



Expériences vécues de la sensibilité chimique multiple : Résumés des groupes de discussion

Dans le domaine de la santé, peu d'affections sont aussi mal comprises et mal représentées que la sensibilité chimique multiple (SCM), une condition chronique caractérisée par une sensibilité accrue à divers déclencheurs environnementaux, tels que des produits chimiques et des parfums. Les idées fausses qui entourent la SCM contribuent non seulement à la stigmatisation, mais posent également des problèmes importants aux personnes qui vivent avec cette condition.

Conscients du besoin pressant de s'attaquer de front à ces idées fausses, nous avons animé une série de groupes de discussion, offrant ainsi aux personnes touchées par la SCM une plateforme leur permettant de partager leurs expériences personnelles. Nos participants ont courageusement partagé leurs histoires, mettant en lumière les réalités quotidiennes de la vie avec la SCM.

En écoutant leurs histoires, il est devenu évident que les idées fausses qui entourent la SCM ne sont pas seulement préjudiciables, elles sont débilatantes. Qu'il s'agisse de faire face au jugement et au scepticisme ou de rencontrer des barrières dans l'accès aux services essentiels,

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



les personnes atteintes de SCM endurent une myriade de défis en raison du manque de sensibilisation de la société.

En compilant ce résumé, notre objectif est double : amplifier les voix des personnes touchées par la SCM et remettre en question les idées fausses qui continuent à perpétuer la stigmatisation et la discrimination. Nous espérons qu'en partageant ces témoignages personnels, nous pourrions encourager une plus grande prise de conscience, une meilleure compréhension et une plus grande empathie à l'égard des personnes vivant avec la SCM.

Nous vous invitons à explorer les informations contenues dans ce résumé et à nous rejoindre dans notre mission qui consiste à combattre les idées fausses, à faire tomber les barrières et à créer une société plus inclusive et plus solidaire pour les personnes atteintes de SCM.

Les séances de discussion ont été menées en petits groupes sur Zoom, afin de garantir l'inclusion, la participation et l'accessibilité de tous les participants. Au total, 30 participants ont pris part à ces sessions. D'un point de vue démographique, l'âge moyen des participants pour l'ensemble des sessions était d'environ 60 ans, avec des âges allant de 40 à 80 ans. Les séances ont permis à des personnes provenant principalement de l'Ontario, du Québec et de la Colombie-Britannique de partager leurs expériences et leurs points de vue sur divers sujets liés à la SCM. Cette représentation géographique a permis de comprendre les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SCM dans différentes provinces.

Les discussions des groupes de réflexion se sont articulées autour de trois thèmes principaux, chacun d'entre eux ayant été mené à des moments différents :

1. **Novembre 2022** : L'accent a été mis sur l'exploration des expériences et des besoins des personnes vivant avec la SCM.
2. **Janvier 2023** : La discussion a porté sur les mesures d'accommodements et les stratégies visant à soutenir les personnes atteintes de SCM dans leur vie quotidienne.
3. **Janvier 2024** : L'accent a été mis sur les stratégies de prévention visant à minimiser l'exposition aux déclencheurs et à améliorer la qualité de vie en général des personnes atteintes de la SCM.



Tout au long des discussions de groupe, plusieurs thèmes clé ont émergé, reflétant les expériences partagées et les défis rencontrés par les participants.

