



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



Environmental Health Association of Canada
Association pour la Santé Environnementale du Canada

Rapport sur les sensibilités chimiques multiples (SCM)

Comité des Nations unies sur les droits des personnes
handicapées

Commission CDPH 32ème session
Mars 2025

L'Association pour la santé environnementale du Canada

et

L'Association pour la santé environnementale du Québec

24 janvier 2025

Dédicace

Ce rapport est dédié à toutes les personnes vivant avec une sensibilité chimique multiple (SCM) au Canada et dans le monde entier. Vos voix, vos luttes et votre persévérance sont au cœur de ce travail, et nous ne nous arrêterons pas tant que vos droits ne seront pas pleinement reconnus, que votre dignité ne sera pas respectée et que les protections que vous méritez ne seront pas assurées.

Table des matières

Résumé	4
Introduction	5
Article 5 : Égalité et non-discrimination	6
Article 6 : Femmes handicapées	8
Article 8 : Sensibilisation	9
Article 9 : Accessibilité	12
Article 10 : Droit à la vie	14
Article 12 : Reconnaissance égale devant la loi	15
Article 13 : Accès à la justice	17
Article 19 : Vivre de manière indépendante et être inclus dans la communauté	19
Article 21 : Liberté d'expression et d'opinion, et accès à l'information	21
Article 24 : Éducation	23
Article 25 : Santé	24
Article 27 : Travail et emploi	25
Article 28 : Niveau de vie adéquat et protection sociale	26
Recommandations	27

Résumé

Ce rapport, compilé par les Associations pour la santé environnementale du Canada et du Québec, traite du besoin urgent d'une reconnaissance et d'une protection accrues des personnes vivant avec une sensibilité chimique multiple (SCM) dans le cadre des droits de la personne internationaux.

Les principales conclusions sont les suivantes :

- **Discrimination en matière de logement et d'emploi** : Les personnes atteintes de SCM se heurtent à des obstacles pour obtenir un logement ou un emploi en raison de leur besoin d'un environnement sain. Elles sont souvent incapables d'accéder à un logement ou à un espace de travail sûr, exempt de parfums, d'agents de nettoyage parfumé et d'autres produits chimiques toxiques.
- **Malentendus et diagnostics erronés** : La sensibilité chimique multiple est souvent confondue avec un trouble psychologique, ce qui entraîne une stigmatisation, des soins médicaux inadéquats et une marginalisation sociale.
- **Absence de protection juridique** : Les lois actuelles n'offrent pas une protection suffisante contre l'exposition intentionnelle aux produits chimiques ni de recours juridique clair pour les personnes lésées par une telle exposition.
- **Obstacles aux soins de santé** : De nombreux établissements médicaux ne parviennent pas à créer des espaces non parfumés et non toxiques, ce qui empêche les personnes souffrant de SCM d'accéder aux soins nécessaires.
- **Des espaces publics inaccessibles** : Les transports publics, les lieux de travail et les écoles ne sont pas aménagés pour les personnes atteintes de SCM, ce qui limite leur participation à la société.

Ce rapport se termine par des recommandations invitant les gouvernements et les organismes internationaux à renforcer les protections juridiques, à sensibiliser le public, à améliorer l'accessibilité et à accroître le financement de la recherche. Ces actions sont essentielles pour que les personnes atteintes de SCM puissent vivre en toute sécurité, dans la dignité et l'intégration.

Introduction

La sensibilité chimique multiple (SCM) est une condition qui se caractérise par des réactions indésirables, notamment à des expositions de faible intensité à des substances chimiques présentes dans des produits courants, tels que les parfums, les produits d'entretien, les pesticides et les matériaux de construction. Ces réactions peuvent être légères ou graves et entraînent souvent des perturbations importantes dans la vie quotidienne. Les symptômes peuvent être multiples et toucher de nombreux systèmes de l'organisme. Ils peuvent inclure des maux de tête intenses, une fatigue chronique, des vertiges, des nausées et des problèmes gastro-intestinaux. Les symptômes respiratoires tels que l'essoufflement, la respiration sifflante et l'oppression thoracique sont également fréquents. Des réactions cutanées, y compris des éruptions et de l'urticaire, peuvent se produire et, dans les cas extrêmes, une anaphylaxie. Les symptômes neurologiques tels que le brouillard cérébral, les pertes de mémoire et les difficultés de concentration sont fréquents¹. Les personnes atteintes de SCM peuvent être confrontées à des obstacles dans l'accès à des environnements sûrs, aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi. On estime que 3,5 % des Canadiens ont un diagnostic de sensibilité chimique multiple, mais cette condition reste largement incomprise et négligée.²

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) établit un cadre global pour la protection et la promotion des droits des personnes handicapées. De nombreuses dispositions de la CDPH sont essentielles pour relever les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SCM, notamment celles relatives à la non-discrimination, à l'accessibilité, au droit à la santé et au droit de vivre de manière indépendante et de participer pleinement à la société.

Cependant, les personnes atteintes de SCM se heurtent souvent à des obstacles uniques qui les empêchent d'exercer ces droits, en partie à cause du manque de reconnaissance généralisée de la SCM en tant que handicap et de l'absence d'accommodements spécifiques dans les espaces publics et privés. Ce rapport vise à examiner l'impact de la sensibilité chimique multiple sur la capacité des personnes concernées à jouir pleinement des droits

¹ Cette étude fournit une analyse des principaux symptômes de la sensibilité chimique multiple, en soulignant les symptômes physiques et neurocognitifs les plus courants, et renforce la nature complexe et multiforme de la condition. Del Casale, A., Ferracuti, S., Mosca, A., Pomes, L. M., Fiaschè, F., Bonanni, L., Borro, M., Gentile, G., Martelletti, P. et Simmaco, M. (2020). Syndrome de sensibilité chimique multiple : A Principal Component Analysis of Symptoms. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(18), 6551. <https://doi.org/10.3390/ijerph17186551>.

² Ce document indique que 3,5 % des Canadiens sont atteints de sensibilité chimique multiple (SCM), selon les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2020. Association québécoise pour la santé environnementale. (2020). *Caractéristiques démographiques de la population atteinte de sensibilité chimique multiple au Canada, 2020*. Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2020 : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2020, Statistique Canada. Reçu en octobre 2021. Consulté sur le site <https://aseq-eha.ca/wp-content/uploads/2021/11/CCHS-2020-Canada-EN-1.pdf>.

inscrits dans la CDPH, et à proposer des actions ciblées pour relever ces défis, en veillant à ce que les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple bénéficient des mêmes droits et des mêmes possibilités que les autres.

Article 5 : Égalité et non-discrimination

Les personnes atteintes de SCM sont confrontées à d'importants obstacles à l'égalité et à l'inclusion, principalement en raison de l'incompréhension généralisée et du manque de reconnaissance de la condition. La sensibilité chimique multiple, qui provoque de graves réactions aux produits chimiques présents dans les produits de la vie courante, conduit souvent à l'exclusion des environnements sociaux, professionnels et médicaux auxquels d'autres personnes peuvent accéder sans problème.

Dans le domaine de la santé, les personnes atteintes de SCM sont souvent victimes d'erreurs de diagnostic, de rejet, de préjugés ou de stigmatisation de la part de professionnels de la santé qui, parfois délibérément, ne reconnaissent pas la condition ou n'en comprennent pas la gravité. En conséquence, elles peuvent se voir refuser un traitement approprié, ce qui les prive du soutien médical dont elles ont besoin pour gérer leur condition. Ce manque de compréhension au sein des systèmes de santé limite l'accès aux soins, ce qui aggrave encore les problèmes de santé auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SCM .³

L'environnement physique est un autre domaine critique où la discrimination se produit. Les espaces publics, les lieux de travail, les écoles et même les établissements de santé ne sont généralement pas conçus en tenant compte des besoins des personnes atteintes de SCM. L'exposition aux produits chimiques présents dans ces espaces, qu'il s'agisse de produits de nettoyage, de parfums ou de matériaux de construction, peut déclencher des symptômes débilitants. En conséquence, les personnes atteintes de SCM sont souvent incapables d'accéder à ces environnements en toute sécurité, ce qui les exclut de nombreux espaces publics et sociaux.

Sur le lieu de travail, la discrimination en matière d'emploi est fréquente. De nombreux lieux de travail contiennent des substances ou des produits chimiques qui rendent difficile ou impossible pour les personnes atteintes de SCM de travailler sans subir de graves conséquences pour leur santé. Malgré la nécessité d'accommodements raisonnables - tels que des espaces sans

³ Cette étude traite de la stigmatisation et des erreurs de diagnostic auxquelles les personnes atteintes de SCM sont confrontées dans les établissements de santé, en soulignant comment ces obstacles entravent l'accès à des soins appropriés et contribuent à la marginalisation des personnes atteintes de cette condition. Bellman, V. et Zolnikov, T. (2022). Multiple Chemical Sensitivity : The Under recognized Diagnosis but True Disease (La sensibilité chimique multiple : un diagnostic méconnu mais une véritable condition). *European Psychiatry*, 65(Suppl 1), S239. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2022.103901>

parfums, les moins toxiques ou des modalités de travail flexibles - de nombreuses personnes atteintes de SCM ne bénéficient pas de ces accommodements ou sont contraintes de quitter leur emploi en raison de l'absence d'options accessibles. Cela contribue à des niveaux élevés de chômage ou de sous-emploi parmi les personnes atteintes de SCM, perpétuant ainsi l'instabilité financière et la marginalisation sociale.

