



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

Saint-Sauveur

Le 5 décembre 2022

PAR COURRIER AVEC SIGNATURE

Attn : Protecteur du citoyen

800, place D'Youville, 19^e étage
Québec (Québec), G1R 3P4

OBJET : *Plainte contre l'Institut national de la santé publique du Québec concernant le rapport :
Le syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les
mécanismes physiopathologiques.*

Chèr(e) Monsieur/Madame,

En tant qu'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ), nous avons des motifs raisonnables de croire que les résidents du Québec souffrant de la sensibilité chimique multiple (SCM) ont subi et subiront un préjudice en raison d'un acte de l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ). La présente plainte est rédigée dans l'intention de saisir les lacunes dans les connaissances et les préjudices causés par la publication du rapport de l'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

intitulé *Le syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques*¹ (le *Rapport*) le 29 juin 2021.

Vous trouverez ci-dessous des arguments et des preuves concernant la partialité et le manque d'expertise scientifique dans la production du *rapport*, sa méthodologie de recherche inadéquate, le manque de consultation de la communauté de la SCM par l'INSPQ, son incompréhension de la physiopathologie de la SCM, la modification par l'INSPQ de son mandat de recherche, ainsi que son impact sur la communauté de la SCM, y compris l'augmentation des demandes et l'acceptation du suicide assisté des personnes souffrant de SCM.

Il est important de noter que nous avons à plusieurs reprises fait part de nos préoccupations directement à l'INSPQ et demandé que le *rapport* soit rétracté et non publié, en vain :

1. Lettre de l'ASEQ adressée au Dr. Gaétan Carrier de l'INSPQ, datée du 3 octobre 2021, **ci-jointe**
2. Lettre de l'ASEQ adressée au Dr. François Desbiens de l'INSPQ, datée du 1er novembre 2021, **ci-jointe**
3. Lettre de l'ASEQ adressée à Julie Dostaler, Secrétaire Générale et directrice par intérim valorisation scientifique et qualité de l'INSPQ, datée du 9 novembre 2021, **ci-jointe**
4. Lettre de l'ASEQ adressée à Julie Dostaler, Secrétaire Générale et directrice par intérim valorisation scientifique et qualité de l'INSPQ, datée du 2 novembre 2022, **ci-jointe**

L'incompréhension de la pathophysiologie

Les auteurs du rapport réfutent l'hypothèse selon laquelle il existe une relation entre la SCM et la toxicité des produits chimiques et concluent à tort que la SCM est causée par une anxiété chronique. Cette conclusion discrédite l'ensemble de la communauté de la SCM. La Dre Eleanor Stein (psychiatre à l'Université de Calgary) décrit l'anxiété dans la sensibilité chimique multiple comme étant transactionnelle expliquant le sens de « transactionnelle », à savoir : « qu'elle est causée et aggravée par le manque de compréhension et de soutien de la part de la famille, des amis et du système médical et, bien sûr, le plus important, l'incapacité d'échapper à l'exposition ». Bien que nous reconnaissons le lien rationnel entre l'anxiété et l'expérience de la vie avec la SCM, il n'y a pas de preuve scientifique pour confirmer que les symptômes associés à la SCM sont le résultat de l'anxiété induite par les odeurs. Plusieurs études (exclues du *rapport*) ont montré que l'anxiété survient généralement après l'apparition des symptômes de SCM pendant

¹ [Le syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques | INSPQ](#)

l'exposition, et que l'anxiété s'améliore une fois que l'exposition est supprimée. Plus important encore, ces mêmes études montrent que l'utilisation de la psychothérapie et des médicaments psychothérapeutiques pour le traitement de la SCM est inefficace et nuisible. Ces preuves et les preuves d'autres mécanismes physiopathologiques ont été soulevées à plusieurs reprises lors de la réunion du 9 septembre 2021 entre notre association et l'INSPQ, y compris le Dr Carrier.

Le 26 octobre 2021, le ministère de la Santé et des Services sociaux a informé les médias que des plans étaient en place pour transférer les soins aux services de santé mentale pour les personnes souffrant de SCM. Le 19 octobre 2021, notre association a contacté le ministre de la Santé et des Services sociaux par écrit (*ci-joint*) au sujet de ce communiqué de presse et a exprimé ses graves préoccupations concernant l'utilisation des services de santé mentale pour traiter la SCM. Nous avons également fourni au ministre de nouvelles preuves sur la gestion clinique et thérapeutique de la SCM qui contredisent le *rapport*. Nous avons communiqué de nouveau avec le ministre le 29 octobre 2021 et le 2 novembre 2021 (*ci-joint*) pour souligner l'inefficacité des médicaments psychothérapeutiques dans le traitement de la SCM et le préjudice potentiel que cette approche causera à la communauté de la SCM.

