai rencontrées au début du parcours n'avaient jamais entendu parler de cette condition. Ma chance a été d'avoir l'information de l'ASEQ pour faire ma demande d'accommodement à mon employeur car l'information que vous donnez est facile à comprendre et mon employeur m'a aussi fait confiance. Grâce à cela, j'ai une entente de télétravail à temps plein jusqu'à ma retraite. Je n'ai pas encore osé demander une politique d'absence d'odeur dans mon organisation, je travaille dans un hôpital où la SCM est considérée comme un diagnostic de pouvelle."

Participant 55 : "Les gens ne connaissent pas la maladie, ou ne la comprennent pas bien."

Participant 56 : " Au début, j'évitais d'en parler, car je comprenais que je n'étais pas pris au sérieux. J'étais malmenée au travail à cause de ma SCM. Beaucoup pensaient que j'exagérais."

Participant 58 : "Sans objet parce que je n'ai pas de symptômes".

Participant 59 : "Mes réactions surprennent les personnes qui ne connaissent pas la maladie. J'en suis encore à la première étape : J'explique la SCM calmement, paisiblement, toujours avec le sourire. Alors ils m'acceptent. La 2e étape serait de demander un accommodement. Parfois, il vient sans que je le demande".

Participant 64 : "Mes demandes sont généralement restées lettre morte, mais pas toujours. J'ai eu quelques bons résultats."

Participant 67 : " Je fréquente un centre de jour pour personnes handicapées. C'est le seul de ce type dans ma ville. Je n'ai pas d'autre endroit pour faire des activités adaptées et accessibles. "

Participant 69 : " Nous ! (SCM) sommes pris en otage ! Je m'explique. Si votre voisin écoute de la musique forte, sa fumée de cigarette entre dans votre maison, son savon à linge est insupportable, bref ! La liste pourrait s'allonger. Si vous avez le malheur de lui dire que vous souffrez de SCM, il n'est pas ouvert d'esprit et empathique. Bref, il peut augmenter les concentrations justes pour nous faire chier et nous faire bouger parce qu'on le dérange. Voilà l'angoisse que nous, hypersensibles chimiques et environnementaux, vivons au quotidien."

Annexe E

Question : Avez-vous soumis une demande d'accommodement verbale ou écrite (comme des espaces sans parfum ou sans fumée) liée au SCM depuis septembre 2021 ? Veuillez expliquer les circonstances de la demande.

Participant 2 : "Pour des raisons médicales - besoin de mon masque respiratoire - refusé".

Participant 3 : "Les gens ou les propriétaires à qui j'ai parlé ne connaissent pas la SCM, alors ils vous regardent d'une manière vraiment étrange".

Participant 5 : "J'ai décidé de fournir au directeur du logement et à d'autres personnes des documents sur les produits de nettoyage acceptés, des rapports de recherche, des statistiques, et je transporte l'article de presse sur la femme qui a eu accès à l'AMM l'année dernière."

Participant 7 : "Je suis au milieu d'une plainte pour atteinte aux droits de la personne au moment où nous parlons, et cela ne semble pas bon pour moi."

Participant 8 : "Oui, et j'ai été pratiquement ignoré. Ironiquement, chaque fois que je leur disais que le système de ventilation ne fonctionnait pas, on me prouvait que j'avais raison."

Participant 9 : " L'accommodement de mon lieu de travail est toujours en cours de négociation (il a commencé en novembre et nous sommes maintenant en juillet) sans qu'un plan de sécurité soit mis en place. Actuellement, il ne s'agit que d'une recommandation plutôt que de pouvoir être appliqué, ce qui crée des conditions dangereuses."

Participant 10 : "Cela fait presque 20 ans que le manque d'accommodement a entraîné une incapacité totale pour moi. Je mène maintenant une vie relativement isolée dans une région peu habitée où je peux mieux contrôler mon environnement sans avoir besoin d'accommodements de la part des autres. Je ne peux tout simplement pas dépendre de la bonne volonté ou des intentions des autres pour ma santé ; les deux m'ont fait défaut."

Participant 11 : "Accès pour les personnes handicapées et rénovation des maisons".

Participant 12 : "Dans mon pays, je ne peux pas recevoir d'aide publique au logement."

Participant 15 : "J'ai demandé aux magasins et aux entreprises de ne pas utiliser de parfums enfichables".

Participant 18 : "Dans un environnement sans parfum où la politique n'était pas appliquée. J'ai dû demander à être affectée à un autre endroit."

Participant 19 : " Je suis maintenant handicapé par la SCM et je ne suis plus en mesure de travailler ou de me trouver à l'intérieur d'un lieu de travail. Je n'ai maintenant que des rendez-vous virtuels avec mon médecin de soins primaires, car le bureau et les travailleurs sont trop parfumés pour moi et me rendent malade."

Participant 22 : "Mise à jour des accommodements du lieu de travail."

Participant 24 : "J'ai essayé mais ça ne marche jamais. Le spécialiste qui m'a diagnostiqué a écrit à mon dentiste qui m'a accommodé en premier lieu ne l'a fait qu'au début de mon traitement."

Participant 29 : " Les bâtiments de mon employeur sont en train d'être rénovés et j'ai essayé pendant 6 ans de l'amener à s'engager à rendre les bâtiments rénovés accessibles pour tous les handicaps, y compris les sensibilités environnementales. En dépit de la Loi sur l'accessibilité du Canada et de l'intervention de la sous-ministre de l'Accessibilité du Conseil du Trésor, Yazmine Laroche, notre ministère a procédé à des rénovations qui augmenteront les obstacles pour de nombreux groupes de personnes ayant des handicaps non évidents, y compris les personnes hypersensibles à l'environnement. Je dois maintenant me battre pour ne pas perdre mon emploi - encore une fois ! -- et pour être autorisé à faire du télétravail maintenant qu'une partie des rénovations est terminée."

Participant 31 : "Je cherchais des accommodements sur mon lieu de travail. Ils m'ont placé dans des secteurs plus toxiques à la place et j'ai été contraint de prendre une retraite anticipée."

Participant 32 : "Pour les petites vacances, il faut supprimer autant que possible les odeurs de toutes sortes... j'ai aussi dû demander aux employeurs au fil des ans, mais cela a souvent fait la sourde oreille... et j'ai dû quitter des emplois ou souffrir."

Participant 34 : "Voir le point 8 ci-dessus. Ma demande était de nature éducative, encourageant la clinique à rendre l'espace plus sûr pour toutes les personnes. "

Participant 39 : "Un exemple est de demander à un magasin d'arrêter de pulvériser des produits de nettoyage sur le comptoir pendant que je suis là et d'utiliser des produits moins toxiques et sans parfum - la personne m'a informé que la santé publique locale leur a dit qu'ils devaient utiliser du Lysol."

Participant 41 : " Le travail ne savait pas quoi faire. Logement, pensait que j'étais un idiot."

Participant 43 : "J'ai convenu avec mon médecin de prendre mes rendez-vous par téléphone plutôt qu'en personne."

Participant 44 : " J'ai noté dans mon dossier auprès de l'entreprise qui me fournit de l'aide domestique que j'ai besoin d'un accompagnateur non-fumeur et non parfumé. Je m'efforce également de mentionner à nouveau ce besoin chaque fois qu'il y a un changement d'accompagnateur afin de m'assurer que l'information est toujours accessible. J'ai mentionné ma sensibilité et les problèmes de santé causés par l'exposition aux produits parfumés, aux émanations et autres irritants au propriétaire de l'immeuble où j'habite, mais il insiste toujours pour se parfumer avant de venir chez moi et pour utiliser toutes sortes de produits très parfumés et autres produits toxiques dans son appartement situé juste en dessous du mien. Ces agressions répétées malgré mes explications sur l'impact de celles-ci sur ma santé ont fini par me traumatiser et je ne suis plus en mesure d'être en contact avec mon agresseur."

Participant 45 : "Refus de faire restaurer la peinture après un dégât d'eau".

Participant 47 : "Clinique, logement."

Participant 51 : " Je fais du télétravail pour travailler. Pour le reste, les personnes de mon entourage font toutes attention. Les lieux dangereux pour ma santé, je dois absolument les éviter. Plus de fêtes de Noël ou de réunions de famille en intérieur."

Participant 52 : "Dentiste, médecin, hôpital."

Participant 54 : " Syndicat de copropriété avec un résultat négatif puisque le président du syndicat, lui-même fumeur, a tout fait pour faire dérailler le projet de nouveau règlement d'immeuble sans fumée qui avait été révisé par un cabinet d'avocats reconnu... plutôt que d'agir en bon président neutre et d'utiliser son droit de vote de copropriétaire pour exprimer son désaccord personnel. Selon l'avocat, il s'agissait d'une ingérence et d'un comportement totalement inapproprié. Il a utilisé la propagande, le mensonge et la manipulation psychologique pour entraver notre projet, pour lequel une campagne de porte-à-porte nous avait permis d'obtenir un pourcentage suffisant de soutien avant de déposer le projet.

Participant 56 : " Lors des hospitalisations, j'ai demandé à être dans une chambre individuelle, ce qui a été accepté à mes frais. J'ai également demandé que le personnel soignant ne porte pas de parfum et que le nettoyage soit fait avec des produits naturels, ce qui n'était pas possible."

Participant 60 : "Salle d'opération et chambre à chaque hospitalisation."

Participant 61 : " Passé le BAC dans un hébergement en milieu scolaire ok, dans un hébergement en milieu hospitalier ok. "

Participant 62 : "Signé une pétition."

Participant 63 : "Les gens entrent dans ma maison."

Participant 64 : "Pour effectuer des soins - Médecins - Dentistes - Cabinets de radiologie - Analyses de laboratoire."

Participant 66 : "A l'hôpital."

Participant 67 : " Ce n'est pas une demande officielle. J'ai écrit au CIUSSS et à la santé publique pour demander qu'ils arrêtent de fournir du Purell parfumé à mon centre de jour, qu'ils nous donnent plutôt du Purell non parfumé. "

Participant 69 : " Ça ne sert à rien ! Tu les fais se sentir coupables. Ils vous détestent de plus en plus si vous insistez. Et probablement qu'ils te rendront la vie plus difficile, pour que tu déménages."

Participant 70 : " Hôpital, palais de justice pour la comparution devant le tribunal et accès à un loyer adéquat après l'incendie ".

Annexe F

Question : dans votre expérience de vie avec une SCM, la déclaration ci-dessus de l'auteur du rapport entraînera-t-elle l'une des conséquences suivantes (cliquez sur toutes les réponses qui s'appliquent) (Rappel de la déclaration de l'auteur : Les personnes atteintes de SCM doivent être exposées à des produits chimiques pour pouvoir guérir). Veuillez expliquer.

Participant 1 : "Je ne peux pas choisir plusieurs. Mais ça va diminuer l'accès partout."

Participant 2 : "Cela a discrédité la SCM, qui commençait tout juste à être comprise par un plus grand nombre de médecins, de spécialistes et même de médias canadiens. Cela fera en sorte que plus de personnes ne chercheront pas à obtenir de l'aide ou à se protéger adéquatement lorsqu'elles souffrent de SCM. Cela mènera à plus d'expositions répétées, à des idées suicidaires par manque de ressources et de croyance en la maladie ; à une augmentation de l'extrême pauvreté par manque de couverture d'assurance ; à un plus grand stress sur les ressources provinciales puisque plus de personnes dépendront de l'aide sociale ; et cela a permis à plusieurs grandes compagnies une voix d'évitement sur les dangers de leurs produits".

Participant 3 : "Ce dont nous avons besoin, c'est de médecins qui comprennent la SCM et d'un lieu de vie non toxique où nous ne serons pas exposés à ces produits chimiques que les gens utilisent tous les jours."

