

QUAND L'ENVIRONNEMENT REND MALADE

Besoin de
comprendre,
besoin
d'agir

Formation sur les hypersensibilités environnementales

GUIDE DE FORMATION

Document produit par : **Rachel Cox**, professeure, Département des sciences juridiques, UQAM

Lise Parent, professeure, UER Science et Technologie, TÉLUQ

Rohini Peris, présidente, ASEQ

Marie-Eve Brodeur, coordonnatrice, Service aux collectivités UQAM

En collaboration avec : **Julien Contamines**, spécialiste en science de l'éducation, TÉLUQ

Claire Vanier, agente de développement, Service aux collectivités,
UQAM

Graphisme : **Jean-François Desourdy**, Nerd Studio

Les documents produits, en tout ou en partie, dans le cadre du présent projet comportent une mention de la titularité des droits de propriété intellectuelle en cette manière :

© Association pour la santé environnementale du Québec, Service aux collectivités de l'Université du Québec à Montréal, TÉLUQ (2012). Tous droits réservés.

ISBN 978-2-923773-03-2

Dépôt légal-Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Dépôt légal-Bibliothèque et Archives Canada, 2012

TABLE DES MATIÈRES

L'INFORMATIONS GÉNÉRALES

Présentation du projet	3
Présentation des partenaires	3
Présentation du guide	4
Le public visé.....	4
Les objectifs.....	4
L'esprit de la formation.....	5
L'utilisation du manuel.....	5

L'ATELIER

Début de la formation : les présentations	6
Présentation de la formatrice/formateur.....	6
Présentation de l'atelier.....	6
Présentation : l'esprit de l'atelier de formation.....	7
Présentation des documents.....	7
Présentation du déroulement de la journée.....	8
Tour de table : présentation des participants.....	9
Lorsque la santé dépend de l'environnement	10
Qu'est ce que la santé environnementale.....	11
Santé environnementale, hypersensibilité environnementale.....	14
Le défi des scientifiques face aux maladies environnementales.....	15
Le principe de précaution.....	16
Les hypersensibilités environnementales, maladie en émergence.....	17
Maladie ou condition ?.....	18
Les symptômes : activité.....	19
Pause du matin	19
La cartographie des symptômes.....	20
Définition clinique de l'HE : les critères diagnostiques.....	20
La prévalence.....	22
L'importance des recherches en biologie.....	23
Une question de biologie	23
Le cycle de la maladie.....	25
Les déclencheurs.....	27
Les mécanismes d'action.....	30
Les voies d'exposition.....	30
Face au milieu de la santé	32
Un défi pour les médecins.....	33
Les recommandation possibles des médecins québécois.....	34
Quand la maladie s'invite	35

Témoignages.....	35
Retour sur les témoignage : activité de discussion.....	36
L'impact sur l'entourage.....	36
Dîner.....	37
Une question de droit.....	38
L'hypersensibilité environnementale en lien avec une exposition au travail.....	40
L'accommodement et autres aspects juridiques.....	49
Activité : Demander un accommodement au travail.....	53
Le droit à la dignité, autres aspects de droit.....	64
Activité : Pourquoi l'hypersensibilité environnementale est susceptible d'engendrer tant d'hostilité?.....	64
Le harcèlement.....	66
Activité : Mes droits, ce que j'en retiens.....	68
La prise en main de la maladie.....	69
L'importance de compiler les informations sur sa santé.....	70
Une force collective.....	72
Évaluation de la formation.....	74
Annexe 1 : Le cheminement d'une réclamation à la CSST.....	75
Annexe 2 : Délai pour intenter un recours.....	76
Annexe 3 : Réclamation à la CSST ou ... demande d'accommodement?.....	78
ASPECTS LOGISTIQUES	
La préparation des ateliers.....	79
La promotion.....	79
Les participants.....	79
Le matériel.....	80
Établir son engagement et ses limites.....	81
Mises en garde.....	81
Fiche d'inscription aux ateliers.....	83
Questionnaire de validation des produits utilisés.....	84
Registre des activités.....	86

Informations générales

Présentation du projet

L'hypersensibilité environnementale est une maladie environnementale en émergence très peu connue de la population en générale, mais également peu connue par les professionnels de la santé, dans les milieux de travail et dans les structures juridiques. Les personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales sont donc souvent dans une position où elles doivent faire connaître et reconnaître leur maladie et leurs droits.