Sur le plan social, les personnes atteintes de SCM sont souvent confrontées à l'isolement et à la stigmatisation, en particulier parce que la condition est largement invisible pour les autres. Les personnes atteintes de SCM sont souvent exclues des événements sociaux ou des activités familiales en raison des expositions chimiques qui peuvent déclencher leurs symptômes. Cette exclusion est souvent aggravée par un manque de compréhension et d'empathie de la part des amis, de la famille et de la communauté au sens large, ce qui exacerbe l'isolement social ressenti par de nombreuses personnes.

En outre, la reconnaissance juridique de la sensibilité chimique multiple en tant que handicap reste incohérente, ce qui prive les personnes concernées de toutes les protections dont elles ont besoin. Bien que la sensibilité chimique multiple ait été officiellement reconnue comme un handicap par la Commission canadienne des droits de la personne, la mise en œuvre pratique et la compréhension de ce statut restent limitées⁴. Par conséquent, les personnes atteintes de SCM n'ont pas droit aux mêmes accommodements ni aux mêmes garanties juridiques que les personnes souffrant d'autres handicaps reconnus. Ce manque de connaissances restreint leur accès aux accommodements nécessaires dans les espaces publics, les établissements de soins de santé et les lieux de travail, ce qui limite encore leur pleine participation à la société.

Pour les personnes atteintes de SCM, ces obstacles à l'égalité et à la non-discrimination ne sont pas seulement une source permanente de difficultés, mais aussi un déni direct de leur droit à vivre de manière indépendante, à accéder aux services essentiels et à participer pleinement à la société. Le manque de soutien systémique, de protection juridique et de sensibilisation du public laisse de nombreuses personnes atteintes de SCM marginalisées et vulnérables, soulignant le besoin urgent d'une plus grande reconnaissance et d'une action visant à garantir le respect de leurs droits.

⁴ La Commission canadienne des droits de la personne reconnaît la sensibilité chimique multiple (SCM) comme une déficience en vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne, reconnaissant que les personnes atteintes de SCM ont droit à des protections juridiques contre la discrimination dans divers domaines, y compris l'emploi et l'hébergement. Commission canadienne des droits de la personne. (2007). *La sensibilité chimique multiple et la loi canadienne sur les droits de la personne*. Extrait de

Article 6 : Femmes handicapées

Les femmes atteintes de SCM sont touchées de manière disproportionnée par la condition en raison d'une combinaison de facteurs biologiques, sociaux et économiques. Bien que la sensibilité chimique multiple puisse toucher n'importe qui, elle est beaucoup plus répandue chez les femmes, et plusieurs raisons interconnectées contribuent à cette disparité .⁵

Biologiquement, les femmes sont plus susceptibles de développer une sensibilité chimique multiple en raison de différences physiologiques qui les rendent plus vulnérables aux toxines environnementales. La recherche indique que les femmes peuvent accumuler une plus grande charge toxique au fil du temps en raison des différences dans la façon dont les produits chimiques sont métabolisés et stockés dans le corps. Cela peut accroître leur vulnérabilité à la sensibilité chimique multiple, car l'exposition répétée à des substances nocives peut progressivement conduire à la sensibilité chimique multiple. Les femmes ont également tendance à avoir des niveaux plus élevés de certaines substances chimiques dans leur corps en raison de leur plus grande exposition aux produits ménagers et de soins personnels courants. L'effet cumulatif de cette exposition augmente la vulnérabilité des femmes à la sensibilité chimique multiple.

En outre, les femmes atteintes de SCM se heurtent fréquemment à l'incompréhension et au rejet de leur état, tant sur le plan social qu'au sein du système de santé. En raison de l'invisibilité de la sensibilité chimique multiple, on dit souvent aux femmes que leurs symptômes sont exagérés, psychologiques ou liés au stress. Cette stigmatisation entraîne des retards dans le diagnostic et le traitement, ce qui prive de nombreuses femmes des soins dont elles ont besoin. Lorsqu'elles recherchent des soins médicaux, les femmes peuvent être accueillies avec scepticisme ou être rejetées par des prestataires de soins de santé qui ne connaissent pas la sensibilité chimique multiple, ce qui complique encore leur accès à des soins appropriés. Ces erreurs de diagnostic et cette négligence médicale peuvent aggraver la gravité de leur état, en particulier lorsque leurs symptômes sont mal compris ou ignorés .⁶

Sur le plan économique, les femmes atteintes de SCM sont confrontées à des difficultés supplémentaires. La discrimination en matière d'emploi est fréquente, car de nombreux lieux de travail ne sont pas équipés pour accueillir des employés atteints de SCM. Les espaces publics

⁵ Cet article explore la nature sexuée des risques sanitaires environnementaux et leur impact disproportionné sur les femmes. Réseau international pour l'élimination des polluants (IPEN). (2020). *Les femmes et les produits chimiques : Genre, santé et injustice environnementale*. Extrait de https://ipen.org/sites/default/files/documents/women_and_chemicals_factsheet.pdf

⁶ Cette étude explore les défis uniques auxquels les femmes atteintes de SCM sont confrontées lors des rencontres médicales, notamment le rejet de leurs symptômes et la difficulté d'obtenir un diagnostic et un traitement appropriés. Briones-Vozmediano, E. et Espinar-Ruiz, E. (2019). Comment les femmes souffrant de sensibilité chimique multiple vivent-elles la rencontre médicale ? Une étude qualitative en Espagne. *Social Science & Medicine*, 238, 1110-1120. <https://doi.org/10.1016/j.sscmed.2019.1110-1120>

et les environnements professionnels contiennent souvent des produits chimiques, des désodorisants et d'autres substances qui peuvent déclencher des symptômes graves chez les personnes atteintes de SCM. En l'absence d'accommodements appropriés - tels que des politiques sans parfums, des systèmes de filtration de l'air ou la possibilité de travailler à distance - les femmes peuvent être contraintes de quitter leur emploi ou de ne pas trouver d'emploi stable. Cette situation est particulièrement difficile pour les femmes qui sont souvent les principales personnes en charge de leur famille, car la combinaison du chômage, du sous-emploi et des coûts des soins de santé crée une pression économique importante.⁷

L'intersection de ces facteurs biologiques, sociaux et économiques crée un ensemble d'obstacles pour les femmes atteintes de SCM. Elles sont plus susceptibles d'être confrontées à des licenciements médicaux, à la discrimination dans l'emploi et à l'exclusion sociale, tout en devant faire face aux effets physiques d'une condition souvent mal comprise. Ces défis font qu'il est plus difficile pour les femmes atteintes de SCM de mener une vie indépendante et épanouie et de participer pleinement à la société. Pour aborder ces questions, il faut comprendre les expériences médicales genrées des femmes atteintes de SCM, car leurs besoins sont façonnés par une combinaison unique de facteurs qui les exposent à un risque plus élevé de subir toutes les conséquences de la condition.

Article 8 : Sensibilisation

La sensibilisation à la sensibilité chimique multiple est un aspect essentiel de la réponse aux besoins des personnes qui vivent avec cette condition. La sensibilité chimique multiple est largement incomprise et souvent rejetée, tant dans la société en général qu'au sein de la communauté médicale. Malgré la reconnaissance croissante des problèmes de santé liés à l'environnement, la sensibilité chimique multiple reste mal comprise, ce qui conduit à des erreurs de diagnostic, à une marginalisation et à une discrimination généralisée. Le manque de sensibilisation, tant chez les professionnels de la santé que dans le grand public, a des conséquences importantes pour les personnes souffrant de SCM, car il a un impact direct sur leur capacité à recevoir des soins appropriés, à bénéficier d'accommodements et à être acceptés socialement.

Au sein de la communauté médicale, la nécessité d'une plus grande sensibilisation est cruciale. Les professionnels de la santé, y compris les médecins généralistes, les spécialistes et le

⁷ Cette étude, qui s'appuie sur les données de l'Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) des États-Unis, explore la discrimination sur le lieu de travail à l'encontre des personnes atteintes de SCM, en soulignant que les femmes atteintes de SCM sont confrontées à des défis importants, en particulier en ce qui concerne les accommodements raisonnables et les résultats de la résolution du litige. Vierstra, C. V., Rumrill, P. D., Koch, L. C. et McMahon, B. T. (2007). Multiple chemical sensitivity and workplace discrimination : The national EEOC ADA research project. *Work*, 28(4), 391-402. <https://doi.org/10.1080/15387180701481111>

personnel des salles d'urgence, manquent souvent de connaissances sur la sensibilité chimique multiple. Ce manque de connaissances a pour conséquence que les patients atteints de SCM sont rejetés, mal diagnostiqués ou, pire, stigmatisés lorsqu'ils cherchent à se faire soigner pour leurs symptômes. Il n'y a pas non plus de consensus dans le domaine médical concernant les causes et le traitement de la sensibilité chimique multiple, ce qui complique encore le diagnostic et les soins. De nombreux prestataires de soins de santé manquent encore de formation en matière de santé environnementale et de toxicologie, ce qui les empêche de reconnaître les facteurs environnementaux qui déclenchent les symptômes de la sensibilité chimique multiple. Par conséquent, les patients peuvent être confrontés à une série de diagnostics erronés ou se voir prescrire des médicaments qui ne s'attaquent pas aux causes profondes de leur état et qui peuvent même l'aggraver.