Participant 5 : " Les produits utilisés pour le nettoyage du bâtiment sont devenus pires en termes d'exposition aux produits chimiques, et la ventilation dans les couloirs est déjà mauvaise... avec la chaleur, l'odeur s'amplifie ; même WorkSafe devrait s'en occuper, puisque les employés sont en ligne directe de l'exposition ; tout cela n'a aucun sens. "

Participant 6 : "Je pense que les employeurs, les entreprises, etc. utiliseront ce rapport pour refuser des accommodements aux personnes atteintes de SCM."

Participant 7 : "Cela jetterait les personnes souffrant de SCM dans des environnements plus chimiques."

Participant 9 : "Puisque certaines personnes peuvent tolérer de faibles niveaux de certains produits chimiques, le seuil ou la preuve contraire seront utilisés pour retarder ou refuser des accommodements nécessaires qui contribueraient universellement à la santé publique."

Participant 10 : "Les fausses conclusions de ce rapport mèneront à des actions inappropriées et HARMONISANTES contre les personnes souffrant de SCM. Ce rapport semble exiger que toutes les personnes atteintes de SCM "devraient" se voir refuser des accommodements et

devenir ainsi handicapées de façon permanente - comme je l'ai été. C'est une façon de mettre les personnes handicapées gênantes hors de la société, et hors de votre chemin (vers le pouvoir ? vers l'argent ?)."

Participant 11 : "Si la déclaration est vue/entendue par ceux qui ont essayé de nous accommoder ou qui étaient peut-être 'sur la barrière' du traitement, cela peut défaire tout cela et nous faire reculer, à la fois individuellement et en tant que société. Les générations futures seront encore plus menacées qu'aujourd'hui par l'utilisation croissante de produits chimiques."

Participant 12 : " Sans accommodement et sans remédiation des pièces, le patient souffrant de SCM est privé d'accès par des barrières chimiques. "

Participant 13 : "Plus une personne est exposée, plus son état s'aggrave, provoquant probablement un effondrement complet du système immunitaire et éventuellement un cancer."

Participant 14 : "La formulation excessive ci-dessus prête à confusion. La déclaration de l'auteur n'est qu'une démonstration continue d'irrespect et d'invalidation complète des personnes qui souffrent ; il traite cela comme une allergie au beurre de arachides en termes d'idée que l'exposition aide ; il dilue la question et fait de l'éclairage pour confondre. Encore une fois, c'est insensé - en supposant qu'il soit non-fumeur, il pourrait faire un test personnel dans lequel il serait confiné dans une petite pièce remplie de fumeurs. Une sorte d'expérience contrôlée ; fermez les fenêtres et si sa théorie est correcte, il en sortira plus fort. Est-ce que quelqu'un voit vraiment à quel point tout cela est insensé ? Mieux encore, remplacez les fumeurs par des femmes très parfumées avec les fenêtres fermées..... Personnellement, il me manque un sinus important (je suis né sans), et j'ai un trouble génétique du tissu conjonctif qui provoque beaucoup d'inflammation. C'est une véritable réponse physiologique que j'ai aux produits chimiques qui n'ont pas leur place dans le système humain. Ce n'est pas de la science infuse".

Participant 15 : "Au lieu de créer une prise de conscience, vous ferez le contraire. Les autres prendront votre opinion comme si la recherche avait créé cette opinion. C'est une grave négligence médicale, surtout si l'on sait qu'il existe des recherches qui montrent un changement dans le flux sanguin cérébral après une exposition à un faible niveau et qui peuvent être consultées ici : <https://ncbi.nlm.nih.gov/24278291>."

Participant 16 : "L'exposition des gens à des quantités même infimes des produits chimiques toxiques auxquels ils réagissent peut causer des blessures graves."

Participant 18 : "Cette étude sera utilisée pour inciter les prestataires de soins de santé, les employeurs, les fournisseurs de logements, les amis et la famille à ne pas effectuer les changements qui rendraient nos environnements sûrs."

Participant 19 : " Les personnes atteintes de SCM ont déjà du mal à accéder aux soins de santé et aux toilettes publiques. L'augmentation des expositions ne fera que forcer une personne atteinte de SCM à rester à la maison ou à être alitée."

Participant 20 : "C'est catastrophique pour les personnes atteintes de SCM, d'être exposées à des produits chimiques qui les rendront encore plus malades qu'elles ne le sont déjà, de se voir refuser l'accès aux endroits où elles ont besoin d'aller, en particulier les installations médicales..."

Participant 21 : "Tout au long de mes propres années, et aussi pour les nombreuses personnes atteintes de SCM en ligne que j'ai aidées et qui m'ont aidé, la rencontre des barrières constantes d'inaccessibilité est l'expérience quotidienne la plus "décourageante et écrasante"."

Participant(e) 22 : "Il y a beaucoup trop de choses à déballer dans cette seule déclaration ridicule. Il suffit de dire que la très mauvaise accessibilité qui existe actuellement pour ceux d'entre nous qui souffrent de SCM serait presque complètement éliminée si le gouvernement adoptait une politique réelle basée sur l'affirmation erronée que l'exposition à des substances toxiques incitatives est la seule façon de "guérir"..."

Participant 25 : La SCM, comme l'EM, est souvent mal comprise et, malheureusement, les professionnels de la santé sont formés pour penser que s'ils ne trouvent pas de réponse aux symptômes d'une personne, c'est qu'elle doit être dans sa tête, c'est-à-dire psychologique, et non dans son corps. Mais le corps médical peut apprendre, même s'il est souvent réticent à le faire. Il est déjà assez difficile d'essayer d'expliquer à ceux qui ne souffrent pas de SCM ou d'EM ce qu'est la vie pour moi et pour beaucoup d'autres personnes, et il y a très peu d'aide disponible en l'état actuel des choses, donc ce rapport pourrait faire en sorte que moins de choses soient faites pour soutenir les personnes qui souffrent de SCM. Avec l'augmentation considérable de l'utilisation de produits chimiques dans tous les aspects de la vie et les niveaux élevés de pollution, il y aura de plus en plus de personnes qui auront besoin d'aide, de soutien et de compréhension et il faut s'en occuper au lieu de l'ignorer. "

Participant(e) 27 : " Si les gouvernements et les organismes ne croient pas qu'il y a un besoin pour les personnes atteintes de SCM d'éviter l'exposition et ne répondent pas à ce besoin, les personnes devront prendre des mesures pour se protéger. De plus, les gouvernements et les organismes pourraient forcer délibérément les personnes atteintes de SCM à s'exposer contre leur gré, ce qui aurait des répercussions négatives sur la santé et pourrait même entraîner la mort. "

Participant 28 : "Nous finirons tous par rester davantage à la maison pour éviter les symptômes indésirables. Il s'agit d'un abus d'une population physiquement handicapée qui, pour une raison physique quelconque, est plus réactive aux expositions chimiques que les

autres. Je crois qu'avec le temps, on découvrira qu'une plus grande partie de la population qu'on ne le pense a des réactions indésirables."

Participant 29 : " C'est exactement le genre d'absurdité que nous avons fait disparaître - en partie en utilisant le terme hypersensibilité environnementale au lieu de SCM. Ces déclarations ridicules selon lesquelles l'hypersensibilité chimique est une maladie mentale ont été perpétuées par Santé Canada jusqu'à la fin des années 1980. Nous avons lancé une campagne concertée pour faire changer d'avis Santé Canada, et nous avons fini par obtenir le soutien du Cabinet Mulroney. Nous avons empêché Santé Canada de tuer des Canadiens en prétendant qu'ils souffraient de maladies mentales au lieu de réagir à des substances toxiques. Mais l'utilisation de la bonne terminologie était un aspect important (pas le seul élément d'une bataille épique), et revenir à l'utilisation d'un terme très limité et controversé ne servira à personne."

Participant 31 : " Si nous ne suivons pas la voie médicale de " l'exposition pour guérir ", on nous refusera des services. L'accessibilité aux lieux publics diminuera avec moins de volonté publique pour accommoder ceux d'entre nous qui souffrent de SCM. L'opinion médicale erronée prévaudra. Je serai obligé de m'isoler beaucoup plus et de ne pas parler de ma SCM".

Participant 32 : "Nous n'obtiendrons jamais d'aide avec ce genre d'attitude de la part de personnes qui ne comprennent manifestement pas."

Participant 34 : "Il y aura de moins en moins d'espaces sûrs pour moi. J'ai déjà du mal à entrer dans les pharmacies, car beaucoup de leurs gadgets de marketing placent les parfums et les cosmétiques à l'entrée principale. Dieu me garde de devoir un jour être hospitalisée ou de devoir m'installer dans un centre de soins de longue durée. J'aurais une meilleure qualité de vie en restant chez moi pour mourir".

Participant 35 : "L'élimination des toxines conduit à une meilleure santé - mon expérience de 22 ans."

Participant 37 : " Je fuis généralement les situations qui m'exposent au désinfectant pour les mains (c.-à-d. le benzène) et à d'autres produits chimiques. Heureusement, les infirmières de l'établissement où mon père est en soins de longue durée acceptent très bien que j'utilise une lingette de peroxyde d'hydrogène au lieu du désinfectant pour les mains à la porte. Je transporte une bouteille de lingettes au peroxyde d'hydrogène dans mon sac à main. Au début de la pandémie, lorsque les magasins avaient des employés prêts à vous recevoir après avoir utilisé leur désinfectant pour les mains, cela n'était pas accepté. J'ai appelé mon médecin de famille pour vérifier qu'il pouvait utiliser des lingettes au peroxyde d'hydrogène, en lui expliquant que mes mains et mes bras avaient des rougeurs lorsque j'utilisais du désinfectant pour les mains, et l'assistante administrative m'a dit d'appeler le service de santé. Un rendez-vous prendrait des semaines. J'ai appelé le service de santé et l'infirmière/personne à qui j'ai

parlé n'était pas sûre que ce soit une alternative acceptable. Ils allaient vérifier mais personne ne m'a jamais rappelé."

Participant 39 : "C'est un permis de discriminer et de harceler, de ne pas supprimer les barrières, de ré-établir les barrières, de promouvoir les barrières et la discrimination et le harcèlement, de promouvoir le mal, de promouvoir un environnement empoisonné, etc."

Participant 42 : " Si j'ai bien compris la question, les quelques accommodements vont encore diminuer. Ça nous isole encore plus. Et pour les personnes qui n'ont pas accès à un logement loin de la ville et des voisins, cela signifie une grande détresse physique et psychologique. "

Participant 43 : "S'il y a des produits chimiques et des parfums, je ne peux plus aller dans les salles d'attente des hôpitaux, ni consulter un médecin ou un dentiste sans aggraver mon état."

Participant 44 : "Les personnes qui ne connaissent pas bien la SCM peuvent croire les paroles de ces spécialistes (biais d'autorité) et ne pas écouter (ou même refuser d'écouter) les personnes qui souffrent. Il sera donc infiniment plus difficile de convaincre qui que ce soit d'adopter des pratiques qui offrent des espaces sûrs aux personnes sensibles. Il est probable que cela constitue un recul du statut et de la qualité de vie des personnes qui souffrent de SCM."

Participant 45 : "L'anxiété n'est pas le facteur déterminant".

Participant 46 : " Ce n'est pourtant pas compliqué de demander des produits sains (sans cov etc) et un environnement sans odeur. "

Participant 48 : " Déjà que rien n'est respecté pour nous ce sera encore moins. "

Participant 51 : " Cette conclusion malheureuse continuera de nous faire croire, à nous, à nos médecins, à nos employeurs et aux institutions qui établissent les normes de santé et de sécurité du bâtiment et du travail, que ce problème n'existe que dans notre tête. En terminant la lecture du rapport de l'INSPQ et en voyant la déclaration de l'auteur de ce rapport, mon seul encouragement dans cette condition de SCM qui est maintenant la mienne est que l'élargissement de la loi sur l'aide médicale à mourir me permettra peut-être un jour de mettre fin à cette épreuve dans la dignité quand je le déciderai."