L'idée de cette formation a germé suite à l'analyse des besoins formulés par l'Association pour la santé environnementale au Québec (ASEQ) et ses membres. Il s'est dégagé un besoin d'informations simples, claires et exactes, en français, sur les aspects biologiques et juridiques associés aux hypersensibilités environnementales (HE). Un effet collatéral de l'HE sur l'individu et son entourage est souvent un isolement et une diminution des activités. Il est donc apparu important d'amener les informations vers les individus dans les différentes régions du Québec en leur offrant de participer à des ateliers sur le sujet, dans leur région.

Le projet de formation vise :

1. à former dans différentes régions du Québec des personnes-ressources bien renseignées sur l'HE et aptes à soutenir les personnes qui en souffrent,
2. à favoriser chez les personnes atteintes une plus grande prise de conscience de leurs besoins, une meilleure gestion de leur condition médicale et une reprise de leur place dans la société.

Les outils développés dans le cadre de ce projet de formation visent à mieux comprendre cette maladie, d'en reconnaître les symptômes, d'identifier les sources d'exposition problématiques, de connaître les moyens de diminuer ces expositions, de situer les droits légaux et d'appuyer des actions afin que la maladie puisse être reconnue et traitée au Québec.

L'ASEQ ainsi que les personnes ressources seront en mesure de poursuivre les formations et ainsi d'assurer la pérennité des bénéfices qu'offre le projet.

Présentation des partenaires

Ce projet de formation est le fruit d'une collaboration entre l'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ) et les professeures Rachel Cox (Sciences juridiques, UQAM) et Lise Parent (Unité d'enseignement et de recherche Science et Technologie, TÉLUQ), de Claire Vanier, agente de développement du Services aux collectivités de l'UQAM et Marie-Eve Brodeur, coordonnatrice du projet. Le projet a été rendu possible grâce au soutien financier du fonds des services aux collectivités du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec.

L'ASEQ, localisée à Montréal, est pour le moment le principal, sinon le seul centre d'information sur l'HE au Québec. Depuis sa création en 2004, l'association a reçu des demandes d'aide, a rencontré et a contacté des milliers de personnes aux prises avec l'HE. L'ASEQ souhaite par le

biais des ateliers de formation répondre à un besoin exprimé à travers le Québec qui est de former des personnes ressources qui pourront animer les ateliers de formation et devenir des pivots de l'association dans ces régions.

Le **Service aux collectivités de l'UQAM** existe depuis 1979. Depuis plus de 30 ans, il met à la disposition des groupes communautaires, des groupes de femmes et syndicats un accès simple et direct aux ressources universitaires en vue de développer des partenariats fructueux et les soutenir à toutes les étapes de réalisation des projets.

La **TÉLUQ** est la première et la seule université totalement à distance au Québec. Depuis sa création en 1972, elle n'a pas cessé d'enrichir son offre qui comporte aujourd'hui plus de 400 cours et 75 programmes à tous les cycles d'études dans les principaux domaines du savoir.

Présentation du guide

Tout d'abord, merci d'avoir accepté de relever le défi de l'animation d'ateliers de formation sur les hypersensibilités environnementales. L'animation de ces ateliers peut se révéler difficile étant donné la complexité de l'information à transmettre, les contraintes logistiques associées à la condition et les émotions qui peuvent faire surface lorsqu'un sujet comme celui-ci est abordé. Ces émotions sont bien légitimes suite à un manque de connaissances et de reconnaissance par la famille, l'entourage, les collègues, l'employeur et même par la personne atteinte d'hypersensibilités environnementales.