Un élément important de ce manque de connaissances est la façon dont la sensibilité chimique multiple est souvent définie au sein de la communauté médicale. La sensibilité chimique multiple est souvent identifiée à tort comme un trouble psychiatrique, les patients s'entendant dire que leurs symptômes sont "dans leur tête". Cette erreur d'étiquetage perpétue l'idée que la condition est psychosomatique, plutôt qu'enracinée dans l'exposition aux produits chimiques. Malgré les progrès significatifs de la recherche qui ont clarifié la nature physiologique de la sensibilité chimique multiple, certains continuent d'affirmer qu'il s'agit d'une condition essentiellement psychologique. Cette représentation erronée, qui ne tient pas compte des preuves scientifiques récentes, non seulement diminue la base biologique reconnue de la condition, mais perpétue également la stigmatisation et la désinformation, ce qui marginalise encore davantage les personnes touchées.⁸

Ce cadre est problématique pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elle oriente les patients vers des traitements inefficaces, tels que les médicaments psychotropes ou consultation, plutôt que de s'attaquer aux facteurs environnementaux qui déclenchent leurs symptômes. Deuxièmement, elle favorise un cycle d'invalidation et de rejet au sein du système de santé, où les personnes atteintes de SCM sont traitées comme si leur état était imaginaire, plutôt que comme un problème médical sérieux et réel. Le manque de reconnaissance de la sensibilité chimique multiple en tant que condition environnementale prive les individus du soutien et des soins médicaux appropriés qui pourraient les aider à gérer leur état.

Outre le domaine médical, la sensibilisation de la société dans son ensemble est tout aussi importante. La sensibilité chimique multiple n'est pas seulement un problème médical, c'est aussi un problème sociétal qui affecte la capacité des gens à s'engager dans la vie quotidienne.

⁸ Cet article passe en revue les bases neurobiologiques de la sensibilité chimique multiple, en se concentrant sur la sensibilisation des récepteurs (TRPV1 et TRPA1). Il souligne la nécessité d'une plus grande reconnaissance de la sensibilité chimique multiple en tant qu'affection d'origine biologique et appelle à une éducation fondée sur des preuves et à des changements de politique afin de mieux soutenir les personnes touchées par la sensibilité chimique multiple. Molot, J., Sears, M. et Anisman, H. (2023). Multiple chemical sensitivity : Il est temps de rattraper la science. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 151, 105227. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105227>

Du lieu de travail aux espaces publics, les produits chimiques sont omniprésents et déclenchent souvent des symptômes débilissants chez les personnes atteintes de SCM. Pourtant, les écoles, les lieux de travail et les milieux sociaux continuent de faire preuve d'un profond manque de compréhension à l'égard de cette condition. Ce manque d'empathie et de compréhension conduit à l'exclusion sociale, car les personnes atteintes de SCM peuvent être contraintes d'éviter certains lieux publics, emplois ou événements en raison de la prévalence des produits chimiques dans ces espaces. Par exemple, les lieux de travail et les systèmes de transport public peuvent être remplis de parfums, de produits de nettoyage ou d'autres produits chimiques qui créent des obstacles pour les personnes atteintes de SCM, mais la société n'exerce que peu de pression pour créer des environnements sûrs pour tous.

Le manque de sensibilisation contribue également à la négligence législative. La sensibilité chimique multiple n'étant souvent pas reconnue comme une affection médicale valable, de nombreuses protections juridiques, telles que celles liées à l'accommodement du lieu de travail ou à l'accès aux endroits publics, ne sont pas accordées à ceux qui en ont besoin. Dans de nombreux pays, il n'existe pas de mandat légal obligeant les entreprises, les écoles ou les administrations à fournir un environnement sans parfums ou à prendre en compte les personnes atteintes de SCM en supprimant les déclencheurs environnementaux. Les personnes atteintes de SCM sont donc nettement désavantagées et incapables de participer pleinement à la vie de la société. L'absence de reconnaissance dans les lois et les politiques perpétue un cycle de discrimination et de marginalisation pour les personnes atteintes de SCM, ce qui rend encore plus difficile la recherche de solutions appropriées à leurs problèmes.

Lorsque les professionnels de la santé et la société dans son ensemble continuent à définir la sensibilité chimique multiple en termes de maladie mentale ou d'« hypersensibilité », non seulement ils invalident les aspects physiques et biologiques de la condition, mais ils rejettent également la responsabilité de leurs symptômes sur l'individu. Le fait de considérer la condition comme un problème de santé mentale nuit à l'expérience vécue par les personnes qui souffrent réellement d'une réaction physique aux toxines de l'environnement. Cela peut avoir de graves conséquences, notamment la pathologisation des réactions humaines normales aux produits chimiques toxiques, le refus de soins de santé légitimes et la prescription de traitements inappropriés, tels que les antidépresseurs ou les anxiolytiques, qui ne s'attaquent pas à la cause profonde de la condition et qui sont signalés comme nuisibles.⁹

Comme les personnes atteintes de SCM sont continuellement ignorées par le système médical, rejetées par la société et qu'on leur donne l'impression que leur souffrance n'est pas valable, certaines peuvent en venir à considérer le suicide ou l'aide médicale à mourir comme le seul

⁹ Cette étude met en évidence la façon dont le manque de compréhension et d'adaptation à la sensibilité chimique multiple conduit à l'isolement social, les individus se voyant souvent refuser des espaces sûrs et des soins appropriés en raison de l'attribution erronée de leur état à des causes psychologiques. Gibson, P. R., Sledd, L. G., McEnroe, W. H. et Vos, A. P. (2011). Isolation and lack of access in multiple chemical sensitivity : A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 13(3), 232-237. <https://doi.org/10.1016/j.nhs.2011.05.001>

moyen de mettre un terme à leur douleur¹⁰. Cette issue tragique souligne l'urgence d'une sensibilisation à la sensibilité chimique multiple, tant dans le domaine des soins de santé que dans la société en général.

En fin de compte, pour remédier à la méconnaissance de la sensibilité chimique multiple, il faut adopter une approche à multiples facettes. Les professionnels de la santé doivent être sensibilisés à la condition, à ses causes et aux traitements appropriés, en dépassant les hypothèses dépassées qui l'assimilent à des troubles psychosomatiques. Parallèlement, les campagnes de sensibilisation du public doivent s'efforcer d'éliminer la stigmatisation et les malentendus qui entourent la sensibilité chimique multiple, en créant une société plus inclusive et plus empathique, qui reconnaisse les luttes réelles de ceux qui vivent avec cette condition. Cela est essentiel non seulement pour assurer un diagnostic précis et un traitement efficace, mais aussi pour garantir que les personnes atteintes de SCM puissent mener une vie épanouie et saine, à l'abri de la discrimination et de la marginalisation.

Article 9 : Accessibilité

L'accessibilité est un droit fondamental pour tous, y compris pour les personnes atteintes de SCM. Cependant, la réalisation d'une véritable accessibilité pour les personnes atteintes de SCM présente des défis uniques, car de nombreux espaces publics, lieux de travail et même environnements de soins de santé ne tiennent pas compte des déclencheurs environnementaux qui exacerbent leur état. Outre les obstacles physiques auxquels sont confrontées de nombreuses personnes atteintes de SCM, tels que l'exposition aux produits chimiques dans les lieux publics, il existe également un obstacle systémique créé par le manque de transparence dans l'étiquetage des produits et la méconnaissance générale de la présence de produits chimiques susceptibles de déclencher des symptômes.

À la base, l'accessibilité signifie que tous les individus devraient avoir les mêmes chances de participer aux espaces sociaux et d'en bénéficier, que ce soit dans les lieux publics, sur les lieux de travail, dans les écoles, dans les environnements de soins de santé ou dans les espaces privés. Pourtant, de nombreux espaces qui devraient être accessibles à tous sont inaccessibles aux personnes atteintes de SCM en raison de l'utilisation généralisée de produits chimiques

¹⁰ Ce cas tragique met en lumière l'impact de la négligence législative sur les personnes souffrant de SCM. Une femme de l'Ontario, incapable de trouver un logement sûr et exempt de produits chimiques malgré ses efforts désespérés, a choisi la mort médicalement assistée. Sa situation met en lumière le besoin urgent de meilleures réponses gouvernementales et sociétales aux problèmes de santé et de logement rencontrés par les personnes atteintes de SCM. Favaro, A. (2022, 13 avril). *Une femme souffrant d'hypersensibilité chimique a choisi la mort médicalement assistée après avoir échoué dans sa tentative d'obtenir un meilleur logement*. CTV News. Tiré de <https://www.ctvnews.ca/health/article/woman-with-chemical-sensitivities-chose-medically-assisted-death-after-failed-bid-to-get-better-housing/>

toxiques, de parfums et de produits de nettoyage qui ne sont pas sans danger pour les personnes atteintes de SCM.