Manque d'expertise scientifique et partialité

Comme indiqué dans les lettres ci-jointes, nous avons exprimé plusieurs préoccupations concernant le manque d'engagement avec des experts dans le domaine de la SCM pendant la production du *rapport* de l'INSPQ sur la SCM. En fait, nous avons exprimé nos préoccupations à cet effet par écrit le 23 mars 2012, à la suite du mandat ministériel initial d'octobre 2011. Malgré nos multiples tentatives pour que ces préoccupations soient prises en compte, l'INSPQ n'a pas tenu compte de l'expérience vécue des patients et n'a pas engagé de discussions avec des experts dans le domaine de la SCM. Les auteurs du *rapport* sont des cliniciens et des praticiens qui ne possèdent pas l'expertise adéquate en ce qui concerne la nature complexe de la SCM.

Le Dr Albert J. Nantel, un conseiller médical respecté de l'INSPQ, figure sur la liste des collaborateurs du *Rapport*. Le 13 juillet 2011, avant de recevoir le mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux et dix ans avant la publication du *Rapport*, le Dr Nantel a été interviewé par le magazine *Maison du 21e siècle*². Le Dr Nantel a déclaré qu'il croyait que la SCM était de nature psychogène et qu'elle était causée par une phobie des polluants. Ces déclarations publiques démontrent les opinions partiales du Dr Nantel avant le début de l'étude ainsi que leur potentiel à influencer la direction de l'équipe de recherche. Bien que les représentants de l'INSPQ

² Fauteux, André, "Hypersensibilités environnementales : deux solitudes médicales", *La Maison du 21e siècle*, 13 juillet 2011. <https://maisonsaine.ca/sante-et-securite/hypersensibilite/hypersensibilites-environnementales-deux-solitudes-medicales>

aient depuis affirmé que le Dr Nantel n'a pas joué un rôle important dans le *rapport (ci-joint)*, le Dr Nantel a été un membre actif du groupe de travail du projet à partir de 2012. En tant que membre de ce groupe, le Dr Nantel était responsable de la recherche semi-systématique, de la construction de la base de la bibliographie, ce qui signifie que toute la recherche s'est appuyée sur des sources et des publications que le Dr Nantel a proposées, il a travaillé sur la stratégie de recherche, et la méthodologie de la recherche (sources, et mots-clés), influençant ainsi la direction du projet (*ci-joint*).

Méthodologie de recherche inadéquate

Il existe des lacunes importantes dans la méthodologie de recherche utilisée par l'INSPQ, ce qui fait que des sujets et des études clés sur la SCM sont exclus du *rapport*. Lorsqu'on effectue une synthèse des connaissances, il est suggéré d'inclure également un examen systématique afin d'assurer des décisions appropriées fondées sur des données probantes dans le domaine des soins de santé.³ Même si la décision d'effectuer une synthèse des connaissances sans examen systématique a été prise, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) recommandent tout de même que cette méthode inclut des chercheurs et des utilisateurs des connaissances ; et qu'elle soit reproductible et transparente dans ses méthodes.⁴ En d'autres termes, une méthode supplémentaire doit être utilisée pour l'examen afin d'assurer la généralisabilité et la cohérence des résultats de la recherche à évaluer dans un plus grand nombre de contextes, de populations étudiées et de comportements différents afin de réduire le risque de résultats fortuits.

Dans ce cas, l'analyse documentaire n'a pas été évaluée par des pairs ayant une expertise scientifique et clinique en matière de SCM. En raison de la recherche et du filtrage inadéquats de la littérature, il y a peu ou pas de référence à la littérature existante sur les effets biologiques des substances chimiques associées au déclenchement de l'affection. De plus, les concepts modernes de la science environnementale communément acceptés et jugés nécessaires pour comprendre l'impact de la pollution sur la santé n'ont pas été utilisés pour évaluer la littérature.

En revanche, une revue systématique complète de la littérature a été préparé pour la Division de la santé publique et de la conformité du ministère de la Santé de l'Alberta, qui indique que deux lignes de recherche se démarquent comme ayant un poids global de preuves plus important que les autres :

³ Grimshaw J. Chapitre sur la synthèse des connaissances. IRSC. 1-56. Récupéré de https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/synthèse_des_connaissances_chapitre_f.pdf

⁴ Graham ID, Tetroe J. (2009). L'intégration des données probantes dans les politiques et les pratiques : Perspective of a Health

Financeur de la recherche. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry. 2009;18(1) : 46-50

1. Dysfonctionnement du traitement olfactif, qui est également soutenu par deux revues systématiques publiées en 2018 et 2019, mais non examinées dans le rapport de l'INSPQ.⁵
2. Sensibilisation neurologique et inflammation neurogène dans les cas de SCM diagnostiqués⁶

Le rapport a également inclus de nombreuses études présentant d'importantes limitations méthodologiques, ce qui entraîne non seulement des citations erronées, mais aussi la découverte de preuves solides de causalité, alors qu'en fait, aucun lien de causalité ne pouvait être raisonnablement déduit.