1. Déclencheurs environnementaux

Les déclencheurs environnementaux, tels que les parfums et les produits chimiques, représentent un défi majeur pour les personnes atteintes de SCM. Ces déclencheurs, qui vont des parfums aux produits de nettoyage et aux détergents à lessive, nous entourent partout et affectent tous les aspects de la vie quotidienne. Il est donc pratiquement impossible de les éviter et cela a un impact profond sur la capacité des personnes atteintes de SCM à s'engager dans des activités de routine et à accéder aux services essentiels. C'est une bataille constante pour éviter ces déclencheurs, mais ils sont partout - dans les maisons, les espaces publics, et même à l'extérieur. Les participants ont partagé leurs difficultés à naviguer dans les espaces publics comme les épiceries ou les pharmacies. Les participants ont fait part de leurs difficultés à naviguer dans les espaces publics tels que les épiceries ou les pharmacies. Les parfums et les produits chimiques de nettoyage rendent souvent ces environnements insupportables. En outre, le risque de contamination chimique des produits alimentaires aggrave encore ces difficultés, car le personnel ou d'autres clients peuvent toucher des produits alimentaires après avoir été exposés à des produits chimiques. Une fois contaminés, ces produits ne peuvent plus être consommés et doivent être jetés. Même des activités simples, telles qu'une promenade ou une rencontre avec des amis, peuvent devenir accablantes et invalidantes en raison de la présence de déclencheurs introduits dans l'environnement, tels que les parfums des produits de lessive émanant des bouches de séchage, qui parfument l'air extérieur du quartier. Il devient alors impossible de profiter d'une activité en plein air sur une terrasse ou de jardiner. Les participants ont décrit avec force l'impact écrasant de ces déclencheurs et les conséquences considérables de la SCM sur leur vie.

« Et chaque fois que je suis exposée à quelque chose comme ça, cela me rend encore plus sensible. C'est comme si je me mettais des briques sur le dos, chaque fois c'est de plus en plus difficile de sortir. » Participant au groupe de discussion, novembre 2023

« Je sais que je vais devoir rentrer à la maison et aérer mes vêtements pendant peut-être une semaine, parce que les parfums sont restés collés à mes vêtements. Et vous savez, je dois me doucher dès que je franchis la porte. Sinon, je vais avoir une sérieuse migraine et des difficultés à respirer pour le reste de la nuit. » Participant au groupe de discussion, novembre 2023



2. Effets sur la santé physique

Au cours de nos discussions, les participants ont raconté les profondes souffrances physiques qu'ils endurent quotidiennement. Ces symptômes, qui varient considérablement d'un individu à l'autre, sont débilitants et perturbent considérablement leur capacité à mener une vie normale. Lorsqu'ils sont confrontés à des déclencheurs, ils déclarent ressentir des effets qui peuvent durer plusieurs jours. Ces symptômes vont des chocs anaphylactiques et de l'inconscience aux troubles cognitifs, en passant par des nausées, des palpitations cardiaques, des vomissements et une sensibilité accrue à divers stimuli. L'éventail des symptômes rapportés par les participants a affecté plusieurs systèmes corporels, notamment les systèmes respiratoire et gastro-intestinal, des irritations de la peau et les fonctions cognitives. Certains ont décrit des douleurs sévères et durables, des spasmes musculaires et des maladies chroniques concomitantes telles que l'asthme, qui ont aggravé leurs problèmes de santé. En outre, les participants ont souvent souligné l'impact profond de la SCM sur leur bien-être général, citant la fatigue extrême, le sommeil agité, l'irritation des sinus et les fluctuations de la tension artérielle comme des problèmes courants.

« Il m'est arrivé plusieurs fois d'appeler presque une ambulance, car je suis confuse, irritable et j'ai des maux de tête. J'ai maintenant des migraines. Le médecin pense que toute cette histoire d'yeux est due à des migraines que je n'ai jamais eues auparavant. J'avais des migraines normales à cause de la nourriture, mais c'est un autre type de migraine, qui vous désoriente beaucoup, mais c'est une situation horrible. » Participant au groupe de discussion, janvier 2024

« L'un de mes pires symptômes est la douleur. J'ai mal partout, dans chaque centimètre de mon corps, 24 heures sur 24, parce que je n'ai jamais de répit. Il y a toutes sortes de douleurs, comme des douleurs articulaires, des douleurs nerveuses, des douleurs musculaires, des raideurs musculaires. La pire est probablement celle que j'appelle la douleur nerveuse. C'est une sensation de brûlure dans tout le corps. C'est presque comme une congestion cérébrale ou un mal de dents. Partout dans mon corps, 24 heures sur 24. Je n'arrive même pas à croire que j'ai vécu cela pendant 30 ans. La douleur est si forte que je la qualifierais d'impie » - Participant au groupe de discussion, janvier 2024