L'un des principaux obstacles à la création d'environnements réellement accessibles est le manque de transparence dans l'étiquetage des produits. Dans de nombreux cas, les produits ménagers, les cosmétiques, les produits de nettoyage et même les matériaux de construction contiennent des substances chimiques qui peuvent être nocives pour les personnes atteintes de SCM. Cependant, les ingrédients contenus dans de nombreux produits ne sont pas clairement divulgués, ou les informations fournies sont insuffisantes pour permettre aux personnes atteintes de SCM de faire des choix éclairés. Par exemple, les produits de nettoyage peuvent mentionner « fragrance » ou « parfums » comme un terme générique sans spécifier les produits chimiques exacts impliqués, ce qui fait qu'il est difficile pour les personnes atteintes de SCM de les éviter. Ce manque de transparence empêche une véritable accessibilité, car les personnes atteintes de SCM ne sont pas en mesure de naviguer dans le monde qui les entoure en étant sûres d'éviter les déclencheurs.

L'absence de lignes directrices et de législation claires concernant les environnements sans parfums et moins toxiques signifie que les personnes atteintes de SCM sont souvent contraintes de prendre des décisions difficiles lorsqu'il s'agit de participer à la vie quotidienne. Qu'il s'agisse de choisir entre le travail et la santé, ou de décider de participer à des événements sociaux ou de rester isolées, les personnes atteintes de SCM n'ont que des options limitées. L'absence d'environnements accessibles entraîne une marginalisation et une exclusion accrues, car les personnes atteintes de SCM sont incapables de participer pleinement aux activités de la vie. Cette exclusion n'est pas seulement une question de confort ou de préférence - elle a un impact direct sur le bien-être, la santé mentale et la participation économique. Elle diminue également la qualité de vie globale des personnes atteintes de sensibilité chimique multiple, qui sont confrontées non seulement au défi de la gestion de leur condition, mais aussi à la frustration constante de ne pas pouvoir accéder aux espaces publics et privés qui devraient être accessibles à tout le monde .¹¹

Pour que les personnes atteintes de SCM puissent bénéficier d'une véritable accessibilité, il convient d'adopter une approche globale comprenant une plus grande transparence dans l'étiquetage des produits, une meilleure réglementation des produits chimiques et des politiques visant à promouvoir des environnements plus sûrs dans les espaces publics et privés. Les espaces publics, les lieux de travail et les établissements de santé doivent être conçus en tenant compte de la sensibilité chimique multiple, et des protocoles clairs doivent être mis en

¹¹ Cette revue systématique met en évidence la façon dont la sensibilité chimique multiple peut affecter de manière significative le fonctionnement social et professionnel des individus, conduisant à l'exclusion et à la marginalisation dans les sphères personnelles et professionnelles. Driesen L, Patton R, John M. The impact of multiple chemical sensitivity on people's social and occupational functioning ; a systematic review of qualitative research studies. *J Psychosom Res.* 2020 May;132:109964. doi:[10.1016/j.jpsychores.2020.109964](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.109964). Epub 2020 Feb 13. PMID : 32114179.

place pour minimiser l'exposition aux produits chimiques. Cela signifie que les entreprises et les institutions doivent divulguer leur utilisation de produits chimiques, appliquer des politiques sans parfums et veiller à ce que les environnements soient accessibles aux personnes souffrant de troubles de la santé liés à l'environnement.

En outre, il est essentiel d'éduquer le public et les décideurs politiques sur la SCM pour éliminer les obstacles à l'accessibilité. Les gens doivent comprendre que l'utilisation de certains produits chimiques, parfums et agents de nettoyage peut nuire directement aux personnes atteintes de SCM, et que répondre à leurs besoins n'est pas seulement une question d'équité, mais aussi une question de santé publique. Une véritable accessibilité pour les personnes atteintes de SCM exige un changement systémique, qui ne sera possible que lorsque toute la gamme des déclencheurs chimiques sera reconnue, réglementée et contrôlée. La transparence de l'étiquetage est une étape essentielle pour y parvenir, car elle permet aux personnes atteintes de SCM de prendre des décisions éclairées sur les produits et les espaces qu'elles fréquentent.

Article 10 : Droit à la vie

Le droit à la vie est un droit humain fondamental inscrit dans le droit international, qui s'applique à tous les individus, quel que soit leur état de santé. Cependant, pour les personnes atteintes de SCM, ce droit fondamental est de plus en plus menacé.

L'une des conséquences les plus alarmantes et les plus tragiques pour les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple est le nombre croissant de personnes qui se tournent vers l'aide médicale à mourir comme solution à leurs souffrances. Ce phénomène reflète une réalité désespérée pour de nombreuses personnes qui estiment que leur état n'est pas compris, que leur souffrance n'est pas validée et qu'il n'existe aucun traitement susceptible d'améliorer leur qualité de vie. Les professionnels de la santé qui ne connaissent pas la gravité de la sensibilité chimique multiple ou qui n'y sont pas sensibles peuvent, dans certains cas, suggérer aux personnes concernées d'envisager l'aide médicale à mourir comme solution. Il ne s'agit pas seulement d'une issue tragique, mais d'une conséquence directe de la méconnaissance de la nature de la SCM et de l'incapacité des systèmes médicaux à proposer des alternatives viables. Suggérer que le droit de mourir devrait être la seule option disponible n'est pas seulement le reflet d'une négligence en matière de soins de santé - c'est un échec à protéger le droit à la vie.

De plus, les personnes vivant avec la sensibilité chimique multiple sont confrontées à un refus fondamental d'accès aux soins médicaux. Les établissements médicaux, y compris les salles d'urgence, les hôpitaux et les cliniques, posent souvent des problèmes importants aux personnes atteintes de SCM. Dans les établissements de santé, les produits chimiques courants tels que les agents de nettoyage, les désinfectants, les parfums et les désodorisants sont omniprésents et souvent difficiles à éviter. Dans certains cas, ces produits chimiques

peuvent déclencher des réactions graves chez les patients atteints de SCM, ce qui les empêche de se faire soigner lorsqu'ils en ont le plus besoin. Les visites aux urgences, qui devraient être un filet de sécurité essentiel, deviennent une expérience décourageante et potentiellement mortelle pour les personnes souffrant de SCM en raison de l'exposition aux produits chimiques dans ces espaces.

Le droit à la vie ne consiste pas simplement à survivre, mais à avoir la capacité de vivre correctement et d'accéder aux services médicaux nécessaires en cas de besoin. Cela inclut la possibilité de recevoir des soins d'urgence, des traitements médicaux continus et des services de réhabilitation sans l'obstacle supplémentaire de l'exposition aux produits chimiques. Un accès inadéquat aux traitements médicaux ou aux soins d'urgence constitue un déni direct de ce droit et perpétue le cycle de souffrance que subissent de nombreuses personnes atteintes de SCM. Il porte également atteinte au principe même de l'équité dans les soins de santé, qui stipule que toutes les personnes devraient avoir accès aux soins dont elles ont besoin, indépendamment de leur état de santé spécifique.

Dans ce contexte, il est essentiel de réaffirmer que le droit à la vie des personnes atteintes de SCM est inextricablement lié au droit à la santé et à l'accès aux soins médicaux. Pour que les personnes atteintes de SCM puissent vivre dans la dignité, il faut reconnaître leur état et élaborer des politiques qui garantissent l'accès aux services de santé nécessaires. Les établissements médicaux doivent devenir des espaces sûrs et accessibles, exempts de produits chimiques susceptibles d'aggraver leur état, et les services médicaux d'urgence doivent être formés pour reconnaître les besoins particuliers des personnes atteintes de SCM.

Article 12 : Reconnaissance égale devant la loi

Les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple sont confrontées à d'importants obstacles pour obtenir une reconnaissance et une protection juridiques. Une recherche préliminaire, non publiée, menée dans le cadre du projet ECRoB (Épauler la Communauté et Retirer les Barrières)¹² met en évidence les principaux problèmes liés aux cas de SCM, à l'accès à la justice et au manque de forums juridiques appropriés. L'un des défis les plus importants est la réticence à considérer la sensibilité chimique multiple comme une condition primaire dans les contextes juridiques. Les avocats et les juges classent souvent la sensibilité

¹² Le projet ECRoB, financé en partie par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement canadien, vise à sensibiliser aux droits légaux des personnes atteintes de sensibilité chimique multiple, à fournir des ressources éducatives et à renforcer les liens entre les groupes juridiques, médicaux et de personnes handicapées afin d'éliminer les obstacles qui empêchent l'accès aux accommodements. Projet "Empowering Community and Removal of Barriers" (ECRoB). "Empowering Community and Removal of Barriers (ECRoB). ASEQ-EHAQ. Consulté le 24 janvier 2025. <https://aseq-ehaq.ca/en/empowering-community-and-removal-of-barriers-ecrob/>.

chimique multiple comme une condition secondaire ou une comorbidité, plutôt que de la reconnaître comme un problème autonome. Cette perception diminue la gravité de la sensibilité chimique multiple et complique le processus juridique, rendant plus difficile la prise en compte des besoins des individus.