En examinant le chapitre 10 du *rapport* (Analyse des références, et, évaluation critique) (*ci-joint*), notre équipe de chercheurs a constaté que la plupart des études incluses étaient périmées, plus précisément publiées il y a 20 ans ou plus. Elles étaient également pour la plupart auto-déclarées et répétées par les mêmes auteurs. L'utilisation de ces études de faible qualité n'a pas suivi les lignes directrices d'une synthèse des connaissances.

Une autre limite des études d'exposition est que les sujets sélectionnés étaient en bonne santé et que leurs caractéristiques démographiques ne correspondent pas au profil des patients souffrant de SCM, de sorte que la fiabilité du modèle de laboratoire de la SCM reste incertaine. Par exemple, l'âge moyen des sujets sains était de 20 ans, contrairement à l'âge moyen des patients atteints de SCM, qui est de 60 ans. De plus, certaines études ont utilisé des méthodes de recherche inexactes, comme l'utilisation d'air enrichi en CO₂ pour produire des symptômes qui ressemblent à ceux de la SCM. Cependant, dans le cas de la SCM, de multiples systèmes corporels sont affectés, contrairement au seul système respiratoire qui a été impliqué dans ces études respectives utilisant de l'air enrichi en CO₂, ce qui entraîne une voie physiologique différente. Il s'agit d'un autre exemple de partialité et de manque d'expertise dans l'utilisation d'études qui ont démontré que des jeunes gens en bonne santé, qui ne correspondent pas à la démographie des personnes atteintes de SCM, peuvent être conditionnés à des odeurs en utilisant des facteurs de stress dans des conditions de laboratoire. Les auteurs du rapport ont extrapolé ces résultats comme preuve que la SCM est une réponse conditionnée pour soutenir leurs conclusions erronées selon lesquelles la SCM est causée par l'anxiété. Il n'existe aucune

⁵ Vizzano A, Micarelli A, Pasquantonio G, Della-Morte D, Alessandrini M. Perspectives sur la perturbation de la perception multisensorielle dans l'intolérance environnementale idiopathique : une revue systématique. *Int Arch Occup Environ Health* 2018;91:923-35.

⁶ Azuma K, Uchiyama I, Tanigawa M, Bamba I, Azuma M, Takano H, et al. Intolérance aux produits chimiques : implication des fonctions et des réseaux cérébraux après l'exposition à des stimuli extrinsèques perçus comme dangereux. *Environ Health Prev Med* 2019;24:61.

étude publiée démontrant que les personnes diagnostiquées avec la SCM ont des réponses conditionnées ou sont plus enclines au conditionnement.

L'une des lacunes de la synthèse des connaissances utilisée dans le *rapport* est le manque d'uniformité dans la définition de la SCM. Le rapport de l'INSPQ sur la SCM inclut d'autres termes connexes comme l'intolérance environnementale idiopathique (IEI) et l'intolérance chimique (CI), ce qui rend difficile la comparaison des différentes lignes de la littérature. Bien que l'IEI soit un phénomène descriptif qui porte de nombreux noms tels que SCM et CI, un consensus a été atteint en 1999 sur les critères de diagnostic de la SCM (Bartha et al., 1999) et dans une étude de Nethercott et ses collègues (1993). Les critères diagnostiques établis pour la SCM (consensus de 1999), qui sont les critères les plus largement acceptés par les médecins pour diagnostiquer la SCM et qui restent actuellement non réfutés, ont été validés par l'Unité de recherche sur la santé environnementale de l'Université de Toronto en 2000 et également validés en 2018 par le rapport du groupe de travail commandé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.⁷

Il est évident que les spécialistes de la méthodologie n'ont pas été consultés de manière adéquate lors de la production du *rapport*. Les méthodes de recherche utilisées sont peu claires et non reproductibles. En tant que telles, les conclusions du *rapport* doivent être considérées comme partielles et biaisées. Les auteurs ont saisi des opinions plutôt que des faits pouvant être prouvés scientifiquement. Pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter la réponse détaillée du [Dr John Molot](#) au *rapport* de l'INSPQ, disponible sur notre [site Internet](#).^{8,9}

Une évaluation critique du chapitre 11 montre que l'hypothèse de l'anxiété n'a pas trouvé de réponse dans ce chapitre (*ci-joint*). Les auteurs du rapport se sont appuyés sur des études qui signalent explicitement de sérieuses limites, notamment le manque de généralisabilité, sans reconnaître ces limites.

