Exploration qualitative des idées politiques, institutionnelles et sociales fausses auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec la sensibilité chimique multiple (SCM)

Cette étude explore les défis auxquels font face les personnes vivant avec la sensibilité chimique multiple (SCM) au Canada, en mettant l'accent sur les idées fausses qui façonnent leurs expériences quotidiennes. Menée par Susan Yousafzai, Elaine Psaradellis, Rohini Peris et Caroline Barakat, Ph. D., en collaboration avec le projet Épauler la Communauté et Retirer les Barrières (ECRoB), géré par l'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ), cette recherche vise à mettre en lumière les difficultés quotidiennes rencontrées par une communauté peu reconnue dans le domaine scientifique. La SCM est une condition dans laquelle les personnes réagissent à de très faibles niveaux de produits chimiques courants présents dans des produits tels que les parfums, les produits de nettoyage et les matériaux de construction. En l'absence d'un test médical universellement reconnu pour diagnostiquer la SCM, le diagnostic repose souvent sur les déclarations des patientes et patients, ce qui rend la condition vulnérable à l'incompréhension. Pour examiner cette problématique, les autrices ont mené sept groupes de discussion réunissant 38 participantes et participants à travers le Canada, dont la majorité possédaient un diagnostic formel de SCM. Grâce à des échanges approfondis, les personnes participantes ont décrit les obstacles qu'elles rencontrent pour vivre en sécurité au sein de la société.

L'étude révèle que les idées fausses entourant la SCM se manifestent à plusieurs niveaux. Un thème central est la tendance à considérer la SCM comme un problème psychologique plutôt que physique. Les participantes et participants ont indiqué qu'on leur disait souvent que leur condition était « dans leur tête », ce qui générait de la stigmatisation, du doute de soi et de l'exclusion sociale. Cette incompréhension limitait également l'accès à des services essentiels, à l'emploi et à des logements sains et sécures. Un deuxième thème concerne le manque de connaissances au sein du système de santé. De nombreux professionnels et professionnelles de la santé avaient peu ou pas de connaissances de la SCM, ce qui menait à des diagnostics et des traitements incohérents. Cette situation poussait certaines personnes à se tourner vers des thérapies alternatives, souvent à leurs propres frais. Les participantes et participants ont aussi souligné que les gouvernements et les institutions en font trop peu pour promouvoir ou faire respecter des environnements sans parfums, les laissant ainsi sans protection dans les espaces publics.

Un troisième sujet de préoccupation touche les politiques publiques. Même lorsque des politiques sans parfums ou aux émissions les plus faibles existent, les participantes et participants ont indiqué qu'elles sont souvent ignorées ou mal appliquées. Les institutions résistent parfois à ces politiques, les jugeant trop difficiles à mettre en œuvre, et la réglementation gouvernementale aborde rarement la SCM directement. Cela crée de la confusion et des lacunes en matière de soutien. Enfin, les personnes participantes ont mis en évidence le rôle du marketing commercial dans le renforcement des idées fausses. Les entreprises font fréquemment la promotion de produits parfumés comme étant « frais » ou « naturels » sans divulguer les substances chimiques qu'ils contiennent. Plusieurs ont estimé que

la publicité trompeuse et l'absence d'un étiquetage clair augmentent les risques d'exposition. Elles ont également observé que l'utilisation de parfums s'est généralisée, particulièrement pendant la pandémie de COVID-19, lorsque les désinfectants et produits nettoyants parfumés sont devenus monnaie courante.

Les autrices concluent que les idées fausses concernant la SCM ne relèvent pas uniquement de malentendus individuels, mais sont intégrées aux politiques, aux institutions et aux pratiques sociales. Pour relever ces défis, il est nécessaire d'accroître la sensibilisation chez les professionnelles et professionnels de la santé, de renforcer les politiques assurant des espaces publics sécuritaires, d'améliorer la réglementation commerciale et d'offrir des accommodements plus cohérents aux personnes vivant avec la SCM. Bien que l'étude mette en évidence la stigmatisation et les obstacles, elle montre également que le changement est possible grâce à l'éducation, aux réformes des politiques publiques et au soutien communautaire. Les résultats soulignent que la SCM n'est pas seulement un enjeu de santé, mais aussi une question de justice sociale, d'accessibilité et de droit à des accommodements appropriés.

Référence

Yousufzai, S. J., Psaradellis, E., Peris, R., & Barakat, C. (2025). A Qualitative Exploration of Policy, Institutional, and Social Misconceptions Faced by Individuals with Multiple Chemical Sensitivity. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *22*(9), 1383. https://doi.org/10.3390/ijerph22091383