En outre, le manque de forums juridiques appropriés pour les cas de SCM entrave considérablement l'accès à la justice. De nombreux systèmes juridiques et tribunaux du handicap ne sont pas structurés pour prendre en compte les conditions de santé environnementales telles que la sensibilité chimique multiple. Par conséquent, les personnes atteintes de SCM ont souvent du mal à trouver les voies appropriées pour faire valoir leurs droits légaux. L'absence de forums spécialisés crée de la confusion, des retards et des obstacles à une représentation juridique efficace.

Les résultats préliminaires de la recherche montrent que la sensibilité chimique multiple est souvent traitée comme une condition secondaire, les cas dépendant fortement de la présence d'autres conditions comorbides. Cette approche contribue à la sous-représentation des personnes atteintes de sensibilité chimique multiple dans le système juridique, car elles sont souvent exclues de la reconnaissance en tant que demandeurs principaux. La dépendance à l'égard de la comorbidité complique le processus juridique, car elle ne reconnaît pas la sensibilité chimique multiple comme un handicap distinct ayant des besoins spécifiques. De nombreuses personnes atteintes de sensibilité chimique multiple sont sous-représentées de manière disproportionnée et n'ont pas accès à des conseillers juridiques qualifiés qui comprennent les nuances de la condition.

En outre, le suivi des décisions provisoires et la détermination de la juridiction appropriée pour les affaires liées à la SCM posent d'importants problèmes. Comme la sensibilité chimique multiple ne correspond pas toujours aux catégories juridiques existantes, elle crée une certaine confusion quant à l'endroit où les affaires doivent être entendues. Cette incertitude juridictionnelle entraîne des retards et des déplacements d'affaires, empêchant une résolution rapide et contribuant à la marginalisation des personnes atteintes de sensibilité chimique multiple dans le système juridique.

Les résultats soulignent la nécessité urgente d'une réforme. Les cadres juridiques doivent s'adapter pour reconnaître explicitement la sensibilité chimique multiple comme une condition primaire, et non comme une condition secondaire ou comorbide. Des forums juridiques spécialisés doivent être mis en place afin de fournir un espace clair et accessible aux personnes atteintes de sensibilité chimique multiple pour faire valoir leurs droits. En outre, la formation des professionnels du droit sur la sensibilité chimique multiple est essentielle pour garantir que les personnes atteintes de cette condition puissent naviguer efficacement dans le système juridique et recevoir la reconnaissance et la protection qu'elles méritent.

Article 13 : Accès à la justice

L'accès à la justice est un droit de la personne fondamental qui garantit aux individus la possibilité de demander réparation et protection lorsque leurs droits sont violés. Cependant, pour les personnes atteintes de SCM, la capacité d'accéder à la justice est considérablement entravée par un manque généralisé de compréhension de la condition, non seulement au sein de la société dans son ensemble, mais également au sein des forces de l'ordre et du système juridique. Cette méconnaissance se traduit par une incapacité à reconnaître la nature unique des dommages causés par l'exposition aux produits chimiques, les moyens juridiques à la disposition des personnes atteintes de SCM et les mesures de précaution nécessaires pour prévenir d'autres dommages .¹³

Une réalité troublante pour de nombreuses personnes atteintes de SCM est l'exposition délibérée à des produits chimiques toxiques, qui peut souvent être qualifiée d'agression ou de harcèlement. Cette forme d'agression chimique peut impliquer que des personnes libèrent intentionnellement des parfums, des désodorisants, des produits de nettoyage ou d'autres substances toxiques dans des espaces où se trouvent des personnes atteintes de SCM, en sachant que de telles actions déclencheront des réactions physiques graves. Les crises de sensibilité chimique multiple peuvent entraîner des symptômes débilissants, notamment une insuffisance respiratoire, des complications cardiovasculaires et des troubles neurologiques. Cependant, dans de nombreuses juridictions, les forces de l'ordre ne connaissent pas les implications juridiques de l'exposition aux produits chimiques ou sont incapables d'aborder ces situations de manière appropriée.

Il arrive également que des personnes atteintes de SCM soient victimes de harcèlement ou de discrimination dans leur vie privée ou sur leur lieu de travail, lorsque des collègues, des colocataires ou même des membres de la famille les exposent délibérément à des substances qui provoqueront une réaction. Dans ces cas, la personne atteinte de SCM peut tenter d'obtenir une protection juridique ou d'intenter une action en justice, mais l'absence de protections spécifiques pour les personnes atteintes de SCM ne leur laisse que peu d'options. En outre, comme l'exposition à des produits chimiques n'est pas toujours reconnue comme un acte intentionnel par les autorités, les personnes responsables de ces dommages peuvent ne subir aucune conséquence juridique pour leurs actes.

L'un des principaux problèmes contribuant à cette absence de recours juridique est le manque de connaissances des responsables de l'application de la loi en ce qui concerne la sensibilité

¹³ Cet article examine les défis juridiques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SCM, en particulier dans les affaires d'emploi et d'invalidité. Il compare les jurisprudences américaine et canadienne, en se concentrant sur la tension entre la validation scientifique et le témoignage expérientiel, et sur la manière dont cela affecte la reconnaissance et l'adaptation des personnes souffrant de SCM dans les contextes juridiques. Odelia Bay, *Malingerer or Maligned : A Comparative Study of Multiple Chemical Sensitivity Case Law*, 36 *Comparative Labor Law & Policy Journal* 3 (2015), Osgoode Legal Studies Research Paper No. 44/2015, disponible sur SSRN : <https://ssrn.com/abstract=2664205>.

chimique multiple. Dans les cas où des personnes sont exposées à des produits chimiques ou à des parfums nocifs, les officiers de police et les enquêteurs peuvent ne pas avoir la formation ou la sensibilisation nécessaires pour reconnaître les symptômes de la sensibilité chimique multiple ou le potentiel de responsabilité pénale associé à l'exposition délibérée à des produits chimiques. Par exemple, si une personne atteinte de SCM souffre d'une réaction grave après avoir été délibérément exposée à une substance chimique, les agents chargés de l'application de la loi peuvent considérer l'incident comme accidentel ou mal compris, et ne pas traiter la situation comme un acte d'agression ou un préjudice intentionnel. Le manque d'expertise dans l'identification du lien entre l'exposition à une substance chimique et le dommage peut également empêcher les victimes de recevoir une assistance juridique appropriée ou même de signaler le crime de manière efficace. Ce manque de reconnaissance de la sensibilité chimique multiple en tant que problème juridique conduit à une marginalisation accrue des personnes atteintes. En l'absence de cadres juridiques clairs, les victimes d'une exposition à des produits chimiques peuvent se trouver dans l'incapacité d'obtenir justice par le biais du système juridique traditionnel.

De plus, l'absence de législation protectrice pour les personnes atteintes de SCM permet la discrimination et la violation des droits sans conséquence. Les personnes atteintes de SCM sont souvent soumises à des environnements hostiles à leurs besoins en matière de santé. En l'absence de garanties législatives ou de réglementations claires concernant les espaces sains, les personnes atteintes de SCM peuvent être contraintes d'accepter des conditions dangereuses ou d'éviter complètement les espaces publics, ce qui limite leur capacité à s'engager dans la vie quotidienne. L'absence de protection juridique contre l'exposition sur les lieux de travail, dans les institutions publiques et dans les établissements de santé signifie souvent que les personnes atteintes de SCM n'ont aucun recours si elles sont affectées par des produits chimiques ou des parfums présents dans ces espaces.

Il est urgent d'intégrer les protections liées à la SCM dans les cadres juridiques, en particulier dans des domaines tels que les droits des personnes handicapées, la sécurité personnelle et la législation sur la santé environnementale. Les forces de l'ordre doivent être informées sur la sensibilité chimique multiple, notamment sur la manière d'identifier et d'enquêter sur les cas où des personnes sont délibérément blessées par l'exposition à des produits chimiques. En outre, les définitions juridiques du harcèlement et de l'agression devraient être modifiées pour inclure explicitement l'exposition intentionnelle à des substances qui peuvent nuire aux personnes atteintes de SCM, afin de garantir que les victimes puissent tenter une action en justice et demander des comptes aux auteurs de ces actes.

En outre, le public doit être sensibilisé à la sensibilité chimique multiple afin de favoriser un environnement dans lequel les victimes se sentent soutenues dans leur quête de justice. Le grand public, ainsi que les professionnels des systèmes juridiques et de santé, doivent comprendre que la sensibilité chimique multiple n'est pas une condition mentale, mais un handicap grave et légitime qui affecte la capacité des personnes à vivre dans un monde rempli

de produits chimiques toxiques. Tant que ces changements ne seront pas apportés, les personnes atteintes de SCM continueront à souffrir de discrimination, de harcèlement et de déni de justice, et leur droit à un environnement sûr ne sera pas protégé par les systèmes juridiques actuels.