Participant 53 : "Je ne peux pas vivre (et simplement survivre en ce moment) avec ces pollutions."

Participant 54 : "C'est simple... la déclaration trompeuse de l'auteur devrait être retirée immédiatement avec des excuses publiques et la perte de son emploi pour incompétence majeure qui a gravement porté atteinte à la santé de milliers de personnes dans le monde !".

Participant 55 : "En fait, je ne suis pas sûr de comprendre la question. Je dirais que les conséquences de son affirmation entraînent une diminution de l'accessibilité des services par la

profession médicale puisque l'auteur ne reconnaît pas le lien de causalité causé par les expositions toxiques."

Participant 56 : "Cette déclaration est un pas en arrière et fait perdre aux personnes atteintes de SCM l'espoir qu'elles pourront recevoir des soins, avoir un semblant de vie sociale, un revenu pour vivre tout simplement."

Participant 58 : " Les SCM/SCM sont généralement " oubliés " en termes d'accessibilité car les produits chimiques et leurs effets sont souvent incolores, inodores et insipides... donc difficilement détachables. "

Participant 59 : "Je me sentirai non accepté, non respecté".

Participant 60 : "Risque de décès lié à l'exposition aux produits chimiques, plus il y a de produits chimiques, moins nous avons accès à certains services."

Participant 61 : "Je suis exposé à des produits chimiques depuis l'âge de 12 ans, mon corps les refuse tous, je suis en danger de mort à chaque surexposition..."

Participant 64 : "Je n'ai pas compris la question. RÉPONSE Non, pour être guéri, il faut éliminer les produits chimiques qui émettent des COV".

Participant 66 : " À l'hôpital, les travailleurs sont parfumés, le ménage est fait avec des produits inadéquats sans tenir compte de mon état... déni de mon diagnostic. "

Participant 67 : " Les responsables des services essentiels sont déjà mal équipés. S'ils croient en plus que ce n'est pas une vraie maladie, ce sera encore pire pour nous, à mon avis."

Participant 68 : "Dans mon cas, être en contact avec des produits parfumés ou toxiques. Augmente mes symptômes".

Annexe G

Question : l'auteur du rapport a déclaré publiquement que les personnes atteintes de SCM doivent être exposées à des produits chimiques pour pouvoir guérir. Êtes-vous d'accord avec cette affirmation ? Commentaires.

Participant 1 : "Les produits chimiques me font toujours me sentir plus mal."

Participant 2 : "Mon spécialiste de la SCM a été très clair sur le fait qu'il s'agit d'un défaut très grave - et que l'exposition me tuerait. C'est très différent d'une allergie. "

Participant 3 : "Cette personne est-elle réelle ? Je ne comprends pas comment ces gens peuvent vivre avec eux-mêmes alors que d'autres pays dans le monde comprennent la SCM."

Participant 5 : " L'exposition conduit à des crises d'asthme petites à graves... ou ce qu'ils appellent des crises d'asthme, c'est arrivé deux fois dans un cabinet médical. "

Participant 6 : "Si c'est le cas, pourquoi notre corps nous dit-il de nous éloigner de quelque chose après une seule bouffée, si c'est sans danger pour nous. C'est notre signal d'alarme pour nous éloigner de quelque chose qui va probablement nous donner des réactions physiques. "

Participant 7 : " Ce serait comme exposer du beurre de arachides à quelqu'un qui est allergique au beurre de arachides. Ce serait comme donner du sucre à un diabétique. Et ainsi de suite. "

Participant 9 : " J'ai personnellement testé cette théorie et je peux vous dire avec certitude qu'une exposition accrue n'a pas fonctionné (vivre avec des adolescents) et a probablement rendu mon état encore plus grave. "

Participant 10 : "Des recherches importantes démontrent qu'il s'agit d'une conclusion FAUSSE ; pire, qu'il s'agit d'une conclusion extrêmement DANGEREUSE. Mon handicap est devenu permanent précisément parce qu'on a exigé que je sois continuellement exposé à un environnement nocif, malgré mes problèmes médicaux diagnostiqués. "

Participant 11 : " Avec les souffrances dues aux expositions involontaires (parce qu'il est difficile d'échapper complètement aux produits chimiques dans la société), beaucoup seraient déjà en bonne santé si c'était le cas. Il s'agit simplement de déplacer le blâme et de nous mettre dans le panier 'trop dur' - encore une fois. "

Participant 12 : "C'est une position irresponsable et pénalement responsable, l'évitement de l'environnement est le premier remède à la SCM."

Participant 14 : "Je pense que l'auteur devrait joindre le geste à la parole - lui donner un travail de peinture d'intérieur de placards avec de la peinture à l'huile pendant un an, puis le temps de bavarder, de vivre confiné avec de l'amiante suspendu au plafond, ou d'asperger ses mains de désinfectant pour les mains parfumé à la fleur de la passion, puis de l'emmener manger un cheeseburger. Voyez s'il lui reste des sens. Appelez-le et mettez-le à l'épreuve. Honnêtement,

ce genre de pensée absurde, insultante, invalidante et cruelle est sociopathe et répandue. La honte doit être inversée d'une manière ou d'une autre, et l'image de la communauté des parfumeurs doit être changée. Les gens l'adoptent comme une partie de leur identité maintenant et ont du mal à changer ; comme si on ajoutait de plus en plus de sel à la nourriture, leurs sens sont tellement abrutis qu'ils ne le remarquent plus. Il fut un temps où une petite touche de parfum derrière chaque oreille avant de sortir pour une soirée était une chose délicieuse, mais comme toujours, les gens ne s'autorégulent pas et les sociétés commercialisent et vendent tout et n'importe quoi."

Participant 15 : "Je souffre atrocement de l'exposition aux produits chimiques. L'idée qu'une plus grande exposition est le remède équivaut à l'âge des ténèbres où le mercure était utilisé pour guérir. Sortez votre esprit de l'âge des ténèbres et laissez l'avidité des entreprises chimiques vous financer pour fermer les yeux sur la souffrance de millions de personnes. Vous pourriez chercher des solutions et un possible remède. Créez des centres de désintoxication et de réparation cellulaire et peut-être même développez un médicament ou un dispositif qui ramène la réponse du cerveau à la normale afin que ceux d'entre nous qui sont atteints de cette maladie puissent finalement retrouver le monde dans lequel ils vivaient et être des citoyens autonomes et fonctionnels que nous voulons être."

Participant 16 : "Nous avons déjà entendu cela aussi. Avec chaque exposition, les personnes sensibles à l'environnement peuvent devenir plus malades et plus sensibles aux produits chimiques toxiques. "

Participant 18 : "Je ne peux même pas comprendre comment cette personne est arrivée à cette conclusion. Dans certains cas, mon corps réagit négativement aux produits chimiques présents dans l'environnement avant même que je sois conscient de leur présence, donc cette réaction n'est pas liée à l'anxiété. De plus, lorsque j'ai commencé à avoir des réactions aux produits chimiques et à utiliser des produits moins toxiques ou sans fragments, j'ai fini par avoir des réactions à certains d'entre eux également. Étant donné que j'avais une confiance totale dans ma capacité à tolérer ces produits en permanence et que je n'ai jamais douté ou ressenti de l'anxiété à l'idée qu'ils soient dans ma maison, mais que j'ai quand même développé une réaction à ces produits, cela me dit que mon corps peut devenir sensibilisé et réactif sans que l'élément d'anxiété soit présent. Suivons l'argent concernant la soi-disant "étude" de cette personne qui a abouti à ses affirmations ; qui l'a financée et à qui profite-t-elle financièrement ?"

Participant 19 : "Exposer une personne chimiquement intolérante à davantage de produits chimiques ne fait qu'aggraver et exacerber son état et finira par la rendre invalide."

Participant 20 : " C'est le pire traitement qui soit pour les personnes souffrant de sensibilité chimique multiple, qui aggravera énormément leurs symptômes/souffrances, et dans certains cas pourrait mettre leur vie en danger, surtout pour les personnes souffrant de SCM sévère/avancée ! "

Participant 21 : " Diagnostiqué en 1974 tous mes tests provocateurs et mes innombrables expositions toxiques expérimentées et les recherches m'ont appris tout le contraire... Éviter. "

Participant 22 : " L'affirmation est ridicule et ne repose pas sur des données scientifiques solides. "

Participants 24 : "C'est une suggestion ridicule. Si c'était vrai, j'aurais déjà été guéri, car les produits chimiques sont omniprésents."

Participant 25 : " L'exposition aux produits chimiques est ce qui cause la SCM et n'est certainement pas un remède, plus d'exposition aggrave la condition et les symptômes sont extrêmement désagréables. "

Participant 26 : "Lorsque je suis exposé à des produits chimiques, ma santé se dégrade sérieusement. J'essaie tellement de fonctionner comme d'habitude mais je ne peux pas. "

Participant 27 : "C'est la déclaration la plus dangereuse qui soit. Elle revient à empoisonner activement une personne et, dans certains cas, à la tuer. Le problème est la fausse théorie de la causalité. Les produits chimiques toxiques sont des poisons. Les personnes atteintes de SCM ont été chimiquement blessées par une exposition à des produits chimiques toxiques. La seule façon de les guérir est d'éviter toute nouvelle exposition aux produits chimiques toxiques et de permettre au corps d'éliminer les toxines résiduelles. Pour comprendre la SCM, il faut l'envisager sous l'angle de la toxicologie clinique. Les auteurs de ce rapport ne se sont pas penchés sur la recherche toxicologique. Ils sont donc arrivés à une conclusion fautive et dangereuse. "

Participant 28 : "L'exposition aux produits chimiques est le problème ! Lorsque j'évite mes sensibilités, je me sens mieux. Je n'arrive pas à croire que cela soit même envisagé. "

Participant 30 : "C'est absolument anti-scientifique - cela causera de grands dommages à long terme et des maladies à un nombre incalculable de personnes et l'auteur devrait aller en prison".