⁷ Ministère de la santé de l'Ontario Ministère des soins de longue durée (2018, déc). Rapport final du groupe de travail sur la santé environnementale. Care Now An Action Plan to Improve Care for People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Fibromyalgia (FM) and Environmental Sensitivities/Multiple Chemical Sensitivity (ES/MCS).
https://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2018/default.aspx

⁸ Molot, John, et al., " Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple : *études manquées et lacunes dans les connaissances* " Association québécoise de santé environnementale, 3 octobre 2021 : https://aseq-ehaq.ca/pdf/Response_INSPQ_Report_MCS-Missed_Studies_Knowledge_Gaps_EN.pdf.

⁹ Molot, John, " Réponse au rapport de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) sur la synthèse de la sensibilité chimique multiple (SCM) ", Association pour la santé environnementale du Québec, 15 octobre 2021 : https://aseq-ehaq.ca/pdf/Response_INSPQ_Short-Summary_EN.pdf.

Enfin, il semble que l'un des principaux auteurs du *rapport ait* également agi comme réviseur externe pour le chapitre 11 (Marie-Ève Tremblay, Ph.D., professeure associée). Il est important de signaler cette question d'éthique et de mentionner qu'afin de garantir les normes rigoureuses du processus scientifique, un réviseur externe doit être indépendant et impartial. Par conséquent, dans le *rapport*, il semble y avoir un conflit d'intérêt significatif en relation avec le double rôle de cet auteur qui a un impact sévère sur l'intégrité du *rapport*.

Absence de consultation de la communauté SCM

Notre association représente un nombre important de résidents du Québec vivant avec une SCM depuis 2004. Nous n'avons pas été consultés dans la production du *rapport* malgré les assurances qui se sont avérées fausses, du Dr Alain Poirier, directeur de la santé publique nationale et sous-ministre adjoint MSSS, les 23 avril 2012 et 18 juin 2012, et du Dr Horacio Arruda, directeur de la santé publique nationale et sous-ministre adjoint MSSS, le 12 février 2014 (*ci-joint*). Lors d'une réunion tenue le 3 novembre 2014 entre notre association et l'INSPQ où le Dr Gaétan Carrier était présent, nous avons offert de faciliter le partage des expériences des personnes vivant avec une SCM avec le Dr Carrier. Cette offre a été acceptée mais refusée par la suite.

Il est également important de noter que les experts en SCM qui sont partenaires de notre association, ou d'autres experts en SCM au Canada, n'ont pas été invités à contribuer à l'examen de ce *rapport*. Notre domaine d'expertise en matière de SCM ainsi que l'expérience des personnes ayant une expérience vécue dans la communauté de la SCM ont été complètement et injustement ignorés lors de la production de ce *rapport*.

Suite à notre plainte datée du 1er novembre 2021, l'INSPQ a demandé jusqu'au 29 novembre 2021 pour nous répondre. L'INSPQ a ensuite demandé un délai supplémentaire de 90 jours pour nous répondre. Cependant, pendant l'enquête sur notre plainte, le 23 novembre 2021, ils ont présenté leurs conclusions au Réseau d'échange sur les enjeux de santé environnementale (REESE), un réseau composé de partenaires provinciaux et fédéraux, dont Santé Canada. Cette présentation peut être visionnée par le public sur YouTube¹⁰. Au cours de la présentation, la SCM a été étiquetée comme un trouble somatoforme, et contrairement au mandat de production du *Rapport* du ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, qui n'incluait pas de traitement, l'INSPQ a ensuite proposé un traitement : la thérapie cognitivo-comportementale et les médicaments. Ils ont affirmé que les personnes souffrant de SCM ne peuvent pas être traitées facilement car elles pensent que l'exposition aux produits chimiques est la cause de leur maladie. En fait, ils ont évoqué une théorie selon laquelle la sensibilité chimique multiple peut se propager

¹⁰ Présentation du INSPQ au REESE le 23 novembre 2021 : www.youtube.com/watch?v=cywfc-al6r8&t=92s

par la peur. Et contrairement aux meilleures pratiques pour gérer la SCM, ils ont suggéré qu'une exposition accrue aux produits chimiques guérirait la SCM. Il est bien établi par la communauté de la SCM que l'exposition régulière à des produits chimiques peut exacerber leur maladie au point de diminuer leur qualité de vie. De plus, le conseil d'augmenter l'exposition va à l'encontre des preuves de la sensibilisation des récepteurs et de l'augmentation de la sensibilisation par des expositions répétées montrées dans une étude de scanner cérébral publiée en 2017,¹¹ et qui est également absente du rapport de l'INSPQ. Offrir des suggestions de traitement pour la SCM sans aucune preuve clinique d'efficacité ou de sécurité et avec le potentiel de mettre les personnes atteintes de SCM à risque de préjudice semble dépasser les limites du comportement professionnel attendu d'une institution faisant autorité comme l'INSPQ.