« J'ai l'impression que quelqu'un m'a plaqué contre un mur, que j'ai été écrasé par un camion ou que tout me fait atrocement souffrir et que je reste comme ça pendant des jours. Je peux avoir une crise d'asthme. Je peux avoir des tremblements quand je réagis, toutes sortes de choses différentes. » - Participant au groupe de discussion, janvier 2024



« Ils me demandent souvent comment c'est, j'ai mal à la tête, j'ai des problèmes pulmonaires, des problèmes oculaires, ça brûle. Oui, dès que je rentre à la maison, je dois me laver. »

Participant au groupe de discussion, novembre 2023

3. Barrières comportementales

Les personnes atteintes de SCM sont confrontées à des barrières comportementales, à la stigmatisation et à la discrimination résultant d'une ignorance généralisée et d'un manque de sensibilisation. Ces barrières imposent un lourd tribut, obligeant les individus à se défendre en permanence. Beaucoup décrivent cette tâche comme épuisante et frustrante, car ils se heurtent régulièrement à des perceptions négatives, à des confrontations et même à des accusations de harcèlement. L'une des idées fausses les plus préjudiciables sur la SCM, malheureusement très répandue, est son attribution à des causes psychologiques. Cette idée fautive n'est pas seulement source de discrimination, elle est aussi à l'origine d'expériences pénibles. Leurs luttes sont rejetées et invalidées, ce qui les prive du soutien dont elles ont désespérément besoin. Une autre idée fautive très répandue associe la SCM uniquement à la sensibilité aux odeurs, alors qu'en réalité, elle est déclenchée par l'exposition à des produits chimiques, y compris ceux présents dans les parfums. Par exemple, certains peuvent croire qu'ils adhèrent à une politique sans parfum, sans savoir que certains produits étiquetés comme étant sans parfum contiennent des agents chimiques masquants, perpétuant ainsi la stigmatisation et l'incompréhension. Le consensus parmi les participants à nos discussions était clair : une campagne d'éducation solide est nécessaire pour dissiper les idées fausses, éduquer le public et les décideurs politiques, et promouvoir une compréhension plus profonde de la SCM à la fois du point de vue médical et sociétal.

« Vous avez essayé de prendre, vous savez, mes droits humains sur une base individuelle, un par un, mais c'est épuisant, c'est tout, mais surtout pour les personnes qui sont déjà malades. Et je trouve que lorsque vous essayez de le faire, vous rencontrez barrière après barrière, les systèmes qui sont en place pour vous aider finissent souvent par vous laisser tomber. »

Participant au groupe de discussion, novembre 2022

« Je défends activement cette cause chaque fois que j'en ai l'occasion. Je suis donc constamment accusée de harcèlement et de tout le reste. C'est donc très difficile à gérer. »

Participant au groupe de discussion, novembre 2023

4. Manque de soutien en matière de soins de santé



Dans le domaine de la santé, le manque de compréhension de la SCM est particulièrement préjudiciable. Elle est unanimement reconnue comme l'un des défis les plus urgents, car de nombreux professionnels de la santé ne connaissent pas la SCM ou ne la reconnaissent pas comme une affection médicale légitime. Les professionnels de la santé manquent cruellement de connaissances sur la SCM. D'innombrables personnes atteintes de SCM luttent pour trouver des médecins qui comprennent leur état. Cette lutte entraîne souvent des retards de diagnostic, des difficultés d'accès aux traitements appropriés et, par conséquent, une aggravation de leur état de santé. Ce manque de connaissances est dû au fait que la SCM n'est pas incluse dans le programme des écoles de médecine, ce qui entraîne un manque de formation chez les médecins. Cela conduit de nombreuses personnes à éviter de rechercher des soins médicaux essentiels, car les visites chez le médecin peuvent souvent aggraver leur état. Des facteurs tels que la présence de produits chimiques et de parfums dans les salles d'attente et les zones de traitement, et ceux utilisés par le personnel médical, associés à des interactions négatives avec des médecins qui rejettent leurs préoccupations en les qualifiant de problèmes de santé mentale, ont été soulignés comme des expériences particulièrement pénibles. Le fait de devoir constamment défendre leurs besoins en matière de santé et de se heurter à la résistance des médecins peut s'avérer extrêmement stressant, certains choisissant même de renoncer complètement aux soins médicaux.