Participant 31 : " L'exposition répétée à une multitude de produits chimiques pendant des années a causé la SCM. La désensibilisation n'est pas une option. J'évite l'exposition aux produits chimiques pour préserver ma santé. Il a été utilisé pour traiter mes allergies. Les tests montrent que je n'ai plus d'allergies maintenant, mais mes allergies étaient loin d'être aussi potentiellement toxiques. "

Participant 32 : " Pas dans un million d'années... J'ai été exposé à maintes reprises sur mon lieu de travail et chez d'autres personnes et cela n'aide en rien ; en fait, mes symptômes ont triplé au fil des ans depuis les années 1960... Je n'ai pas 75 ans et j'ai de nombreux symptômes liés à tous les produits chimiques... même ceux qui n'ont pas d'odeur comme les crèmes pour le visage... qui doivent donc contenir d'autres déchets. "

Participant 34 : "Chaque exposition aggrave mon état ! Cependant, j'obtiens un certain soulagement temporaire grâce au traitement LDA (antigène à faible dose) que je reçois une ou deux fois par an du Dr Jennifer Armstrong. D'autres allergies - aux aliments, aux pollens et

aux moisissures - sont pratiquement guéries par le traitement LDA. Les dommages causés par l'exposition aux produits chimiques ne sont que temporairement atténués, car mon système immunitaire est réinitialisé. "

Participant 35 : " Une plus grande exposition me rendrait pire. "

Participant 36 : "(1) Tous les médecins savent que ce n'est pas vrai, en particulier les pneumologues qui traitent les patients asthmatiques, les neurologues qui traitent les patients migraineux et les ORL qui traitent les patients souffrant de sinusite et de vertiges. (2) Tous les chimistes savent que les fiches de données de sécurité contiennent des informations sur les toxines chimiques avec des avertissements. "

Participant 37 : " L'une de mes sensibilités est le chlore. Si je mets mes jambes dans une piscine au chlore, j'ai les yeux injectés de sang et si ça monte jusqu'à ma poitrine, en plus des yeux rouges qui palpitent, je me retrouve avec une congestion des sinus, qui peut prendre des jours à disparaître. N'oubliez pas que je me rinçais sous la douche. Je ne vais plus à la piscine car mon état s'est aggravé au fil des ans. La dernière fois que j'ai été dans une piscine, c'était il y a environ 5 ans et je n'y ai mis que mes jambes jusqu'aux genoux, assis sur le bord d'une piscine creusée, en short et en T-shirt. Pendant ces 20 à 30 minutes d'exposition, mes yeux ont palpité et apparemment, ils étaient tellement rouges et injectés de sang que je ressemblais à un vampire. Je me sentais aussi comme une merde et j'avais envie de faire une sieste, alors le temps de conduire l'heure nécessaire pour rentrer à la maison, j'étais épuisé. "

Participant 39 : " Où est la preuve de cette affirmation nuisible ? Au contraire, il faut d'abord ne pas nuire et suivre le principe de précaution. C'est une déclaration hautement irresponsable. "

Participant 41 : " C'est tout le contraire, l'endurance se développe avec le retrait des expositions. Est-ce qu'il nous viendrait à l'idée d'exposer des personnes atteintes de cancer à la fumée secondaire ?"

Participant 42 : " J'ai constaté que depuis que j'ai cessé de m'exposer à la plupart des produits chimiques qui me rendaient malade (j'ai la chance d'avoir eu l'argent pour me construire une maison écologique au fond des bois), je vais vraiment beaucoup mieux. À tel point que j'oublie mon état et que je m'expose par erreur sans m'en rendre compte (par exemple, je rends visite à des amis et décide de rester même si quelqu'un porte du parfum). Je suis encore malade les rares fois où je suis exposée. Mais moins qu'avant. J'ai également constaté que plus le temps passe dans de bonnes conditions, avec peu ou pas d'exposition chimique, plus je suis résistant aux expositions qui surviennent par erreur ou parce que je n'ai pas le choix (aller chez le dentiste par exemple). En fait, j'ai constaté exactement le contraire de ce qu'affirme l'auteur du rapport. L'affirmation de cet auteur est très dangereuse, car exposer de force des personnes malades, c'est les précipiter dans la maladie."

Participant 43 : "Les médecins ont déjà beaucoup insisté pour que je reste exposé, même modérément, aux produits chimiques et cela a considérablement et rapidement aggravé ma santé."

Participant 44 : " C'est comme dire qu'une personne allergique aux arachides devrait être exposée aux arachides ou qu'une personne diabétique devrait être obligée de manger du sucre pour être guérie.... Cela montre un manque total de compréhension du problème."

Participant 45 : "Il est sous l'influence de l'industrie chimique ?"

Participant 46 : "J'aimerais bien leur prêter mon nez".

Participant 48 : "Être exposé n'aidera pas et ne fera qu'aggraver mon état."

Participant 50 : "C'est criminel pour un médecin de donner de tels "conseils" !"

Participant 51 : "Avec l'expérimentation et la lecture d'articles scientifiques crédibles (contrairement à l'INSPQ), j'ai compris que plus je m'expose aux produits chimiques, plus mes symptômes invalidants deviennent rapides et forts. Et malheureusement, j'ai beau faire attention, je reste extrêmement sensible."

Participant 52 : "Aucun sens, c'est de l'ignorance et un manque total de compassion."

Participant 53 : "Pour moi, un tel acte entre dans la catégorie de la torture et du meurtre."

Participant 54 : "Ce commentaire ne peut sortir que de la bouche d'un fou joyeux... à qui je souhaite de développer aujourd'hui de graves symptômes de SCM ! !!".

Participant 55 : "Il faut vraiment être soit de mauvaise foi, soit ignorant pour soutenir une telle conclusion. C'est une aberration totale."

Participant 56 : "Ces commentaires sont une aberration. Il faut vivre avec cette maladie pour comprendre que chaque exposition aggrave les symptômes."

Participant 58 : " À part savoir que l'adaptation (probablement à long terme) est possible, je n'ai pas assez d'informations pour être d'accord ou non avec cette affirmation. "

Participant 59 : " J'ai grandi dans le bassin houiller et métallurgique de Decazeville. Un centre de dialyse a été ouvert dans cette petite ville pour les nombreux malades, anciens travailleurs. On ne leur disait pas : 'Vous êtes anxieux' ; on traitait leurs reins. Chaque nouvelle exposition aggrave mon état".

Participant 60 : "Qu'il vienne passer du temps chez moi, peut-être comprendra-t-il que l'exposition aux produits chimiques est mortelle et invivable."

Participant 61 : "C'est m'exclure complètement de cette société."

Participant 62 : "On ne dirait pas, mais dès qu'ils sont en contact avec des odeurs chimiques, par exemple la fumée du poêle à bois, le pétrole, ils deviennent très très malades."

Participant 63 : "Le fait d'être exposé aggrave notre maladie".

Participant 64 : "C'est le contraire, nous devons éviter tous les produits chimiques émettant des composés chimiques organiques COV."

Participant 66 : "Cela n'a pas de sens.... Augmenter l'exposition, augmenter les symptômes...."

Participant 67 : " J'ai essayé cette méthode il y a plusieurs années. Ça n'a fait qu'empirer les choses. Ça ne change pas les réactions inflammatoires, ça retarde juste un peu la détection des produits (ce qui, à mon avis, peut nous rendre plus malades car ça prolonge l'exposition)."

Participant 68 : "Ma santé s'est améliorée depuis que je suis à la retraite parce que dans mon environnement de travail, dans une usine de couture, beaucoup de gens ont accepté de ne pas mettre de produits parfumés près de moi pour me permettre de rester dans la population active ; maintenant, dans des restaurants, j'ai déjà demandé à changer de place à cause de certaines odeurs."

Participant 70 : " Certaines personnes ont des symptômes d'allergies en plus des symptômes de SCM ; la distinction entre les deux est parfois difficile à faire ; c'est dangereux. "

Participant 71 : "La chimie a un effet néfaste sur le corps des SCM".

Annexe H

Question : le rapport de l'INSPQ et sa conclusion vous ont-ils causé de la détresse ? Veuillez expliquer.

Participant 2 : " La dernière chose dont nous avons tous besoin, c'est qu'un organisme comme l'INSPQ donne aux compagnies d'assurance une porte de sortie pour ne pas couvrir cette invalidité. "

Participant 3 : "Je n'ai pas de problèmes mentaux et la SCM n'est pas dans ma tête, elle est réelle et elle me cause beaucoup de stress pour trouver un logement".

Participant 4 : "Ma femme, aujourd'hui décédée, a été malade pendant toute sa vie d'adulte à cause de l'exposition aux pesticides, aux parfums, etc., et son état s'est aggravé avec l'âge. La pire expérience a été causée par l'exposition à l'hexachlorobenzène, diagnostiquée par des tests sanguins dans une clinique américaine spéciale qui traitait de nombreux patients atteints de SCM provenant de l'industrie, comme les travailleurs des champs pétrolifères, dont le traitement était payé par l'industrie à condition qu'ils gardent le secret. Là-bas, elle a reçu un traitement pour éliminer progressivement les produits chimiques de son système et a finalement utilisé le sauna pendant plusieurs mois dans notre maison pour réussir. Mais ses sensibilités antérieures sont restées. Suggérer que l'anxiété en est la cause est simplement un effort politique délibéré et dangereux pour éviter des paiements importants pour des installations destinées aux personnes souffrant de SCM. Rappelez-vous les soldats affectés chimiquement pendant la guerre du Golfe, etc. etc. !!! l'admission de la SCM coûte des millions."

Participant 5 : " J'essaie d'expliquer pourquoi je ne peux pas participer à certaines activités de groupe ou communautaires, et une fois, cela a été accepté ; maintenant, je suis suspecté, j'exagère ; j'ai acheté 3 jeux de boules de séchage, sans parfum, pour les donner aux personnes situées en dessous de moi, et j'ai demandé au directeur du logement de m'aider à les distribuer ; trois mois plus tard, aucune action ; je ne peux pas le faire moi-même, car nos badges ne fonctionnent que pour l'étage où nous vivons, et je dois me rendre à l'étage inférieur. "

Participant 6 : "Je suis très préoccupé par ce rapport et ses répercussions potentielles. J'ai envoyé un courriel à l'auteur avec des suggestions sur les raisons pour lesquelles il n'était pas correct. "

Participant 7 : " Mes poumons et mes sinus souffrent beaucoup lorsque je suis exposé à des produits chimiques et à des produits que je ne peux pas utiliser. Je souffre également de douleurs corporelles et de fibromyalgie. "

Participant 8 : " Cette recherche était une recherche poubelle. Beaucoup d'entre nous savent exactement ce qui a provoqué leur point de basculement dans cette maladie. J'ai l'impression d'être un exemple parfait de la raison pour laquelle il ne s'agit pas d'anxiété. Il est très fatigant de se faire allumer par du personnel médical non formé qui en sait très peu sur cette maladie. "

Participant 9 : " Je n'avais jamais entendu dire que les réactions physiques aux produits chimiques pouvaient même être considérées comme psychologiques avant d'entrer en contact avec le groupe de soutien du Québec ASEQ-EHAQ. Tous les médecins et les personnes qui ont été témoins de mes réactions aux produits chimiques ont compris qu'il s'agissait d'un problème environnemental. "

Participant 10 : " La seule raison pour laquelle je ne suis pas extrêmement bouleversé est que j'ai eu la chance de déménager hors du Québec dans un environnement propre. Je continue cependant à être angoissé parce que ce rapport ne me touche pas seulement moi, mais a un impact sur la vie de tant de personnes, y compris des amis qui souffrent encore plus que moi. Je suis docteur et j'étais chercheur de profession : Je sais combien il est facile de créer un rapport biaisé qui aboutit aux conclusions souhaitées (pour n'importe quelle raison, y compris inconsciente). Je sais combien il est plus difficile de produire un rapport véritablement scientifique qui remet en question les hypothèses et les préjugés les plus répandus et les plus influents. Malheureusement, je ne peux pas travailler dans ma profession de chercheur parce que mon employeur a refusé d'accorder les accommodements dont j'avais besoin - qui consistaient simplement à travailler à domicile, sauf pour les réunions essentielles (qui, comme nous le savons tous, sont devenues obligatoires lorsque c'est devenu pratique grâce au Covid). Parce qu'on m'a refusé des accommodements, ma maladie a progressé et j'ai été handicapée de façon permanente. Cela aurait pu être évité à 100%. J'aurais pu et dû continuer à contribuer à mon travail et à mon expertise pour le bien public, mais on m'a refusé un accommodement très simple. J'ai été handicapé de façon permanente parce que l'adaptation à mon handicap diagnostiqué était considérée comme "gênante". On a donné la priorité au respect des "règlements" (concernant la limitation du temps alloué pour le travail à domicile) plutôt qu'aux accommodements pour mon handicap ; en d'autres termes, mes droits, tels que définis par le Conseil canadien des droits de l'homme, ont été bafoués parce qu'ils n'étaient pas pratiques. Et, en ce qui concerne les conclusions du rapport, avant de recevoir ma pension d'invalidité, j'ai dû subir une évaluation de mes problèmes psychologiques ou de santé mentale, comme l'anxiété qui est considérée comme la source de la SCM. Mon rapport d'évaluation psychologique indiquait clairement que je n'avais PAS de problèmes de santé mentale. Le rapport de mon médecin indique clairement que j'avais des problèmes de santé physiologiques chroniques. Je suis très bouleversé par ce rapport parce qu'il est tout simplement faux et cause un grand tort à des personnes déjà désespérément malades. Ce rapport ne répond pas à l'exigence la plus fondamentale de la médecine : NE PAS FAIRE DE MAL."