À cet égard, il est également important de comprendre que le terme de trouble somatoforme est dépassé et a été remplacé en 2013 par l'Association américaine de psychiatrie dans sa cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V)¹² par le terme de trouble des symptômes somatiques (TSS). Le TSS implique qu'une personne se concentre de manière significative sur des symptômes physiques qui entraînent une détresse majeure et/ou des problèmes de fonctionnement. Si l'on considère que l'étiologie du TMS est uniquement psychiatrique, les plaintes des patients attribuées aux expositions chimiques seront toujours considérées comme excessives. Cependant, le DSM-V stipule qu'une personne ne reçoit pas un diagnostic de SCM uniquement parce qu'une cause médicale ne peut être identifiée cliniquement pour un symptôme physique. L'accent est mis sur la mesure dans laquelle les pensées, les sentiments et les comportements liés à la maladie sont excessifs ou disproportionnés. Même s'il n'y a pas de signes cliniques ou de marqueurs biologiques observables, il existe des preuves significatives que la SCM est un trouble biologique. Par conséquent, qu'un patient souffrant de SCM ait des pensées, des sentiments et des comportements excessifs et réponde ainsi aux critères du diagnostic de TPP, cela ne devrait être envisagé que par des praticiens de la santé ayant la formation et l'expérience appropriées pour gérer les patients souffrant de SCM.

Changement de mandat de recherche

Le mandat initial du *Rapport* a été modifié, et il n'a pas été communiqué avec transparence aux parties intéressées. Ce n'est que lors de la rencontre du 9 septembre 2021 entre notre Association et l'INSPQ, le Dr Carrier et d'autres personnes présentes ont confirmés que le

¹¹ Andersson L, Claeson AS, Nyberg L, Nordin S. Short-term olfactory sensitization involves brain networks relevant for pain, and indicates chemical intolerance. *Int J Hyg Environ Health*. 2017 Apr;220(2):503-9.

¹² Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie - 5. 2013 ; Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

ministre de la Santé et des Services sociaux avait modifié le mandat à la demande du Dr Carrier. Le raisonnement derrière cette demande était que le Dr Carrier ne pouvait pas trouver de nouvelles conclusions autres que celles déjà trouvées par la communauté scientifique.

Ce mandat de recherche révisé exclut l'examen de la pratique clinique, des meilleures pratiques en matière de traitements et de soins pour les personnes souffrant de SCM, ainsi que la prévention de cette condition dans les milieux de travail. Ces questions sont d'une importance capitale pour les personnes souffrant de ce handicap largement reconnu. En raison de ces exclusions et de l'absence subséquente de recommandations concernant la gestion de la SCM et de ses traitements cliniques, le *rapport* ignore les réalités des personnes atteintes de SCM et perpétue leur stigmatisation. En raison du *rapport*, moins de soutiens sociaux seront disponibles pour cette communauté marginalisée.

Impact du rapport sur la communauté SCM

Des experts en santé environnementale aux niveaux international, national et provincial se sont prononcés contre les conclusions du *rapport* et les préjudices qu'elles causeront aux résidents du Québec et à tous ceux qui souffrent de SCM. Non seulement elles discréditent gravement et sapent l'impact de la condition, mais elles posent également un risque pour l'accès aux soins de santé, le droit à l'intégrité corporelle et la participation sociétale de la communauté de la SCM, ce qui inclut, sans s'y limiter, les accommodements pour l'accessibilité et l'inclusion dans le milieu de travail, les soins de santé et les services sociaux et les demandes d'assurance-invalidité. Ces conclusions créeront des obstacles supplémentaires et entraîneront probablement d'autres désavantages et difficultés socio-économiques, tels que l'isolement, la diminution de la qualité de vie, le chômage, la pauvreté et l'itinérance.

Les membres de notre association ont commencé à s'exprimer contre le *rapport* produit par l'INSPQ. Dans une lettre datée du 5 mars 2022, Caroline Bélanger livre un témoignage déchirant de son expérience de vie avec la sensibilité chimique multiple et de ses craintes quant à l'impact du *rapport* de l'INSPQ (*ci-joint*). Dans cette lettre, elle exhorte la communauté scientifique à s'efforcer de trouver une solution à la SCM plutôt que d'en réfuter les causes et souligne l'importance de l'éducation des professionnels de la santé en matière de SCM. D'autres membres nous ont fait part de craintes similaires dans le cadre de sondages.

D'après les données récentes recueillies par notre association (*ci-joint*), il semble que les membres déjà défavorisés de la communauté SCM ont pour la plupart entre 50 et 69 ans, sont des femmes, ont des revenus relativement faibles et bénéficient de prestations d'invalidité ou sont retraités. La communauté des personnes souffrant de SCM connaît déjà l'isolement et la difficulté

à effectuer des activités en public et beaucoup ont dû abandonner leur carrière en raison de la gravité et de l'impact de leur état de santé sur la vie quotidienne.