« Nous sommes donc toujours en train de nous défendre, d'assumer la responsabilité de notre propre santé, et ce n'est pas facile pour tout le monde. Je connais des femmes qui ont complètement baissé les bras. Maintenant elles sont à la maison, elles se laissent mourir et elles ont décidé de ne pas se faire soigner. » Participante à un groupe de discussion, novembre 2023

5. Éducation et emploi

Pour de nombreuses personnes atteintes de SCM, il est très difficile de conserver un emploi ou de poursuivre des études, en raison de déclencheurs tels que les produits chimiques, y compris ceux contenus dans les parfums, qui constituent des barrières à l'accessibilité dans l'environnement bâti. Les conséquences économiques sont considérables, les individus subissant des pertes d'emploi et une baisse de productivité résultant de l'exposition aux parfums et aux produits chimiques sur le lieu de travail, ce qui pousse beaucoup d'entre eux dans la pauvreté. Bien que les médecins jouent un rôle crucial dans la promotion des accommodements, ce soutien est malheureusement rare. Les médecins refusent souvent de fournir les accommodements nécessaires, ce qui entrave la capacité des personnes concernées à réussir dans le cadre de leur éducation ou de leur travail. Même dans les cas où



des politiques existent sur le lieu de travail, telles que les politiques sans parfums, elles ne sont souvent pas appliquées, laissant les personnes atteintes de SCM frustrées par le manque de soutien. Par conséquent, beaucoup se sentent obligés de démissionner ou d'opter pour une retraite anticipée.

« Mon employeur voulait que je porte un masque à gaz et pensait que c'était une excellente solution pour que je puisse continuer à enseigner. » Participant au groupe de discussion, novembre 2022

6. Défis en matière de logement

L'obtention d'un logement approprié est un autre défi monumental pour de nombreuses personnes atteintes de SCM. Les contraintes économiques résultant des difficultés d'emploi les obligent souvent à résider dans des conditions de vie insalubres. De plus, la présence de moisissures et l'exposition aux produits parfumés des voisins, tels que les odeurs de lessive, les produits de nettoyage, les pesticides et les polluants extérieurs comme la fumée des barbecues ou le chauffage au bois, limitent encore davantage leurs choix en matière de logement. Malheureusement, les demandes d'accommodements se traduisent souvent par des abus, du harcèlement et de la discrimination et, dans certains cas, par une exposition intentionnelle à des produits chimiques. Cette discrimination peut venir des propriétaires, des voisins ou même des autorités locales. Les participants à nos discussions ont souligné les difficultés rencontrées avec les règlements locaux et l'absence de recours pour résoudre les problèmes qui ont un impact direct sur le cadre de vie. Certaines personnes atteintes de SCM sont confrontées à la terrible réalité de l'itinérance et doivent vivre dans des conditions difficiles, par exemple dans des voitures pendant les mois d'hiver, afin d'éviter l'exposition à des produits chimiques nocifs. Une histoire particulièrement pénible a été racontée, celle d'une femme qui a opté pour la mort médicalement assistée en raison de l'absence d'un logement sûr. Malheureusement, ce cas déchirant n'est pas isolé, illustrant les conséquences profondes de la négligence gouvernementale et le besoin urgent d'une intervention systémique.

« Une femme a lutté contre la SCM à Niagara Falls, à quelques villes de chez moi, pendant deux ans, et les médecins se sont battus pour elle. Les médecins se sont battus pour elle et elle a fini par recourir à la mort médicalement assistée. Je trouve cela déplorable, car il est clair qu'elle ne voulait pas mourir parce qu'ils se battaient pour lui trouver un logement sûr. Cela me rend malade. Pourquoi le gouvernement ne fait-il rien à ce sujet ? » - Participante à un groupe de discussion, novembre 2022