Participant 11 : "Il faudra encore plus de temps avant que le monde soit plus accommodant. En attendant, les ressources (tant pour l'individu que pour les entreprises et les praticiens de la santé mentale) seront gaspillées pour des "traitements" inappropriés. Les interventions en matière de santé mentale ne sont bonnes que pour aider à faire face à la situation (lorsque cela est nécessaire et que la personne qui aide connaît bien la SCM) - et non pour guérir. "

Participant 12 : " Pour les implications que cela peut avoir pour les patients internationaux. Personnellement, je me suis sentie offensée. "

Participant 13 : " Une vraie maladie et une vie de souffrance. Les autres provinces comprennent et acceptent la maladie, mais le Québec continue d'ignorer la maladie parce que c'est une question de coût. "

Participant 15 : " Il y a clairement des recherches qui montrent que c'est psychologique. Vous l'ignorez. L'exposition à des produits chimiques de faible niveau est extrêmement douloureuse pour moi et j'ai une inflammation visible et mesurable en laboratoire. Déficit cognitif, yeux, sinus et poumons brûlants. Je peux le goûter dans ma bouche. J'ai des palpitations cardiaques et des vertiges. Je peux le goûter dans ma bouche. Mon estomac commence à me faire mal et je me mets en position fœtale de douleur. J'ai des haut-le-cœur ou je vomis. J'ai l'impression que ma tête est écrasée dans un appareil. Le lendemain, je me réveille avec une inflammation visible au visage et une inflammation généralisée qui rend la marche douloureuse. La recherche doit être financée, les scanners cérébraux doivent être utilisés pour le diagnostic et la sensibilisation. "

Participant 16 : " C'est troublant pour plusieurs raisons. Premièrement, nous avons combattu la théorie psychosomatique/anxiété il y a des années et elle revient en force. Deuxièmement, si l'euthanasie est étendue aux maladies mentales, cela pourrait signifier qu'aucune aide n'est apportée à nos blessés environnementaux. Ils pourraient dépérir jusqu'à ce qu'ils aient perdu tout espoir et cherchent l'euthanasie comme moyen de s'en sortir. Ce ne serait rien de moins qu'un génocide. Déjà, un membre n'a pas pu trouver de logement sûr et a abandonné et a choisi l'euthanasie parce que son gouvernement ne voulait pas l'accommoder. "

Participant 17 : " Ce rapport va déteindre sur les autres pays et inciter les médecins à nous traiter plus mal qu'ils ne le font déjà. "

Participant 18 : " Ce rapport est utilisé pour saper les progrès réalisés par la communauté SCM.

Le rapport est utilisé comme un outil pour opprimer les personnes souffrant d'un handicap chronique qui affecte gravement leur qualité de vie. Le rapport est utilisé comme un outil d'oppression à l'égard des personnes souffrant d'un handicap chronique qui affecte gravement leur qualité de vie, au point de conduire certaines d'entre elles à la mort, et je pourrais faire partie de ces victimes. "

Participant 19 : " De nombreuses personnes intolérantes aux parfums synthétiques, aux produits chimiques et aux moisissures ont également une erreur innée d'immunité et leur corps est incapable de détoxifier les produits chimiques et incitants nocifs. Le rapport de l'INSPQ prétend que la SCM est psychologique. Le rapport nie la base physiologique de l'intolérance aux produits chimiques. Les médecins font le serment de ne pas faire de mal, que ce soit physiquement ou moralement. Le rapport de l'INSPQ est nuisible et condamnable. Le rapport est extrêmement pénible pour moi, en tant que personne souffrant d'une erreur innée d'immunité. La communauté de la santé doit trouver des tests/marqueurs qui prouvent la condition. Ces tests pourraient inclure des tests pour une immunodéficiência primaire (immunoglobulines faibles), des tests génétiques pour la méthylation ou l'absence de méthylation, des niveaux de glutathion faibles, etc.... "

Participant 20 : " Ce rapport et sa conclusion sont extrêmement préjudiciables aux millions et aux millions de personnes dans le monde qui souffrent terriblement de sensibilité chimique multiple (SCM), il est totalement inacceptable, et doit être corrigé, de toute urgence. "

Participant 21 : " Mon médecin m'a prescrit du Propanolol pour une " anxiété situationnelle " lors d'une visite chez le dentiste. En raison des quats, je n'ai pas pu avoir accès à mon dentiste pendant plus d'un an, mais le Dr a maintenu la même prescription, même si ce médicament a été prescrit à l'origine depuis longtemps à Terre-Neuve-et-Labrador et dans d'autres régions de l'Ontario pour la SCM, déclenchant des arythmies cardiaques. "

Participant 22 : "En termes simples, le rapport est une source d'éclairage pour les personnes atteintes de SCM. Le rapport ignore complètement les recherches qui vont à l'encontre de la conclusion du rapport, à savoir que la SCM est un trouble psychologique, y compris les travaux importants du Dr J. Molot, des chercheurs derrière TILT et Qessi, Steinmann et bien d'autres. J'aimerais savoir qui a payé le ou les auteurs de l'INSPQ. Le gouvernement du Québec, afin qu'il n'ait pas à payer pour les invalidités liées à l'environnement, les entreprises chimiques ? Le gouvernement et les fabricants de produits chimiques bénéficient très certainement de cette soi-disant recherche. Certainement pas moi ! "

Participant(e) 23 : "Cela va complètement à l'encontre de la science ! Tant de choses ont été accomplies en ce qui concerne le partage d'informations factuelles sur la SCM au cours des 25 dernières années, et ceux d'entre nous qui sont touchés gagnaient en respect et en reconnaissance dans divers aspects de leur vie. "

Participant 24 : " En niant que ce n'est pas une maladie physique, c'est ce qui m'a causé une anxiété importante. "

Participant(e) 25 : " La SCM est une condition physique qui est souvent mal comprise, alors prétendre qu'elle est causée par l'anxiété est personnellement insultant et je suis horrifié(e) par la suggestion d'exposer les gens à la chose même qui les rend malades en tant que "remède". Par exemple, si quelqu'un ingère de l'eau de Javel ou de l'arsenic, on ne lui conseillera pas d'en prendre davantage. Un autre exemple personnel est que je peux être anxieuse parce que je ne veux pas lutter pour respirer en quelques minutes si j'entre dans un magasin, je dois en sortir. De même, je ne peux pas entrer dans la plupart des maisons de mes amis en raison des niveaux élevés de produits chimiques dans ces environnements. Un médecin m'a dit un jour que mon arthrite "était dans ma tête". Non, c'est une condition physique dans mon corps. Les dommages que ce type de rapport causera à des personnes comme moi sont incalculables et doivent être arrêtés maintenant."

Participant 26 : " Parce que ce que dit le rapport est grandement inexact et empêche les personnes atteintes de SCM d'obtenir de l'aide. "

Participant 27 : " Les conclusions du rapport de l'INSPQ laissent toutes les personnes atteintes de SCM extrêmement vulnérables. Elles menacent littéralement la vie des personnes gravement atteintes. Par exemple, pour moi, l'exposition aux pesticides est potentiellement mortelle. J'ai prouvé que mes réactions toxiques correspondent aux effets toxicologiques

négatifs des pesticides utilisés. J'ai documenté de graves réactions toxiques à des expositions aux pesticides et à un large éventail de produits chimiques toxiques. Les expositions se traduisent par un taux élevé d'enzymes hépatiques, des selles jaunes, des analyses anormales des globules rouges et des globules blancs, et une foule d'autres analyses anormales. Mon système neuro-musculaire est affecté négativement, ce qui entraîne une réduction de ma capacité à marcher et de ma capacité fonctionnelle. La liste des symptômes peut être très longue, car tous les systèmes du corps peuvent être affectés. Le système corporel qui est touché dépend des caractéristiques toxiques inhérentes au produit chimique particulier auquel on a été exposé."

Participant 28 : " Depuis des années, je dois demander beaucoup de choses aux hôtels où je séjourne - comme des oreillers sans plumes, aucun parfum vaporisé dans la chambre, des articles de toilette non parfumés, des articles de toilette dont tous les ingrédients sont indiqués, que la literie et la chambre soient nettoyées avec des produits non parfumés, que les femmes de chambre ne portent pas de parfum, etc. Je reste à la maison si je ne peux pas obtenir ces options, car l'alternative est un inconfort massif, voire un asthme débilitant et des réactions allergiques extrêmes. Mon état a été prédit par une surconsommation d'antibiotiques pour contrôler un léger cas d'acné adulte. Le résultat est que je souffre de SCM, d'une allergie alimentaire anaphylactique et d'innombrables autres allergies environnementales. J'ai grandi avec des animaux à la maison et j'aimerais beaucoup avoir un chien, mais je ne peux pas tolérer ce qui me rend allergique à eux. Tous les animaux en fait, même mon oiseau de compagnie, que je tolère avec difficulté et malaise parce qu'il me manquerait trop."

Participant 30 : "Ce rapport contient des mensonges et des données scientifiques médiocres - il permettra au système médical d'éclairer des milliers de personnes (lire : de les maltraiter) et de leur refuser un traitement médical approprié. Il obligera les personnes atteintes de SCM à suivre des thérapies difficiles et à utiliser inutilement des médicaments extrêmement dangereux comme les benzodiazépines - c'est criminel en soi. "

Participant 31 : " Ce rapport alimente les hypothèses de la communauté médicale et de la communauté au sens large selon lesquelles la SCM n'est pas un problème de santé valide ; par conséquent, la stigmatisation liée à cette maladie continue de refaire surface lorsque le sujet est abordé. "

Participant 32 : "ces résultats font passer les personnes souffrant de cette affreuse sensibilité pour des fous en quête d'attention, alors qu'elles ne le sont pas".

Participant 33 : " Ce parti pris va amener les professionnels de la santé à traiter différemment. "

Participant 34 : "Après avoir glissé et être tombé à plat sur le dos, j'ai pris un rendez-vous pour des soins urgents, ce qui signifie que j'ai vu un médecin dans une clinique différente de celle que je fréquente habituellement. Le médecin était imprégné d'eau de Cologne, et je me suis sentie étourdie, désorientée et sans coordination, au point d'avoir du mal à effectuer les tests physiques demandés lors de l'examen. (Ce médecin en particulier, je l'ai appris plus tard, a une réputation de J'ai quitté l'hôpital avec un sentiment d'affaiblissement, je me sentais instable et j'avais peur de traverser la rue jusqu'à l'endroit où mon camion était garé.

Heureusement, c'est mon mari qui conduisait ce jour-là. Après le rendez-vous, j'ai envoyé des informations sur la SCM à cette clinique, mais je n'ai reçu aucune réponse. Mes " opinions " ont été rejetées, car selon l'INSPQ, mon état est simplement de l'anxiété, et non physiologique. Je me suis sentie ignorée et je n'accepterai plus de rendez-vous pour des soins urgents dans cette clinique à l'avenir, même si elle se trouve dans la ville où je vis et que mon propre médecin se trouve à 35 km. Je ne peux pas faire de demandes à la clinique, car l'INSPQ dit que je n'ai aucun fondement pour cela."