Le sondage a également révélé que, parfois, les soins médicaux deviennent difficiles parce que peu de médecins et de fournisseurs de soins paramédicaux savent comment reconnaître la SCM. Ce point a également été souligné par le Groupe de travail sur la santé environnementale de l'Ontario. Le COVID-19 a créé des obstacles supplémentaires pour cette population dans toutes les sphères de la vie, y compris la recherche de soins médicaux. La communauté de la sensibilité chimique multiple a souligné que le *rapport* ajoutera une pression supplémentaire pour recevoir les soins et les services dont elle a besoin. Il est important de comprendre qu'il existe actuellement des problèmes d'accessibilité causés par des choix de produits, notamment l'utilisation de parfums contenus dans des produits tels que ceux utilisés pour l'usage personnel, le nettoyage et l'entretien, et l'utilisation de désinfectants parfumés pour les mains au lieu de désinfectants pour mains sans parfums et les moins toxiques ou du savon non parfumé, dans les bureaux des fournisseurs de soins de santé, les hôpitaux, et l'utilisation de produits moins toxiques et sans parfum (y compris des vêtements sans fumée pour le personnel des services essentiels) dans les transports, y compris les ambulances, et d'autres services essentiels, ainsi que sur le lieu de travail, pour n'en citer que quelques-uns.

Au-delà de tous ces défis auxquels la communauté de la SCM est confrontée, il y a le besoin d'une reconnaissance légitime de cette condition, et ce *rapport* a ajouté des obstacles et des fardeaux supplémentaires à la maladie, parce que maintenant l'hypothèse supplémentaire de la cause de la SCM est l'anxiété, par opposition à l'exposition très réelle aux produits chimiques. Les conclusions du *rapport* de l'INSPQ sont utilisées dans les procédures judiciaires pour refuser les accommodements en matière de droits de la personne¹³. Il est impératif que le Protecteur du citoyen prenne des mesures pour prévenir tout autre préjudice.

Décès d'une membre de la communauté SCM

Le 22 février 2022, on a mis fin à la vie d'une membre estimée de la communauté de la SCM et de l'un des membres de notre association par le biais de l'aide médicale à mourir (AMM)¹⁴. Jusqu'à

¹³ Nous fournirons au Protecteur du citoyen de plus amples informations à ce sujet au fur et à mesure de l'évolution du dossier.

¹⁴ Favaro, Avis "Woman with chemical sensitivities chose medically-assisted death after failed bid to get better housing", CTV News, 13 avril 2022: www.ctvnews.ca/health/woman-with-chemical-sensitivities-chose-medically-assisted-death-after-failed-bid-to-get-better-housing-1.5860579.

sa mort, Sophia¹⁵ a passé des années à essayer d'adapter ses conditions de vie et à demander des aménagements à son propriétaire et à ses voisins, ainsi qu'à trouver d'autres conditions de vie. La fumée de tabac et les produits chimiques utilisés par les voisins l'ont exposée en permanence, ce qui a exacerbé ses nombreux problèmes médicaux. Ses demandes d'aménagement ont été soit refusées, soit mal satisfaites. Elle a régulièrement fait l'objet de reproches et de harcèlement en raison de son état de santé. En l'absence de mesures d'adaptation ou de solutions de logement alternatives pour répondre à ses besoins, Sophia a été contrainte de mettre fin à sa vie avec l'AMM.

Quatre médecins étaient au courant du cas de Sophia et ont écrit en son nom à des fonctionnaires fédéraux chargés du logement et du handicap. Dans cette lettre (*ci-jointe*), les médecins ont confirmé que ses symptômes s'amélioraient dans des environnements d'air plus pur et ont demandé de l'aide pour trouver ou construire une résidence sans produits chimiques. « Nous, médecins, trouvons qu'il est **MORALEMENT INADMISSIBLE** qu'aucune autre solution que l'aide médicale à mourir ne soit proposée à cette situation », ont-ils écrit (*traduction de l'anglais*). La lettre a été signée par la Dre Lynn Marshall, médecin spécialiste de l'environnement, la Dre Chantal Perrot, médecin de famille et prestataire de l'AMM, la Dre Justine Dembo, psychiatre, et le Dr James Whyte, médecin de famille et psychothérapeute.

Suite au décès de Sophia, la présidente Marie-Claude Landry de la Commission canadienne des droits de la personne a publié la déclaration suivante¹⁶ :

L'aide médicale à mourir a pour but de permettre aux personnes de mourir dans la dignité lorsque la science et la médecine ne peuvent offrir de meilleures solutions de rechange pour soulager des souffrances insupportables. Laisser une personne faire ce choix parce que l'État ne respecte pas leurs droits fondamentaux est inacceptable.