Article 19 : Vivre de manière indépendante et être inclus dans la communauté

Pour les personnes vivant avec la sensibilité chimique multiple, le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté est profondément compromis par les obstacles environnementaux et sociétaux omniprésents auxquels elles sont confrontées. Les personnes atteintes de SCM éprouvent des difficultés à s'engager pleinement dans des activités sociales, professionnelles et éducatives, ce qui les exclut de fait de la vie communautaire.

Le logement est l'un des principaux obstacles à une vie indépendante. La plupart des logements, en particulier les logements locatifs, ne sont pas conçus pour répondre aux besoins des personnes atteintes de SCM. De nombreux environnements de vie sont contaminés par des produits chimiques provenant des produits de nettoyage, des désodorisants, des tapis, de la fumée et même de la moisissure. Comme les propriétaires ne veulent pas ou ne peuvent pas fournir des espaces sans produits chimiques, les personnes atteintes de SCM n'ont souvent que peu d'options. Dans de nombreux cas, elles sont incapables de trouver un logement sûr, ce qui les oblige à vivre dans des conditions dangereuses ou à dépendre d'autres personnes pour leurs soins.

Pour les personnes âgées atteintes de SCM, la difficulté de trouver un logement convenable est particulièrement aiguë. Alors que la population vieillissante continue de croître, de nombreuses personnes âgées atteintes de SCM se retrouvent sans les ressources financières ou le soutien de leur famille pour obtenir un logement sûr. Ce manque de logements accessibles exerce une pression énorme sur les personnes âgées, tant sur le plan physique que sur le plan émotionnel. Avec des options et des ressources financières limitées, les personnes âgées atteintes de SCM sont souvent confrontées à un isolement croissant, à une détérioration de leur état de santé et à une perte d'indépendance. Répondre aux besoins de logement de ce groupe vulnérable est une étape essentielle pour garantir que les personnes âgées atteintes de SCM puissent vivre dans la dignité, la sécurité et le confort, sans la menace constante d'une exposition toxique.

De même, l'accessibilité des espaces publics est une préoccupation essentielle. Les lieux de la vie quotidienne tels que les bibliothèques, les centres communautaires, les parcs et les bâtiments gouvernementaux sont souvent dangereux pour les personnes atteintes de SCM en

raison de l'utilisation de produits de nettoyage chimiques, de parfums et d'une mauvaise qualité de l'air. Les transports publics et les réunions sociales peuvent également être des sources d'exposition, ce qui rend difficile la participation des personnes atteintes de SCM à des activités que beaucoup tiennent pour acquises. En conséquence, l'exclusion de ces espaces publics conduit à l'isolement social et entrave la pleine participation à la vie communautaire, à l'éducation et au travail.

L'emploi, un élément clé de la vie autonome, est un autre domaine dans lequel les personnes atteintes de SCM se heurtent à des obstacles importants. Les lieux de travail sont souvent inaccessibles en raison de l'exposition aux produits chimiques provenant des agents de nettoyage, des désodorisants et d'autres produits de bureau courants. En outre, le manque de connaissance et d'adaptation à la SCM dans de nombreux environnements professionnels fait qu'il est difficile pour les personnes atteintes de SCM de poursuivre leur carrière. En conséquence, de nombreuses personnes atteintes de SCM sont confrontées au chômage ou au sous-emploi, ou sont obligées de compter sur l'aide des soignants et des réseaux de soutien pour répondre à leurs besoins fondamentaux.

L'accès aux soins de santé complique encore la capacité à vivre de manière indépendante. Les établissements médicaux et les salles d'urgence exposent souvent les personnes atteintes de SCM à des produits chimiques tels que les parfums et les désinfectants, ce qui en fait des environnements dangereux pour ceux qui ont besoin de soins. Même l'utilisation de traitements à base de produits chimiques, fréquente dans la pratique médicale, peut être nocive pour les personnes atteintes de SCM. L'absence d'espaces de traitement sûrs dans les hôpitaux et les cliniques décourage les personnes de se faire soigner et exacerbe leur isolement, car elles ne peuvent pas recevoir l'aide dont elles ont besoin sans craindre d'être exposées.

Enfin, les réseaux de soutien social sont essentiels à une vie indépendante, mais les personnes atteintes de SCM sont souvent confrontées à l'incompréhension et à la stigmatisation. La condition est souvent mal diagnostiquée ou considérée comme un trouble psychiatrique, et ce manque de reconnaissance conduit à un refus plus large de la société de répondre aux besoins des personnes touchées. Les membres de la famille, les amis et les voisins peuvent ne pas être conscients de la gravité de la SCM ou ne pas vouloir ou pouvoir éviter l'utilisation de produits chimiques nocifs, ce qui a pour effet d'isoler davantage la personne. Cette exclusion sociale conduit à un plus grand isolement et à un sentiment d'impuissance, ce qui rend encore plus difficile la vie autonome ou l'intégration dans la communauté.

Le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté exige que les États créent des environnements qui permettent aux personnes atteintes de SCM de s'épanouir. Cela signifie qu'il faut rendre les logements, les transports et les espaces publics accessibles en éliminant les expositions chimiques nocives, tout en veillant à ce que les établissements médicaux soient équipés pour fournir des soins sûrs et appropriés aux personnes atteintes de SCM. En outre, des campagnes d'éducation publique sont nécessaires

pour lutter contre la stigmatisation de la sensibilité chimique multiple, et les services sociaux doivent être développés pour fournir le soutien nécessaire aux personnes atteintes de sensibilité chimique multiple afin qu'elles puissent s'engager pleinement dans la vie de la communauté. Pour les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple, l'inclusion et l'indépendance ne sont pas seulement une question d'accessibilité physique, mais aussi de création d'environnements où elles sont reconnues, respectées et capables de faire des choix sans être menacées par les effets néfastes de l'environnement.

Article 21 : Liberté d'expression et d'opinion, et accès à l'information

Le droit à la liberté d'expression et à l'accès à l'information garantit que les personnes handicapées peuvent exprimer leurs opinions et avoir accès aux informations dont elles ont besoin pour participer pleinement à la société. Cependant, pour les personnes vivant avec la sensibilité chimique multiple, ces droits sont souvent compromis par la désinformation et la stigmatisation généralisées qui entourent la condition. Les récits erronés et trompeurs sur la sensibilité chimique multiple non seulement restreignent l'accès à des informations fiables, mais réduisent également les individus au silence, contribuant ainsi à leur marginalisation et à leur exclusion.

L'un des principaux obstacles à la liberté d'expression des personnes souffrant de sensibilité chimique multiple est l'étiquetage erroné de la condition en tant que trouble psychiatrique ou condition psychosomatique. Malgré un nombre croissant de recherches qui confirment la nature biologique de la sensibilité chimique multiple, de nombreux membres de la communauté médicale et de la société dans son ensemble continuent de considérer cette condition comme imaginaire ou exagérée. Ce malentendu est perpétué par un manque de sensibilisation et l'absence d'informations claires et précises sur la sensibilité chimique multiple dans la littérature médicale générale, les médias et d'autres sources d'information publique. En conséquence, les personnes touchées par la sensibilité chimique multiple se sentent souvent invalidées et sans voix, incapables d'exprimer leurs expériences vécues sans être confrontées au scepticisme, à la moquerie ou au déni pur et simple.

Ces informations erronées isolent non seulement les personnes atteintes de SCM, mais limitent également leur accès aux informations dont elles ont besoin pour gérer leur état. Par exemple, lorsque la SCM est classée à tort comme un problème de santé mentale, les personnes peuvent se voir refuser l'accès à un traitement médical approprié, à des services de soutien ou même à des accommodements dans le domaine de l'éducation et de l'emploi. Cette situation est aggravée par le fait qu'il existe peu de ressources spécialisées ou d'experts de confiance capables de fournir des informations précises et fondées sur des preuves au sujet de la condition. Les campagnes de santé publique, la littérature médicale et les ressources

éducatives ne reflètent souvent pas les réalités de la vie avec la SCM, ce qui signifie que les individus peuvent avoir du mal à trouver le soutien dont ils ont besoin ou même être découragés de chercher de l'aide.

La stigmatisation qui entoure la sensibilité chimique multiple contribue également au manque de liberté d'expression. Dans de nombreux cas, les personnes atteintes de SCM se sentent obligées de dissimuler leur état ou d'en minimiser la gravité par crainte que leurs expériences soient rejetées comme étant "dans leur tête". Cette peur de ne pas être cru ou compris crée une culture du silence, où les personnes atteintes de SCM sont réticentes à parler de leurs difficultés ou à défendre leurs droits. En conséquence, de nombreuses personnes souffrent en silence, incapables d'exprimer leur besoin d'accommodements, de sensibilisation ou de changement systémique.