Participant 35 : "J'ai été empoisonné par des pesticides paysagers et, en l'espace d'une semaine, j'ai eu des crises et une éruption cutanée incurable qui m'accompagne toujours. Le pesticide était une neurotoxine et je n'étais pas anxieuse. Un produit toxique m'a donné la SCM. Les fabricants de ces produits n'aimeraient rien de mieux que de nier l'existence de la maladie qu'ils provoquent avec leurs produits chimiques."

Participant 36 : " Plus il y a de prestataires qui acceptent les conclusions du rapport et ignorent la science et les vraies études, moins il y aura d'accommodements raisonnables pour les personnes souffrant de SCM. "

Participant 37 : " Je ne fais pas confiance facilement [en raison] d'années de traitement pour un problème de santé que je n'ai pas. Ce que j'ai, ce sont des sensibilités chimiques multiples. En contrôlant mon alimentation et mon environnement, je ne prends plus de médicaments sur ordonnance."

Participant 38 : "C'est un énorme pas en arrière et c'est clairement motivé par des préoccupations financières plutôt que sanitaires. Cela va influencer les médecins et les politiciens et valider ceux qui préfèrent ignorer la question. "

Participant 39 : "Le rapport est large et facile d'accès, il peut être utilisé contre moi et les autres par n'importe qui."

Participant 41 : " Ce rapport me fait perdre confiance. Comme par le passé, les gens ont du mal à faire reconnaître leurs maladies et leurs situations. L'amiante, le cancer du poumon causé par le tabac, la fibromyalgie... l'industrie chimique comme pour le tabac est toute puissante, même au-dessus de la santé."

Participant 42 : " La SCM sera toujours privée de soins, pour le reste de ma vie. Je continuerai à subir la stigmatisation de la "maladie mentale", qui fait encore très peur, et que la société n'est pas prête à affronter. Je continuerai à être privée du soutien et de l'aide de ma famille, car selon eux, une personne souffrant de maladie mentale "n'est pas une vraie maladie / c'est dans la tête donc ça n'existe pas, donc il n'y a pas besoin de donner du soutien et de l'aide / elle est folle de toute façon." C'est le raisonnement tenu par ma famille, et par une grande majorité de personnes. Je crains que si je montre trop de détresse, on m'enferme dans un hôpital psychiatrique contre ma volonté, et que l'on s'occupe de moi avec des personnes qui nieront mes symptômes, aggravant ainsi mon état. Je crains qu'on me donne des médicaments psychotropes que je ne peux pas tolérer. Je suis consterné de voir que la recherche pour aider ces personnes malades ne se

poursuivra pas, et que les polluants qui nous rendent malades continueront à contaminer notre environnement avec la bénédiction de l'Institut de santé publique."

Participant 43 : " Lorsque le personnel médical lit ce genre de désinformation. Ce sont les patients qui sont pénalisés. Manque d'accès aux soins, mauvais suivi, mauvais traitement, mauvais diagnostic, etc..."

Participant 44 : "Les personnes à qui je pourrais demander des accommodements (mon propriétaire et mes voisins ou mon aide domestique, par exemple) n'auront probablement jamais vent de ce rapport. J'ai été profondément bouleversée et dégoûtée par la position de l'auteur, mais je n'ai pas ressenti de détresse."

Participant 45 : " Ce rapport ne me cause aucune détresse. Je trouve cette affirmation 'L'anxiété chronique contribue à expliquer l'ensemble des symptômes du syndrome SCM' profondément ridicule."

Participant 46 : "Pendant quelques années, mon taux d'acide aminé urinaire "acide hipurrique" était extrêmement élevé. Diagnostiqué par un généticien, il m'a ensuite orienté vers un médecin spécialiste de la médecine environnementale qui m'a diagnostiqué une hypersensibilité chimique. En effet, je ne supporte pas les produits qui contiennent du benzène, ses dérivés, du toluène, etc. C'est loin d'être psychologique, car je tolère très bien les produits même parfumés (bio), ce qui n'est pas le cas des peintures, solvants, nettoyeurs commerciaux, parfums commerciaux, COV.... Tous ces produits contiennent du benzène. Je le prends comme si j'avais un nez de chien, je détecte les produits qui en contiennent et je dois les éviter car mes réactions sont rapides, cela commence par une barre au front, une douleur en haut de l'œil gauche, puis un goût bizarre dans la bouche. Si je persiste à être exposé à l'odeur en question, je peux aussi vomir, et/ou être extrêmement fatigué."

Participant 47 : "J'ai perdu confiance dans le système. Je ne crois pas que ces personnes soient là pour nous aider mais plutôt pour faire de l'argent pour elles-mêmes en étant amical avec les grandes entreprises."

Participant 49 : "Je ne l'ai pas lu ! Je suis tellement désabusé !"

Participant 51 : " J'ai la rage bien plus que la détresse. De la rage de savoir que l'INSPQ a fait de viles erreurs scientifiques en arrivant à ses conclusions et que ce rapport va être repris dans le monde entier. Ce rapport va entraver le développement de soins et de services appropriés pour les patients atteints de SCM. Les médecins continueront à traiter les patients avec des antidépresseurs au lieu de leur apprendre comment améliorer leur qualité de vie et éviter de la détériorer trop rapidement par l'exposition aux produits chimiques. Et nous, les personnes atteintes de SCM, continuerons à passer pour des idiots avec nos demandes d'accommodements. Mon souhait le plus cher est que les recherches en cours fassent honte aux scientifiques de l'INSPQ et que l'organisme perde sa crédibilité au niveau mondial. J'attends avec impatience une recherche scientifique rigoureuse, éthique et largement diffusée qui nous permettra de reprendre espoir.

Participant 53 : "Sentiment de déni, j'ai écouté ceux qui démontrent les facteurs neurologiques et prennent en compte la réalité de la pollution chimique environnementale."

Participant 54 : " Il est déjà si difficile de faire comprendre à nos familles, amis, employeurs, voisins, propriétaires, syndicats de copropriété, médecins de famille, infirmières, clsc, chsld, maisons de répit, bureaux de services gouvernementaux, pharmacies avec départements de parfums qui devraient avoir une section fermée avec une ventilation séparée pour tous les produits parfumés et les fragrances, etc. ce qu'est la SCM et comment elle nous rend malades et comment elle pourrait notre qualité de vie dans tous les aspects de notre vie et nous empêche d'avoir même un minimum de vie sociale. ...le rapport de l'INSPQ détruit tout espoir de voir un peu de lumière au bout du tunnel pour la connaissance et la reconnaissance des SCM. ce rapport n'est rien d'autre qu'un coup de poignard dans le dos, un coup de poignard dans le cœur qui augmente notre détresse, et un coup de poing pour assommer tous ceux qui travaillent pour cette cause. plus téméraire et vicieux que ce rapport... ce n'est pas fait... voilà ce que je pense des auteurs de ce rapport !"

Participant 55 : "Les auteurs du rapport n'ont pas compris la maladie, ils n'ont pas consulté des médecins qui connaissent la maladie et ont traité des milliers de patients atteints de SCM."

Participant 56 : " J'ai peur d'être obligé de m'exposer à des produits chimiques pour aller mieux, alors que je sais par expérience que c'est le contraire. Mon hypersensibilité s'aggrave de mois en mois suite aux expositions de produits auxquels j'ai pu être confrontée. ce rapport m'inquiète pour ma santé, pour celle de mes enfants."

Participant 58 : "Rapport assez troublant ! !!"

Participant 60 : " Étant encore exposé à des pesticides agricoles aux pathologies majeures, mon combat aujourd'hui est de les éviter, pas d'en rajouter. C'est un enjeu de santé publique. "

Participant 61 : " Depuis mon intoxication chronique avérée et mon intoxication aiguë aux pesticides agricoles, je suis même interdit de Doliprane 500 ml, à cause de l'œdème de Quick même pour un pansement dentaire. On doit même interdire les produits chimiques dans une salle de classe si je dois passer mon baccalauréat cette année."

Participant 62 : " C'est décourageant de voir que la santé de toutes ces personnes qui souffrent d'hypersensibilité n'est pas prise au sérieux par le gouvernement. La personne qui souffre de ce problème ne peut travailler nulle part, n'a aucun revenu, doit trouver un endroit où vivre sans parfum, et est souvent très malade, et aucun médecin ne comprend le problème et finit par dire que c'est dans la tête.

Participant 63 : "On ne prend pas notre maladie au sérieux et rien ne sera fait pour faire avancer la recherche et éviter que notre maladie ne s'aggrave lorsqu'elle sera découverte."

Participant 64 : "Nous essayons en France de faire reconnaître l'hypersensibilité chimique multiple SCM et ce rapport est particulièrement nuisible."

Participant 65 : " Je trouve qu'il est facile d'incriminer le psychique. Est-ce une échappatoire de la part des auteurs pour une pathologie qu'ils ne peuvent pas comprendre ? ".

Participant 66 : " Je me sens nié, jugé... Ce rapport est carrément préjudiciable pour nous."

Participant 67 : "Découragé à l'idée de devoir m'expliquer et me justifier encore plus".

Participant 68 : "Je sais que la route sera longue avant que le système ne change."

Participant 70 : "Plusieurs hospitalisations et crises cardiaques inutiles."

Participant 71 : "J'ai du mal à me concentrer sur de longues lectures sur un ordinateur".

Annexe I

Question : veuillez expliquer votre opinion générale sur le rapport de l'INSPQ mentionné ci-dessus.

Participant 1 : " Il est impossible que ce soit une maladie mentale. J'ai aussi été rendu malade par des produits chimiques qui n'avaient aucune odeur. J'ai découvert après coup que le produit chimique était présent."

Participant 3 : "Ces gens ne sont pas éduqués sur ce que les produits chimiques peuvent faire à une personne. Ils n'ont aucune idée de la difficulté de la situation et de ce que les gens doivent endurer."

Participant 5 : " Il doit y avoir un audit... rappelez-vous la recherche de Big Tobacco. En ce qui concerne les handicaps, c'est celui pour lequel les gens sont le plus discriminés. Et c'est une réponse sensorielle de surcharge... comme la réaction de dégoût à la mauvaise nourriture... et elle est créée/fabriquée par ceux qui fabriquent les produits de nettoyage."

Participant 6 : " J'ai été très fâché et attristé de lire le rapport de l'INSPQ et les ramifications potentielles qu'il aura pour les personnes atteintes de SCM. Nous avons besoin de plus de recherche et de progrès dans ce domaine et ce rapport aura un effet négatif sur ces progrès. Beaucoup trop de personnes atteintes de SCM vivent des vies frustrantes et débilantes. Bon nombre d'entre nous ne se soucient pas vraiment de vivre plus longtemps ou non, car la vie est parfois trop difficile et coûteuse ! Je n'ai jamais été traitée pour l'anxiété, on ne m'a jamais prescrit de médicaments pour l'anxiété ou pour dormir. Si quelqu'un téléphonait à mon médecin pour lui demander si j'ai un trouble anxieux, je suis sûr qu'il serait surpris de la question. Je rencontre toutes sortes d'odeurs que je n'ai pas prévues à l'avance. Comment diable peut-on savoir à l'avance que l'on va rencontrer des bouches de séchage malodorantes lors d'une promenade ? Ce serait une sorte de perception extrasensorielle spéciale et ce serait en fait très utile pour la SCM. Il m'est arrivé d'être au travail, de revenir d'une pause et de savoir immédiatement que quelqu'un avait utilisé une sorte de lotion parfumée pour les mains. Je sais avec certitude que c'était une lotion pour les mains et je n'ai évidemment pas vu la personne la mettre. J'ai toujours eu raison et la personne pensait que la lotion aurait disparu au moment où je revenais de ma pause. Le rapport de l'INSPQ ne décrit donc pas du tout mon expérience de la SCM. Je serais ravie si ce trouble était basé sur l'anxiété et si je pouvais obtenir un traitement et m'en débarrasser. Cependant, les résultats du rapport ne décrivent pas mon expérience et je ne suis pas une personne anxieuse, donc je ne suis pas sûre de ce pour quoi je me ferais traiter. Je ne suis pas non plus angoissée par les expositions, j'essaie simplement de les atténuer du mieux que je peux et de continuer. Je sais que certaines personnes atteintes de SCM ont des problèmes d'anxiété, mais c'est aussi le cas de certains de mes amis non atteints de SCM. Les troubles anxieux semblent être assez courants dans la population générale."