Pour de nombreuses personnes handicapées, l'inégalité systémique est le résultat d'un manque d'accès aux services sociaux, ce qui signifie que leurs droits de la personne continuent d'être bafoués et leur dignité diminuée. Elles ne peuvent pas obtenir les soins de santé dont elles ont besoin en raison du lieu de leur résidence. Elles ne peuvent pas vivre en communauté parce que le logement dont elles ont besoin n'est pas accessible. Elles ne peuvent pas se payer les médicaments qui leur sont indispensables.

Dans de nombreux cas, les personnes handicapées considèrent que mettre fin à leur vie est la seule option possible. Nous devons faire plus afin de lutter pour les personnes qui continuent d'être privées de ces droits fondamentaux auxquels nous avons tous et toutes droit.

¹⁵ Elle a demandé que son vrai nom ne soit pas utilisé afin de protéger sa famille.

¹⁶ [L'AMM ne peut être une réponse à l'inégalité systémique \(chrc-ccdp.gc.ca\)](http://chrc-ccdp.gc.ca)

Depuis cette perte dévastatrice, nous avons été informés que d'autres membres de notre association ont entamé le processus d'obtention d'une aide médicale à mourir. À la suite de ce *rapport*, la SCM ne sera pas prise au sérieux et moins d'accommodements salvateurs pour l'accessibilité seront faits pour ceux qui souffrent. Davantage de membres de la communauté des SCM seront forcés de choisir la mort. Ces conséquences dévastatrices ne se limiteront pas à une seule province, et nous prévoyons un effet d'entraînement dans tout le Canada et dans le monde entier.

Le 13 janvier 2022, l'ASEQ-EHAQ a reçu un courriel de Mme Gabrielle Julien, conseillère politique au cabinet du ministre de la Santé et des Services sociaux (**ci-joint**) indiquant : « Comme mentionné par Mme Godbout dans son précédent courriel, l'INSPQ et les scientifiques qui y travaillent sont indépendants. C'est pourquoi nous maintenons notre position et ne ferons pas d'intervention en lien avec la publication de ce rapport. Toutefois, nous comprenons votre déception face aux conclusions de l'INSPQ et nous vous encourageons fortement à poursuivre vos démarches auprès d'eux. » Notre réponse à ce courriel était de dire que nous avons été informés par écrit par l'INSPQ que nous devons contacter le MSSS au sujet de ce rapport (**ci-joint**) et dans notre réponse à Mme Julien, nous avons inclus la lettre de l'INSPQ nous informant de le faire (**ci-joint**), et notre réponse à l'INSPQ à ce sujet (**ci-joint**).

Nous nous adressons maintenant à vous, le Protecteur du Citoyen, car nous avons l'impression d'être utilisés comme une balle de ping-pong par les deux parties. Ballottés d'un côté à l'autre. Nous représentons une communauté qui vit un handicap, dont la prévalence augmente et qui est aggravé par l'incompréhension, le manque d'accommodement, la discrimination et la stigmatisation. Ce rapport a le potentiel de nuire à des milliers de personnes au Québec, à plus d'un million au Canada et à des millions dans le monde. Le rapport fait déjà partie de la littérature sur la SCM, et est déjà cité, comme mentionné ci-dessus. Des freins et des contrepoids doivent être mis en place dans la structure de l'INSPQ pour surveiller l'intégrité scientifique, accroître la transparence, éliminer les préjugés et être inclusif. Comment l'INSPQ est-il tenu responsable de la qualité de son travail ? Compte tenu de sa responsabilité et de son impact sur la population, à qui l'INSPQ doit-il rendre des comptes pour s'assurer d'avoir et de maintenir les normes les plus élevées ? La science fondée sur des données probantes est tenue responsable de la qualité du travail par un examen par des pairs indépendants, dans laquelle les auteurs ne savent pas qui sont les évaluateurs. L'INSPQ ne peut pas choisir ses examinateurs externes. Aucun des examinateurs externes de ce rapport n'avait une expertise en SCM. La qualité du travail de l'INSPQ ne peut être entachée par la partialité des examinateurs.

Pour résumer, une approche méthodologique approfondie, une consultation d'experts, un engagement avec la communauté de la SCM et un mandat de recherche cohérent auraient abouti à des conclusions différentes de celles du *rapport*. Les conclusions du *rapport* risquent de causer

un préjudice considérable aux personnes souffrant de SCM. Depuis sa publication, des membres de la communauté de la SCM ont choisi de mettre fin à leur vie et continueront probablement à le faire si leur état continue d'être déformé. Par conséquent, nous sollicitons votre soutien pour inciter l'Institut national de santé publique du Québec à rétracter et à dépublier **immédiatement** ce *rapport* dévastateur.