En outre, ce manque d'informations précises contribue à la discrimination. Les personnes souffrant de SCM sont souvent blâmées pour leur état, et leurs opinions sont ignorées ou sapées parce qu'elles sont considérées comme déconnectées de la réalité ou trop sensibles. Non seulement cela viole leur droit d'exprimer librement leurs opinions, mais cela décourage également le dialogue public sur la question, ce qui renforce encore leur exclusion sociale. L'incompréhension générale de la société à l'égard de la sensibilité chimique multiple contribue à une discrimination systémique, où les individus ne sont pas pris au sérieux ou se voient refuser les accommodements de base qui leur permettraient de participer pleinement à la vie de la société.

L'accès à des informations précises et fiables sur la sensibilité chimique multiple est essentiel pour permettre aux individus de prendre des décisions éclairées concernant leur santé, les accommodements et leur vie quotidienne. Cependant, le manque actuel de transparence et de sensibilisation dans le domaine médical et dans la société en général signifie que les personnes atteintes de SCM sont souvent obligées de s'en remettre à l'autodiagnostic ou à des sources d'information informelles. L'internet peut être une ressource précieuse pour trouver des communautés de soutien et des conseils pratiques, mais l'abondance d'informations erronées en ligne peut également conduire les gens sur des chemins trompeurs, aggravant leur sentiment de confusion et d'impuissance.

Pour soutenir véritablement la liberté d'expression et l'accès à l'information des personnes atteintes de SCM, il est essentiel que les gouvernements, les systèmes de santé et la société dans son ensemble s'attaquent aux malentendus sur la condition et promeuvent une éducation précise et fondée sur des données probantes. Pour ce faire, il convient de soutenir la recherche sur la sensibilité chimique multiple, les campagnes de sensibilisation du public et la formation professionnelle des prestataires de soins de santé, des éducateurs et des employeurs. Les personnes atteintes de SCM doivent pouvoir accéder aux informations qui les aident à comprendre leur état, à rechercher les soins médicaux appropriés et à défendre leurs intérêts sans craindre d'être rejetées ou marginalisées.

En outre, le droit à la liberté d'expression implique que les individus puissent exprimer leurs préoccupations, partager leurs expériences et chercher des solutions sans être menacés par la stigmatisation sociale ou la discrimination. Les gouvernements devraient prendre des mesures pour veiller à ce que les personnes atteintes de SCM puissent exprimer librement leurs opinions, tant dans les forums publics que privés, et qu'elles soient soutenues dans leurs efforts de sensibilisation à la condition.

Article 24 : Éducation

L'éducation est un droit fondamental pour tous les individus, mais pour ceux qui vivent avec la sensibilité chimique multiple, l'accès à l'éducation peut être un défi important. Les écoles et les universités ne parviennent souvent pas à répondre aux besoins des étudiants atteints de SCM, et le manque de sensibilisation des éducateurs et des administrateurs à cette condition ne fait qu'exacerber les obstacles à l'apprentissage.

De nombreuses personnes atteintes de SCM sont obligées de manquer l'école ou d'abandonner leurs études supérieures en raison de l'absence d'environnements sûrs. Les salles de classe remplies d'odeurs fortes de parfums, de polluants chimiques et d'un air de mauvaise qualité peuvent provoquer des symptômes physiques immédiats tels que des maux de tête, des vertiges et des nausées, empêchant les étudiants de se concentrer ou de participer aux activités de la classe. Dans l'enseignement supérieur, le problème n'est pas moins prononcé : les dortoirs, les amphithéâtres et même les bibliothèques posent des problèmes en raison de l'exposition aux produits chimiques. De plus, l'absence d'accommodements adéquats signifie que de nombreux étudiants atteints de SCM sont en fait exclus d'une participation égale aux opportunités éducatives, ce qui compromet leur capacité à réaliser leur potentiel.

Pour soutenir pleinement le droit à l'éducation, les États doivent prendre des mesures proactives pour s'assurer que les environnements éducatifs sont accessibles et sûrs pour les élèves atteints de SCM. Il s'agit notamment d'éliminer les produits chimiques toxiques des salles de classe, de proposer des méthodes d'enseignement alternatives (telles que l'apprentissage en ligne ou hybride) et d'offrir des accommodements tels que des politiques d'assiduité flexibles et des espaces privés exempts d'exposition aux produits chimiques. Les enseignants et le personnel scolaire devraient recevoir une formation sur la sensibilité chimique multiple afin de mieux comprendre cette condition et d'offrir aux élèves des accommodements appropriés.

Article 25 : Santé

Le droit à la santé est essentiel pour tous les individus, mais pour les personnes atteintes de SCM, l'accès à des soins de santé appropriés peut être un défi profondément frustrant et, dans certains cas, mortel. Les établissements de soins médicaux, y compris les hôpitaux, les cliniques et les cabinets médicaux, utilisent souvent des produits de nettoyage, des désinfectants, des désodorisants et des parfums qui ne sont pas sûrs pour les personnes atteintes de SCM. Ces produits chimiques peuvent déclencher des réactions graves qui rendent le recours aux soins dangereux, ce qui conduit les personnes atteintes de SCM à éviter complètement les traitements médicaux nécessaires.

En outre, l'incompréhension de la sensibilité chimique multiple au sein de la communauté médicale conduit souvent à un diagnostic erroné ou au rejet de la condition en tant que problème psychiatrique. En conséquence, les personnes atteintes de SCM peuvent se voir refuser des soins appropriés ou être contraintes de se faire soigner par des prestataires qui n'ont pas les connaissances ou la volonté d'offrir des solutions efficaces et sûres. Le manque de professionnels de la santé formés qui comprennent les besoins uniques des personnes atteintes de SCM aggrave le problème, laissant de nombreuses personnes sans soutien médical adéquat.

La grave pénurie de professionnels de la santé environnementale qui traitent les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple a atteint un niveau alarmant. Ces praticiens dévoués sont souvent victimes de harcèlement, d'enquêtes injustifiées et d'obstacles professionnels, y compris la fermeture de cliniques et, dans certains cas, la perte de leur licence médicale. Un tel traitement dissuade d'autres personnes d'entrer dans le domaine, ce qui exacerbe la crise existante.

Entre-temps, la prévalence de la SCM continue d'augmenter de manière significative, comme le montrent les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC, 2000-2020)¹⁴. Cette population croissante de patients contraste fortement avec le nombre décroissant de praticiens de la santé environnementale. Sans une intervention immédiate, ce déséquilibre conduira à un point de basculement où les personnes souffrant de SCM seront laissées sans soins médicaux adéquats.

Les conséquences de cette négligence sont profondes et restreignent considérablement l'accès aux soins de santé pour les personnes souffrant de sensibilité chimique multiple. Pour y

¹⁴ L'ESCC recueille des données sur la santé au niveau régional dans tout le Canada, y compris des informations sur la prévalence de conditions telles que la SCM. Cette enquête est un outil essentiel pour comprendre le nombre croissant de personnes touchées par la sensibilité chimique multiple et d'autres problèmes de santé liés à l'environnement. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), 2000-2020*. Statistique Canada. Disponible à l'adresse [suivante](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226) : <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226>.

remédier, les gouvernements et les organismes médicaux doivent déployer des efforts concertés pour inverser ces tendances en protégeant les praticiens, en promouvant la médecine environnementale en tant que spécialité légitime et essentielle, et en encourageant la prochaine génération de médecins à se lancer dans ce domaine vital. L'absence d'action perpétue les obstacles systémiques aux soins et laisse les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple supporter le fardeau disproportionné de cette lacune inexcusable en matière de soins de santé.

Pour que les soins de santé soient réellement accessibles aux personnes atteintes de SCM, les systèmes médicaux doivent être équipés d'espaces de traitement sûrs et exempts de produits chimiques et de professionnels formés qui comprennent la condition. Les prestataires de soins de santé doivent être sensibilisés à la sensibilité chimique multiple afin de s'assurer qu'ils offrent les accommodements nécessaires, tels que la limitation de l'utilisation de produits chimiques nocifs dans leur cabinet et l'offre d'options de traitement alternatives qui ne reposent pas sur des produits inappropriés. L'accès aux soins d'urgence est également essentiel et les salles d'urgence doivent être préparées à traiter les personnes souffrant de SCM dans des environnements qui minimisent l'exposition aux produits chimiques.

Article 27 : Travail et emploi

Le droit au travail et à l'emploi est essentiel à la capacité d'un individu à vivre de manière indépendante et à participer pleinement à la société. Cependant, pour les personnes atteintes de SCM, il peut être extrêmement difficile d'obtenir et de conserver un emploi en raison des déclencheurs environnementaux présents sur de nombreux lieux de travail. L'utilisation de produits de nettoyage chimiques, de désodorisants et d'autres produits parfumés dans les bureaux ou les environnements industriels peut rendre les lieux de travail dangereux pour les personnes atteintes de SCM. En conséquence, de nombreuses personnes atteintes de SCM sont incapables de travailler, contraintes au chômage ou obligées d'accepter des postes qui ne correspondent pas à leurs qualifications ou à leurs intérêts.