Participant 7 : " Le rapport de l'INSPQ est tout aussi toxique que les produits chimiques eux-mêmes. Je pense que le rapport de l'INSPQ a été réalisé pour que les personnes souffrant de SCM ne soient pas exemptées des piqûres du COVID, et pour protéger les entreprises chimiques de tout préjudice pour avoir vendu des produits et des produits chimiques utilisés pour nettoyer pendant la pandémie ; il y a eu beaucoup d'excès de zèle inutile dans le nettoyage avec des produits chimiques puissants pendant la pandémie. Je crois que le rapport de l'INSPQ a été fait du point de vue d'un psychologue, et c'est un fait bien connu que ceux qui gravitent dans le monde de la psychologie sont certains des membres les plus malades de la société qui ont eux-mêmes besoin d'aide."

Participant 8 : "Si loin de la réalité de cette condition."

Participant 9 : "Remarque : je vis dans ma propre maison, mais les produits auxquels mes enfants sont exposés ou qu'ils sont encouragés à utiliser (par exemple, ils sont obligés d'apporter un déodorant parfumé à l'école) provoquent des réactions chimiques graves. Les conditions de vie ont dû être modifiées, même dans ma propre maison, en raison de cette gravité. J'envisage d'avoir une propriété séparée à l'est ou au nord en cas d'exposition accrue des voisins aux produits chimiques. Actuellement, mon voisin a un cancer du poumon et utilise donc peu de produits, mais un autre groupe de voisins pourrait être désastreux pour ma santé. L'auteur de ce rapport n'a peut-être jamais été témoin de la gravité de cette maladie, car chaque personne réagit différemment aux différents produits chimiques en fonction de son exposition antérieure. Je peux vous dire par expérience que lorsque les gens observent, ils changent leurs habitudes. Notre environnement a changé si rapidement au cours des dernières années que les gens ne sont même pas conscients de leur exposition à des produits traités chimiquement. Ce problème est similaire à celui du tabagisme et les preuves physiques ont été dissimulées pendant des années avant que les gens ne soient prêts à changer leurs habitudes en raison des bénéfices. Je dispose de premières preuves et la prévalence augmente. Je vous encourage à me parler ou à parler à toute personne qui a été témoin de mes réactions afin de reconsidérer les preuves physiques avant que nous ayons une autre crise sanitaire."

Participant 11 : "Il a le potentiel d'annuler tout progrès et de nous faire reculer."

Participant 12 : "Un rapport négationniste de la SCM. Programmé pour supprimer l'accès aux soins de santé et aux logements adéquats pour la maladie. Et pour vendre des médicaments psychiatriques inutiles."

Participant 14 : "Je pense que l'excès extrême d'utilisation de tout ce qui existe dans ce monde est préjudiciable à la santé, et c'est là une autre clé pour lutter contre ce problème. S'il existe une "quantité admissible de toxicité" à absorber par le corps humain, à partir de chaque produit ou aliment individuel, etc. Nous devons former un tout nouveau "Public Health Canada" qui soit conscient et compétent pour faire ce qui est juste par rapport à la cupidité des entreprises et à la complaisance du gouvernement, quoi qu'il en coûte. Un point que je veux

mentionner - si le tabagisme est essentiellement interdit dans les lieux publics, et qu'il a été prouvé que respirer la fumée cause des problèmes de santé, alors je pense qu'il faut absolument faire une ventilation des ingrédients toxiques dans les grandes impressions, c'est-à-dire les produits chimiques parfumés qui adhèrent aux molécules d'air (et qui ont ce qu'on appelle un " jet " dans l'industrie du parfum, ce qui signifie qu'ils peuvent laisser une traînée chimique et peuvent " attaquer " à une certaine distance). Quels sont ces produits chimiques qui font mal ? Je pense qu'il est important de connaître l'industrie de la parfumerie et ce qu'elle fait réellement en termes d'ingrédients et d'additifs toxiques, et étant donné que la modération n'existe pas. On ne peut pas se battre pour un air pur si on ne sait pas exactement contre quoi on se bat. Hier, quelqu'un a pointé du doigt mes fleurs de dianthus dehors et m'a dit : "Ce sont des fleurs", est-ce qu'elles vous dérangent ? Merci pour votre travail continu de sensibilisation dans ce domaine !"

Participant 16 : "Le gouvernement et les services de santé ne semblent pas avoir la volonté d'aider les personnes sensibles à l'environnement car les accommodements peuvent être compliqués et coûteux."

Participant 17 : "C'est biaisé par la recherche qu'ils ont choisi d'utiliser, en se fixant sur le récit qu'ils veulent pousser."

Participant 18 : "Ce rapport est fondé sur des données non fiables. Il est probablement financé par une ou plusieurs entités qui devront assumer des coûts ou dont la marge de profit sera réduite si les personnes atteintes de SCM sont pleinement intégrées dans cette société. En d'autres termes, il y a un agenda caché, il ne sert en aucun cas les personnes atteintes de SCM. Ce rapport entraînera des maladies et des décès inutiles dans la communauté de la SCM. Étant donné que la SCM est un problème de santé croissant dans la société en général, puisque le nombre de personnes atteintes de cette maladie augmente, ce rapport aura un impact négatif sur la santé et le bien-être de la société dans son ensemble. Ce n'est rien d'autre que de mauvaises nouvelles, et des "fake news"."

Participant 19 : " Le rapport de l'INSPQ est nuisible et préjudiciable aux personnes atteintes de SCM. Ne maudissez pas les sourds et ne mettez pas de pierres d'achoppement devant les aveugles. Cela signifie qu'il faut protéger les personnes vulnérables qui ont un handicap et ne pas être cruel. La SCM est un handicap physique qui mérite une reconnaissance médicale et de la compassion, comme les autres handicaps."

Participant 20 : " Les auteurs du rapport font preuve d'un énorme parti pris. Fausses interprétations, extrêmement préjudiciables, pour les millions de personnes atteintes de SCM dans le monde entier, qui ne recevront pas les soins, le respect, les services, les accommodements appropriés, auxquels elles ont droit. Ce rapport doit être corrigé de toute urgence."

Participant 21 : "Très décevant et dangereux pour notre communauté mondiale de SCM. Nous avons déjà tous assez de choses contre nous".

Participant 22 : "J'aimerais lire le rapport dans son intégralité mais, si j'ai bien compris, le rapport complet n'est disponible qu'en français. J'aimerais vraiment voir par moi-même quel genre de recherche bâclée a été effectuée pour arriver aux conclusions de ce rapport. Je crois avoir lu qu'il s'agissait essentiellement d'une revue de la littérature et d'une méta-analyse. Si j'ai bien compris, un grand nombre de recherches pertinentes qui ne soutenaient pas les conclusions de l'auteur ont été complètement écartées. Sur cette base et, bien sûr, sur ma propre expérience de la SCM, les conclusions de ce rapport ne sont tout simplement pas crédibles. Les chercheurs, l'Université McGill et le gouvernement du Québec devraient tous être interpellés sur la façon dont ce rapport sera utilisé pour désavantager et nuire davantage aux personnes souffrant de sensibilité environnementale/chimique. Je suis consterné."

Participant 24 : "Comment peuvent-ils prétendre que les produits chimiques sont sûrs alors qu'ils n'ont testé certains d'entre eux que de manière isolée et non en combinaison."

Participant 25 : "Totalemment horrifié. La SCM est une maladie physique causée par l'exposition à des produits chimiques et à des polluants, et ce rapport ne fera qu'encourager ceux qui ne considèrent pas qu'il s'agit d'une véritable maladie à continuer de la nier, de sorte que les personnes qui en souffrent recevront moins ou pas de soutien... Cela me rappelle la façon dont l'industrie du tabac a continué à nier les informations sur les dangers du tabagisme et maintenant il est admis que c'est une dépendance nuisible et dangereuse. Il en va de même pour les préoccupations concernant les dommages causés par l'activité humaine à cette planète."

Participant 26 : " C'est faux et cela ne devrait pas être accepté par les professionnels de la santé et ne devrait pas être utilisé par le gouvernement pour rejeter les personnes atteintes de cette maladie. C'est une maladie très réelle et les personnes qui en sont atteintes souffrent beaucoup. Je ne sais pas pourquoi il a du poids, puisque de nombreux médecins ne sont pas d'accord avec ce qu'il dit. En fait, je suis profondément découragé par ce document. Je suis sûr que l'industrie chimique est satisfaite. C'est dans leur intérêt que ce rapport a été fait. Honte à toutes les personnes impliquées."

Participant 27 : "Veuillez voir 8 b et 9 b. C'est extrêmement dangereux et DOIT être rétracté."

Participant 28 : "Je pense que le rapport est complètement faux en ce qui concerne une condition physique qui est débilitante pour beaucoup. Je me demande quelle est la motivation réelle de ses conclusions. Je crains que quelqu'un pense que ce rapport puisse permettre d'économiser de l'argent en négligeant certains besoins réels de la population."

Participant 29 : "S'il vous plaît, n'invitez pas ce genre d'attaques en continuant à utiliser la terminologie SCM. Il est important d'inclure dans votre terminologie de l'hypersensibilité environnementale le groupe plus large de toutes les personnes présentant diverses formes d'hypersensibilité, qu'il s'agisse d'anaphylaxie, d'asthme ou de tout autre type de réaction aux pollens, aux aliments, aux moisissures et aux produits chimiques. De nombreuses personnes atteintes de SCM ont d'autres sensibilités, il est donc inutile de limiter votre terminologie à un seul sous-ensemble de réactions alors que vos membres ont généralement un problème beaucoup plus large. En utilisant une approche plus large et plus inclusive, il est beaucoup plus difficile pour ceux qui souhaitent attaquer de réussir."

Participant 30 : "C'est horrifant et il faut montrer que c'est une pseudo-science."

Participant 31 : "Il est difficile de croire qu'une recherche réelle et impartiale a été effectuée pour arriver aux conclusions du rapport de l'INSPQ. Je suis gravement affecté et extrêmement déçu."

Participant 33 : " Biaisé avec l'objectif final pour la province d'éviter les paiements d'invalidité pour cette population de patients. "

Participant 34 : "C'est un terrible revers pour créer des espaces sûrs pour tout le monde. Après tout, ceux d'entre nous qui souffrent de SCM sont les canaris. L'impact des parfums et des produits toxiques touchera tous les gens un jour, même s'ils ne font pas le lien et ne reconnaissent pas ce qui les affecte."

Participant 37 : "Elle fait du tort dans la mesure où elle aide les médecins et les infirmières à rejeter les personnes qui s'identifient comme ayant une sensibilité chimique multiple."

Participant 38 : " Les médecins qui ont des patients atteints de SCM et les chercheurs qui ont étudié la SCM peuvent considérer ce rapport comme étant à la fois erroné et dangereux. Le rapport peut être utilisé pour argumenter contre le fait d'accommoder les personnes atteintes de SCM ou de les aider de quelque façon que ce soit. En fait, cela semble être son but."