« J'ai l'impression que le monde entier est devenu complètement inaccessible. Je me bats contre mon ancien propriétaire pour les droits de la personne et ils ont pulvérisé des produits dans le couloir, ce qui était intentionnel. Ils ont utilisé du Pine Sol, le bâtiment était moisi. Je mène cette bataille. Je n'ai pas l'énergie nécessaire. Mais c'est ce que je fais. » - Participant au groupe de discussion, novembre 2022

« J'essaie de trouver un endroit où passer l'hiver, de savoir où camper, etc. Je ne suis pas dans le logement le plus sûr, mais c'est probablement mieux que d'essayer de prendre le risque de faire autre chose et de me retrouver dans une situation encore pire. Je reste donc là où je suis. » Participant au groupe de discussion, novembre 2022

7. Isolement social

Dans nos groupes de discussion, l'évitement est apparu comme la principale stratégie de prévention. (L'évitement, comme approche préventive, implique de rester à l'écart des produits chimiques connus, des personnes qui les utilisent, et des lieux dans lesquels ils sont utilisés pour causer des réactions indésirables). Cependant, cette stratégie a un coût. En conséquence, l'isolement social apparaît comme un défi prédominant et profondément marquant. Les participants expriment fréquemment des sentiments de solitude et d'isolement, ainsi qu'un profond sentiment de déconnexion par rapport à leur environnement. La nécessité d'éviter constamment les environnements déclencheurs et les interactions sociales devient un aspect déterminant de leur vie, un mécanisme d'accommodement essentiel à leur survie. Les effets néfastes de l'isolement sont décrits de manière frappante, de nombreux participants racontant qu'ils ont vécu dans l'isolement le plus total, soulignant les conséquences de cette situation sur leur bien-être mental et physique. Ce besoin constant de vigilance limite leur capacité à s'engager dans leur communauté ou à s'adonner à des passe-temps, les privant essentiellement de toute activité significative. Malgré ces difficultés, beaucoup choisissent d'endurer leurs symptômes pour maintenir leurs relations, ce qui crée un conflit interne permanent. Les sentiments d'incompréhension ou de stigmatisation de la part des autres viennent s'ajouter au fardeau de l'isolement. Certains participants ont indiqué que les membres de leur famille pouvaient attribuer la SCM à des problèmes de santé mentale ou rejeter complètement leurs symptômes, ce qui entraîne un sentiment de déconnexion ou même d'invalidation de leurs expériences. Cela peut créer des difficultés au sein des familles, exacerbant encore l'isolement ressenti par les personnes qui gèrent la SCM.

« L'évitement est ce qui m'évite d'être exposé à un produit chimique, ce qui implique des symptômes immédiats et graves et de me sentir malade à cause de cette exposition pendant des périodes plus ou moins longues. L'évitement me permet de me sentir bien pendant un



certain temps, jusqu'à ce que la prochaine exposition se produise, souvent de manière inattendue, sans que je puisse la contrôler. Éviter signifie également éviter les gens et les lieux. Cela signifie que je dois renoncer à mon travail et à des activités que j'appréciais auparavant, comme aller au cinéma, rendre visite à ma famille et participer à des événements sociaux. »
Participant à un groupe de discussion, janvier 2024

« Je dirais même un isolement social presque total. Dans mon cas, ce sont même les membres de la famille qui ne coopèrent pas. Cela fait tellement d'années, le contact humain, à un moment donné, juste un câlin de votre sœur ou de votre fils ou d'un ami qui vient se promener, cela ferait tellement de bien. On ne peut pas se rapprocher des gens. Pas d'activités de loisirs. Pas de sorties culturelles. Nous sommes confinés à la maison et à la télévision. Je veux dire, à un moment donné, la télé et la radio ne nourrissent plus l'âme, vous savez. » - Participant au groupe de discussion, novembre 2023 (français)

« En tant que personne vivant seule, l'impact est que je n'ai aucun contact humain. Cela devient extrêmement, extrêmement, extrêmement difficile sur le plan mental et psychologique. L'impact est immense. » - Participant au groupe de discussion, novembre 2023