Rohini Peris
Présidente et chef de la direction, ASEQ-EHAQ

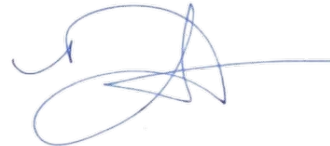


Michel Gaudet
Vice-président et directeur exécutif, ASEQ-EHAQ

Conseillers médicaux et scientifiques de l'ASEQ-EHAQ



John Molot M.D., FCFP, LM
Liaison médico-légale, Clinique de santé
environnementale, Toronto, Ontario
Chargé de cours, Faculté de médecine Université
d'Ottawa



Marie Andrée Pigeon M. D., LMCC
Omnipraticienne, ouvrant en santé au travail



Marie-Claude Letellier, M.D., M.Sc., Mch.A.
Microbiologiste et médecin spécialiste en santé
publique et médecine préventive



Pierre L. Auger M. D., M.Sc., FRCSCM
Médecine du travail

Cette lettre, y compris tous les documents mentionnés dans l'annexe ci-dessous, peut être consultée sur la page web non publique de l'ASEQ, à l'adresse suivante : <https://aseq-ehaq.ca/plainte/>

Annexe

1. Lettre de l'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ) adressée au Dr Gaétan Carrier, médecin spécialiste en médecine du travail, Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ), datée du 3 octobre 2021.
2. Lettre de l'ASEQ adressée au Dr François Desbiens, vice-président aux affaires scientifiques, INSPQ, datée du 1er novembre 2021.
3. Lettre de l'ASEQ adressée à Julie Dostaler, secrétaire générale et directrice par intérim valorisation scientifique et qualité, INSPQ, datée du 9 novembre 2021.
4. Lettre de l'ASEQ adressée à Julie Dostaler, secrétaire générale et directrice par intérim valorisation scientifique et qualité, INSPQ, datée du 2 novembre 2022.
 - 4.1 Réponse de l'ASEQ à la réponse de l'INSPQ. Deuxième plainte sur le rapport de l'INSPQ intitulé : Le syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques. Datée du 9 novembre 2022.
 - 4.2 Lettre d'appui pour l'ASEQ de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN). Datée du 9 novembre 2022.
5. Lettre de l'ASEQ adressée à M. Christian Dubé, ministre de la Santé et des Services sociaux, datée du 19 octobre 2021.
6. Lettre de l'ASEQ adressée à M. Christian Dubé, ministre de la Santé et des Services sociaux, datée du 29 octobre 2021.
7. Lettre de l'ASEQ adressée à M. Christian Dubé, ministre de la Santé et des Services sociaux, datée du 2 novembre 2021.
8. Lettre de Julie Dostaler, secrétaire générale et directrice par intérim valorisation scientifique et qualité, INSPQ, à l'ASEQ, datée du 28 février 2022.
9. Hypersensibilité chimique multiple : État d'avancement des travaux' préparé par l'INSPQ, daté du 15 mars 2013.
10. Chapitre 10 : Analyse des références du rapport de l'INSPQ. ASEQ, 2022.
11. Chapitre 10 : Évaluation critique du rapport de l'INSPQ. ASEQ, 2022.
12. Chapitre 11 : Évaluation critique du rapport de l'INSPQ. ASEQ, 2022.
13. Lettre à l'ASEQ du Dr Alain Poirier, directeur de la santé publique nationale et sous-ministre adjoint MSSS, datée du 23 avril 2012.
14. Lettre à l'ASEQ du Dr Alain Poirier, directeur de la santé publique nationale et sous-ministre adjoint MSSS, datée du 18 juin 2012.
15. Lettre à l'ASEQ du Dr Horacio Arruda, directeur de la santé publique nationale et sous-ministre adjoint MSSS, datée du 12 février 2014.

16. Lettre de Caroline Bélanger, datée du 5 mars 2022.
17. Document d'étude d'impact. Réponses des personnes atteintes de SCM. Résumé du questionnaire sur l'impact du rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple (SCM). ASEQ, 2022.
18. Lettre de la Dre Lynn Marshall, de la Dre Chantal Perrot, de la Dre Justine Dembo et du Dr James Whyte, datée du 20 octobre 2021.
19. Un courriel de Gabrielle Julien, conseillère politique au cabinet du ministre de la Santé et des Services sociaux, datée du 13 janvier 2022.
20. Lettre de l'ASEQ adressée à Gabrielle Julien, Conseillère Politique, Cabinet du ministre de la Santé et des Services sociaux, datée du 24 janvier 2022.
21. Lettre du Dr François Desbiens, vice-président aux affaires scientifiques, INSPQ, datée du 8 octobre 2021.
22. Lettre de l'ASEQ adressée au Dr François Desbiens, vice-président aux affaires scientifiques, INSPQ, datée du 12 octobre 2021.