La méconnaissance de la sensibilité chimique multiple par les employeurs et l'absence d'accommodements pour les personnes atteintes de cette condition rendent difficile la négociation d'ajustements sur le lieu de travail. Cela conduit à une discrimination généralisée et à une marginalisation des personnes atteintes de SCM, qui sont souvent considérées comme trop sensibles ou difficiles à accommoder. Même lorsque des accommodements sont demandés, les employeurs peuvent ne pas vouloir ou pouvoir effectuer les changements nécessaires pour créer un lieu de travail sain.

Pour soutenir le droit au travail et à l'emploi, il est essentiel que les gouvernements mettent en œuvre des réglementations plus strictes en matière de sécurité sur le lieu de travail et qu'ils

prennent des mesures d'accommodements pour les employés atteints de SCM. Les employeurs doivent être sensibilisés à la sensibilité chimique multiple et encouragés à créer des environnements exempts d'exposition aux produits chimiques, par exemple en utilisant des produits de nettoyage non toxiques, en offrant des options de travail flexibles ou en créant des espaces de bureau privés, exempts de produits chimiques. En outre, les personnes atteintes de SCM doivent avoir accès à des programmes de formation professionnelle et à des services de soutien qui leur permettent de trouver un emploi correspondant à leurs compétences et à leurs capacités, sans se heurter à des obstacles liés à leur état.

Article 28 : Niveau de vie adéquat et protection sociale

Un niveau de vie adéquat et une protection sociale sont vitaux pour tout le monde, mais pour les personnes atteintes de SCM, atteindre ce niveau est un défi important. La SCM entraîne souvent des conditions chroniques, l'isolement social et l'insécurité financière, car les personnes ne peuvent pas travailler ou accéder aux services nécessaires en raison de la SCM. Le manque de logements accessibles, de moyens de transport et de possibilités d'emploi fait que de nombreuses personnes atteintes de SCM vivent en dessous du seuil de pauvreté ou dépendent de filets de sécurité sociale inadéquats.

En outre, l'absence d'accommodements pour les personnes atteintes de SCM dans les espaces publics, les soins de santé et l'éducation signifie que leur capacité à accéder aux services essentiels est sévèrement limitée. Cela crée un cercle vicieux de pauvreté, de discrimination et d'exclusion, car les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple n'ont pas les ressources nécessaires pour mener une vie indépendante. En l'absence de systèmes de protection sociale suffisants, notamment de prestations d'invalidité, d'aide au logement et de services de santé, les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple peuvent se retrouver dans l'incapacité d'assumer le coût de la vie ou de recevoir les soins nécessaires à la gestion de leur condition.

Les gouvernements doivent prendre des mesures pour s'assurer que les personnes atteintes de SCM peuvent accéder à un niveau de vie adéquat et sont protégées contre les difficultés financières. Il s'agit notamment de créer des systèmes de protection sociale qui tiennent compte des besoins spécifiques des personnes atteintes de SCM, tels que la fourniture d'une aide financière, d'un logement accessible et de services de soins de santé adaptés aux personnes atteintes de SCM. Des mesures devraient également être prises pour réduire la discrimination et garantir que les personnes atteintes de SCM puissent vivre dans la dignité, participer à la société et accéder aux ressources dont elles ont besoin pour mener une vie saine et épanouissante.

Recommandations

- 1. Reconnaître la sensibilité chimique multiple comme un handicap légitime :**
Encourager les gouvernements à reconnaître officiellement la sensibilité chimique multiple comme un handicap légitime dans le droit international et dans les cadres nationaux de protection des droits des personnes handicapées. Cela permettra aux personnes atteintes de SCM de bénéficier de protections juridiques et d'accommodements dans divers secteurs tels que les soins de santé, l'éducation et l'emploi.
- 2. Mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation :** Soutenir la création de campagnes de sensibilisation destinées à la communauté médicale, aux premiers intervenants, aux prestataires de services, aux forces de l'ordre et au grand public afin de favoriser une meilleure compréhension de la sensibilité chimique multiple, de ses symptômes et des difficultés rencontrées par les personnes qui en sont atteintes. Cela permettrait de lutter contre la désinformation et la stigmatisation, en veillant à ce que les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple ne soient pas marginalisées ou mal diagnostiquées.
- 3. Élaborer des normes d'accessibilité pour les espaces publics :** Plaider en faveur de l'élaboration et de l'application de normes d'accessibilité dans les espaces publics, les lieux de travail et les établissements de soins de santé afin de garantir qu'ils sont sûrs et accessibles aux personnes atteintes de SCM. Il s'agit notamment de créer des environnements sans parfums et les moins toxiques en éliminant les COV présents dans les produits tels que les parfums, les nettoyants et les désodorisants des espaces communs.
- 4. Introduire des protections juridiques :** Exhorter les gouvernements à adopter une législation qui offre une protection juridique contre l'exposition intentionnelle à des produits chimiques, en la reconnaissant comme une forme d'agression ou de harcèlement. Les personnes atteintes de SCM devraient avoir le droit légal de demander réparation lorsqu'elles sont soumises à une exposition délibérée à des produits chimiques ou à des parfums qui nuisent à leur santé.
- 5. Établir des protocoles sans parfums et les moins toxiques dans les soins de santé :** Encourager la mise en œuvre de protocoles sains dans les établissements médicaux (hôpitaux, cliniques, ambulances) afin de garantir que les personnes atteintes de SCM puissent recevoir des soins appropriés dans un environnement sûr. Il s'agit notamment de former le personnel soignant à l'accueil des personnes souffrant de SCM et de mettre en place des espaces de traitement sûrs, exempts de produits chimiques nocifs.

6. **Modifier les lois sur le handicap et la lutte contre la discrimination** : Recommander l'intégration de dispositions spécifiques à la SCM dans les lois sur le handicap et les politiques de lutte contre la discrimination au niveau national, en veillant à ce que les personnes atteintes de SCM bénéficient d'accommodements raisonnables dans des domaines tels que le logement, l'emploi, les transports et l'éducation. Cela permettra de sauvegarder les droits des personnes atteintes de SCM dans les différents domaines de la vie.
7. **Augmenter le financement de la recherche sur la sensibilité chimique multiple**: Faire pression pour augmenter le financement de la recherche consacrée à l'étude de la sensibilité chimique multiple, de ses mécanismes biologiques sous-jacents, des déclencheurs environnementaux et des disparités entre les sexes en ce qui concerne sa prévalence. L'accent est mis sur la compréhension de son impact sur la qualité de vie et sur le développement d'interventions, de thérapies et de mesures préventives efficaces.
8. **Fournir des services juridiques accessibles et abordables** : Promouvoir la mise en place de systèmes de soutien juridique pour les personnes atteintes de SCM, en veillant à ce qu'elles aient accès à des services juridiques abordables pour obtenir justice en cas de discrimination, de harcèlement et de refus de soins. Les cadres juridiques devraient permettre aux personnes atteintes de SCM de déposer des plaintes, de demander réparation et de protéger leurs droits dans divers contextes.
9. **Mettre en œuvre des normes transparentes d'étiquetage des produits chimiques** : Plaider pour l'introduction de normes transparentes pour l'étiquetage des produits, garantissant que tous les biens de consommation - en particulier les produits de nettoyage, les cosmétiques et les désodorisants - divulguent clairement leur contenu chimique, y compris une liste complète des produits chimiques contenus dans les parfums de chaque produit, et d'autres substances nocives qui peuvent déclencher des réactions indésirables chez les personnes souffrant de SCM. La transparence aidera les personnes atteintes de SCM à faire des choix éclairés et à éviter l'exposition à des produits chimiques toxiques.
10. **Appliquer les politiques anti-discriminatoires dans le domaine du logement et de l'emploi** : Faire pression pour la mise en œuvre de politiques anti-discriminatoires solides qui traitent spécifiquement de la discrimination liée à la SCM dans le domaine du logement et de l'emploi. Les gouvernements devraient établir des réglementations qui imposent des accommodements raisonnables pour les personnes atteintes de SCM dans les domaines du logement et de l'emploi, afin de garantir qu'elles ne soient pas victimes de discrimination en raison de leur état de santé. Il s'agit notamment d'obliger les employeurs et les propriétaires à fournir des environnements exempts de produits chimiques nocifs et de veiller à ce que la SCM soit explicitement reconnue comme un handicap protégé par les lois nationales de lutte contre la discrimination.

- 11. Assurer un logement approprié aux personnes âgées atteintes de SCM :** Exhorter les gouvernements à donner la priorité au développement de logements sains pour les personnes âgées atteintes de SCM, en reconnaissant que cette population vieillissante est confrontée à des défis uniques en matière d'accès à un logement approprié. De nombreuses personnes âgées, en particulier celles qui n'ont pas de soutien familial ou de ressources financières adéquates, risquent de vivre dans des environnements qui aggravent leur état. Les gouvernements devraient mettre en œuvre des politiques visant à créer des logements sûrs et abordables qui éliminent les produits chimiques, les parfums et les polluants nocifs, en veillant à ce que ces environnements soient adaptés aux personnes atteintes de SCM.