8. Charge financière

Pour les personnes atteintes de SCM, la recherche d'un environnement plus sain et sans déclencheurs, essentielle à la gestion de leur maladie, nécessite un investissement financier important. Nombre d'entre elles vivent déjà dans la pauvreté en raison de difficultés à conserver leur emploi, ce qui aggrave les difficultés auxquelles elles sont confrontées. Elles supportent le fardeau financier supplémentaire de la gestion de leur condition seules, sans soutien adéquat. Les personnes atteintes de SCM sont souvent confrontées à des défis financiers importants dans leur quête d'un environnement plus sain, sans déclencheur, essentiel à la gestion de leur condition. Nombre d'entre elles vivent déjà dans la pauvreté en raison de difficultés d'emploi, ce qui aggrave leurs difficultés. De plus, elles portent souvent ce fardeau seules, ne disposant pas des réseaux de soutien nécessaires. La gestion de la SCM et la réduction des déclencheurs environnementaux entraînent de nombreux coûts supplémentaires. Des normes de construction plus strictes peuvent être nécessaires pour créer des espaces de vie sûrs et favorables aux personnes atteintes de SCM, exempts de produits chimiques nocifs et d'irritants. En outre, l'installation de purificateurs d'air et d'eau spécialisés devient essentielle pour éliminer les allergènes et les polluants potentiels. Cela implique également l'achat de produits biologiques ou l'adoption de solutions les moins toxiques pour les articles ménagers tels que les produits de nettoyage et d'hygiène personnelle. De nombreuses personnes atteintes de SCM ont



également besoin de masques à charbon spécialisés pour filtrer les composés organiques volatils (COV), ainsi que de suppléments et de thérapies alternatives telles que les traitements naturopathiques. Contrairement aux interventions médicales conventionnelles, ces dépenses ne sont pas couvertes par l'assurance maladie, ce qui laisse les personnes concernées dans l'obligation de supporter elles-mêmes le fardeau financier, mettant encore plus à l'épreuve leurs ressources financières déjà limitées.

« Je deviens littéralement folle. Je n'ai pas assez d'heures pour avoir droit à l'assurance-emploi. Si je reçois des prestations de maladie et d'invalidité, ce n'est que 800 \$ par mois. Je ne peux pas travailler plus de 6 400 \$ par année. Mon loyer est de 1450 \$ - je n'aime pas ça - Voulez-vous que je demande à mourir ? Cela vous arrangerait-il que je mette fin à mes jours ? Je ne comprends pas. » - Participant au groupe de discussion, novembre 2022

9. Impact sur la santé mentale

Ce qui a résonné haut et fort, c'est un message de lutte, d'épuisement, de frustration et de solitude. Vivre avec la SCM pèse lourdement sur la santé mentale. Le stress perpétuel lié à la gestion d'une condition chronique, associé à la menace d'expositions imprévisibles, pèse lourdement sur les individus. L'isolement social exacerbe ces difficultés, entraînant des sentiments de dépression, une solitude intense et un sentiment d'abandon. Les contraintes financières résultant de la pauvreté ou de conditions de logement inadéquates ajoutent encore une couche de stress. Le manque de soutien et de compréhension de la part des différents secteurs de la société aggrave l'isolement ressenti par les personnes atteintes de SCM. Ce manque de soutien se manifeste de diverses manières, notamment par des attitudes dédaigneuses dans les cercles sociaux, le scepticisme, les préjugés et la stigmatisation de la part des professionnels de la santé, ainsi que par des idées fausses omniprésentes dans la société au sujet de cette condition. Le travail épuisant de devoir défendre ses droits de base, au cours duquel les personnes doivent sans cesse affirmer la validité de leurs expériences et de leurs besoins, se heurte souvent à des résistances, voire à de l'hostilité. Ce combat permanent pour la reconnaissance et l'accommodement pèse lourdement sur leur bien-être mental. Les participants ont exprimé fréquemment des sentiments de fatigue et de troubles émotionnels, reconnaissant souvent la suppression de leur colère en raison de l'épuisement pur et simple. Ces expériences directes soulignent le besoin pressant d'un soutien et d'une compréhension accrus pour les personnes qui gèrent la SCM.