Participant 39 : "Le rapport me nuit en ce qu'il a le potentiel d'empêcher le changement systémique et individuel et l'élimination des obstacles, d'augmenter le préjudice en conseillant le besoin d'être exposé à la guérison, il offre une défense gratuite à ceux qui refusent de s'adapter. Le fait que cela provienne d'une source gouvernementale donnera au rapport une crédibilité induite et incontestée. Il crée en moi une peur pour mon présent et mon avenir. Le rapport anéantit mon espoir de changement."

Participant 40 : " Un incompetent a rédigé un rapport qui fait l'affaire des lobbyistes qui font pression sur le système de santé, économique et environnemental du Québec. En 2022, il serait grand temps de vivre avec son temps et d'évoluer en fonction des réalités de notre

société et non des caprices d'un "dinosaur". La méthodologie du rapport doit être revue afin de publier un rapport conforme aux règles de rédaction d'un rapport de santé publique. C'est l'ABC de la science. Sur combien de personnes atteintes de SCM et d'experts en santé environnementale et en SCM l'auteur du rapport s'est-il appuyé pour rédiger ce rapport scientifique ?"

Participant 41 : " On nous condamne c'est une ignorance cruelle, volontaire, à la solde des grandes entreprises, ne se souciant pas du tout du bien-être des gens. Une perte totale de confiance."

Participant 42 : " Il y a clairement un problème de confiance avec cette institution. Je ne me sens pas protégé, je me sens exclu de la société québécoise."

Participant 43 : "Je pense que prétendre que les personnes qui souffrent du syndrome de sensibilité chimique multiple sont des patients imaginaires ou ont un problème mental ne correspond pas à la réalité, que cela n'aide pas les personnes qui en souffrent et que cela renforce les préjugés avec tout ce que cela implique, notamment en mettant inutilement en danger la santé et la sécurité des personnes vulnérables."

Participant 44 : "La conclusion de ce rapport, qui met en doute la qualité du travail effectué, est un désastre pour l'avenir des personnes vivant avec une SCM. Elle met en péril la santé et le peu de qualité de vie que les personnes atteintes ont pu préserver jusqu'à présent. Ce rapport désastreux sera certainement la source de grandes souffrances et de désespoir."

Participant 45 : "L'anxiété n'est pas le critère de définition de la SCM."

Participant 46 : " C'est une façon de s'en sortir sans avoir de responsabilités. Ils n'ont pas à demander de changer la façon dont les choses sont faites. Ils ne savent juste pas comment trouver les bons marqueurs pour donner un diagnostic, pas de fonds pour la recherche non plus. C'est un vrai problème de santé physique".

Participant 47 : "Un rapport pour favoriser les grandes entreprises. Comme le tabac, l'asbestose, c'est un rapport à \$\$\$\$."

Participant 49 : " Je ne l'ai pas lu. De toute façon, nous sommes totalement ignorés. C'est juste vous contre le Système. La raison n'a plus raison. C'est l'hégémonie de la banalisation sous toutes ses formes. L'hyper-éducation ne sert à rien si personne ne veut prendre ses responsabilités pour un monde meilleur ! Mes salutations !"

Participant 51 : " Comme je l'ai déjà dit, je crains que les conclusions de ce rapport ne nuisent à la recherche et au développement de soins et de services appropriés pour les patients atteints de SCM dans notre société. Ce rapport ne contribuera pas non plus à remédier à l'échec des

programmes de formation des médecins à aborder ce problème de santé. Les patients atteints de SCM doivent avoir un accès rapide au diagnostic et aux informations nécessaires pour protéger leur santé et atténuer la détérioration de leur qualité de vie. Je suis très inquiet pour ceux qui n'ont pas les moyens d'accéder à ces informations pour se protéger un minimum. J'ai totalement perdu confiance en cet INSPQ car ce n'est pas la seule erreur que j'ai vu faire dans la publication de leurs rapports "scientifico-politiques"... protègent-ils l'industrie chimique? Cela ressemble beaucoup à l'histoire des cigarettes et plus récemment, à la situation actuelle de la fonderie Horne à Rouyn-Noranda. Merci à l'ASEQ de faire tout ce qu'elle peut pour diffuser de l'information de qualité. Vous êtes ma source d'espoir !

Participant 52 : "Déçu".

Participant 55 : "Ce rapport devrait être rayé et un nouveau rapport devrait être préparé en utilisant une méthodologie plus sérieuse avec la participation de médecins spécialistes du domaine. Ce rapport représente un danger pour les personnes atteintes de la maladie."

Participant(e) 56 : "Ce rapport et surtout l'affirmation selon laquelle "les personnes souffrant de SCM doivent être exposées à des produits chimiques pour guérir" me met en colère. Chaque jour, je vis avec ces symptômes pour me rendre compte qu'ils s'aggravent après de fortes expositions et qu'il y a de plus en plus de produits chimiques auxquels je deviens sensible. Une vie normale devient impossible, c'est le désordre. Mais la lecture de ce rapport me démoralise et je me demande ce qu'il va advenir de nous tous, les personnes atteintes de SCM. Ce rapport nous humilie et nous discrimine. Les auteurs de ce rapport devraient pouvoir vivre une semaine dans la peau d'une SCM pour comprendre. Ou tout simplement vivre une semaine avec une SCM pour comprendre les contraintes, la souffrance de chaque membre de la famille, car il est ingérable de vivre en couple, de vivre en famille avec des enfants qui vont à l'école, un mari qui travaille. Des membres de la famille qui sont exposés aux parfums, aux produits chimiques, aux désodorisants et qui sont obligés de se changer, de se doucher car leur peau, leurs cheveux sont imprégnés des produits de l'environnement dans lequel ils ont passé la journée et importunent la personne SCM qui vit chez eux. Le simple fait de devoir prendre un repas ensemble est un parcours du combattant. Au début de mes symptômes, j'allais bien, j'étais comme vous, j'étais bien dans ma famille, dans mon travail, j'étais épanouie. Quand la SCM a commencé, je n'avais aucun souci de fatigue chronique, de dépression ou d'anxiété chronique... mes symptômes sont apparus progressivement et se sont accentués avec le temps et l'exposition. Imaginez un instant la vie de la SCM, venez vivre avec elle pour comprendre que son état s'aggrave chaque jour à force d'être exposée aux produits chimiques. Venez comprendre la détresse de ces personnes et de leurs familles qui sont désemparées, comprenez la détresse causée par votre signalement. Essayez de comprendre la colère de nous, SCM ! !!"

Participant 57 : "Inacceptable."

Participant 58 : "Pour l'instant, je n'ai personnellement observé aucun symptôme lié aux produits chimiques/aux émanations... etc. mais ce rapport me semble fondamental pour améliorer l'accessibilité partout pour les personnes concernées... et pour le bien de la population général."

Participant 59 : " Je suis très respectueux du travail des chercheurs mais il me semble que je lis encore une étude qui n'apporte pas d'espoir. Pourrions-nous prendre en considération nos sentiments, nos errances pour améliorer notre santé ? Une blague pour finir : Qui me dira que je suis un anxieux chronique me fera rire."

Participant 60 : " Confinés depuis février 2020, suite à nos intoxications chroniques avérées et nos intoxications aiguës aux pesticides agricoles, nous n'avons plus accès aux services de santé pour le moment, à cause du Covid. Mais j'ai de gros examens à faire cette année, alors j'espère que toutes les précautions seront prises. "

Participant 61 : "Les services n'ont pas le choix, je risque de mourir si je suis en contact avec des produits chimiques."

Participant 63 : "Je suis déprimé car dans mon cas, 20 ans d'errance médicale avec une aggravation progressive de la maladie (due à des crises d'allergie) jusqu'à l'invalidité totale. Si un médecin avait diagnostiqué ma maladie au début, elle aurait été contenue et je vivrais presque normalement aujourd'hui. En fait, après 4 ans de port d'un masque FFP3, d'évitement et d'isolement social, je ne porte presque plus mon masque. Mais je fais très attention dans les endroits où il y a beaucoup de produits chimiques, car la sensibilité revient en force après une exposition prolongée. Plus l'exposition est longue, plus la sensibilité est grande. Je trouve ce rapport inadmissible car ce sont nos enfants qui vont le payer et de plus en plus de personnes seront malades dans le futur ! Et les états et les industriels continueront à bombarder la planète de produits chimiques nocifs pour l'environnement."

Participant 64 : " Une contre-vérité. Ce rapport ne correspond pas à la vérité il est nuisible à la santé publique. Il doit être discrédité, démolé !"

Participant 65 : " Rien de très concret dans ce rapport. Si le psychique est à l'origine de la SCM, va-t-on vers des thérapies adaptées ? Que veut dire l'auteur lorsqu'il affirme que les personnes atteintes de SCM doivent être exposées à des produits chimiques pour être guéries ? Est-ce prouvé ? Encore beaucoup de questions et toujours la crainte des groupes de pression de l'industrie derrière ce genre de rapport."

Participant 66 : " Totalement inacceptable [...] J'ai été traité de schizophrène paranoïaque en 2017 et j'ai été séquestré pendant deux semaines contre mon gré dans le service psychiatrique.... La notion de qualité de vie n'existe même plus pour moi.... Je n'en ai plus nulle part et je ne peux avoir aucune activité sociale car les expositions sont partout..."

Participant 67 : " Je trouve que ma maladie est confondue avec une autre maladie, celle de souffrir d'aversion olfactive (sans prétendre que les personnes qui souffrent d'aversion doivent être obligées d'être en contact avec ce qui déclenche leurs symptômes. Je veux simplement souligner mon impression que cela a été fait de manière "raccourcie"). Entre autres choses, le rapport se concentre sur les odeurs, alors que des produits chimiques inodores peuvent déclencher mes symptômes. De même, certains symptômes sont ignorés : inflammation, anémie due à une exposition répétée. J'ai également eu l'impression que le rapport n'était pas basé sur beaucoup d'observations rigoureuses des phénomènes biologiques, qu'une grande partie du rapport était une sorte d'interprétation libre des comptes rendus de symptômes, y compris des corrélations entre des choses pour lesquelles le lien de causalité n'est pas expliqué (honnêtement, certaines parties me rappellent les ragots de cafétéria). Ce rapport, qui se veut un état précis des connaissances actuelles sur la SCM, risque de miner la recherche pour combattre cette maladie. Il me semble que le manque de compréhension de la nature d'un problème est souvent un obstacle majeur à la recherche d'une solution. N'étant pas médecin, je ne peux pas dire qu'il est totalement impossible que la SCM ait une cause psychologique. Cependant, il est clair que cette hypothèse n'est pas rigoureusement démontrée dans ce rapport. Cela est préjudiciable aux personnes souffrant de SCM, cela est préjudiciable à la crédibilité de la science et c'est irresponsable dans un contexte de scepticisme public quant à l'indépendance de la santé publique par rapport au gouvernement."

Participant 68 : " Personnellement, j'ai été diagnostiqué en 1992 par le Dr Pierre Auger à Québec et j'ai aussi passé le test en double aveugle à Ottawa avec le Dr John Molot Il y a encore beaucoup de travail à faire J'ai la chance d'habiter à la campagne sur une rue qui n'a pas de sortie, donc il n'y a pas de circulation intense et pas de vapeurs de monoxyde de carbone. Les personnes qui décident du rapport devraient être en contact avec des personnes atteintes du syndrome. Ils verraient que notre vie n'est pas toujours facile. En 2020, j'ai eu un cancer du sein et mon oncologue m'a demandé comment je vivais avec la pandémie. Je lui ai répondu que j'avais l'habitude de m'isoler du monde moi le masque N 95 je le sais depuis des années".

Participant 70 : "C'est très dangereux et inquiétant pour les personnes souffrant de SCM".

Participant 71 : "Je n'ai pas lu le rapport, je suis fatigué physiquement et psychologiquement et j'ai du mal à me concentrer sur la lecture..."