Le présent guide a été développé afin de vous accompagner à chacune des étapes de votre animation. Le guide suit le déroulement de l'atelier et vous offre à chacune des sections les informations suivantes : le contenu d'animation, des informations supplémentaires afin d'approfondir des contenus et de répondre aux questions, et quelques trucs d'animation. Nous espérons que ce guide saura répondre à vos attentes et à vos besoins.

Le public visé

L'atelier de formation vise spécifiquement les personnes souffrant elles-mêmes d'hypersensibilités environnementales et les personnes de leur entourage. L'atelier leur offre donc un espace sans jugement, où l'on reconnaît l'existence de cette maladie et qui permet d'aborder différents sujets utiles pour comprendre et gérer différents aspects de leur vie.

Les objectifs

Les **objectifs généraux** du projet de formation sur les hypersensibilités environnementales sont les suivants :

1. Favoriser chez les personnes atteintes une plus grande prise de conscience de leurs besoins, une meilleure gestion de leur condition médicale et une reprise de leur place dans la société,
2. Former des personnes ressources bien renseignées sur l'HE et aptes à soutenir les personnes qui en souffrent, et
3. Consolider les connaissances biologiques et juridiques de l'ASEQ sur l'HE.

Les **objectifs d'apprentissage de l'atelier** représentent ce à quoi pourront s'attendre les participants. À la fin de *l'atelier de formation* et à l'aide de la *trousse d'outils*, nous souhaitons que les participants soient capables de :

1. Définir l'HE de manière précise à l'aide de critères établis;
2. Situer l'HE dans le contexte général de la santé environnementale;
3. Identifier les déclencheurs et les symptômes les plus fréquents associés aux HE;
4. Reconnaître les émotions légitimes vécues, liées à la maladie et à la perception qu'en a la société en général ;
5. Distinguer les types de recours légaux dont ils disposent actuellement et saisir la portée du droit dans le domaine de l'accommodement;
6. Identifier, s'il y a lieu, des recours adaptés à leur situation au regard du cadre juridique actuel et saisir l'importance d'un diagnostic médical d'HE;
7. Comprendre l'importance de documenter de manière systématique et rigoureuse leur état de santé et son évolution;
8. Réagir efficacement lors d'une exposition et adopter des stratégies préventives dans ses habitudes et comportements ;
9. Participer à un effort collectif pour favoriser la reconnaissance de la maladie au sein de la communauté (entourage, intervenants de la santé, autorités, etc.)

L'esprit de la formation

Nous avons défini quatre balises à garder en tête lors de l'animation des ateliers :

- Offrir un lieu de reconnaissance et de partage (sans préjugés, sans jugements)
- Aborder les aspects traités dans une optique constructive et active
- Donner des outils simples et efficaces afin de s'approprier un contenu complexe
- Favoriser le réseautage et une meilleure gestion des HE

L'utilisation du manuel

Le guide de formation est conçu pour vous guider pas à pas dans votre animation. Chaque diapositive du *power point* est accompagnée d'un texte qui correspond au contenu que vous devez transmettre et se réfère aux autres documents ou outils lorsque nécessaire. Vous trouverez également le matériel d'animation pour les activités qui inclut le scénario, le matériel pédagogique et les clés de discussions. Des encadrés **Pour en savoir plus...** sont insérés pour vous fournir un complément d'information. Nous avons aussi deux autres types d'encadrés, **Trucs d'animation** et **Mises en garde**. Des informations encore plus poussées, des articles ou des documents pertinents sont parfois ajoutés en fin de section.

Il est fortement suggéré de respecter les périodes de temps proposées pour chaque section et activité afin de s'assurer de couvrir l'ensemble de la matière. Prenez suffisamment de temps pour bien consulter le guide de formation, contactez l'équipe du projet si des interrogations ou des incertitudes subsistent après la formation et exercez vous à donner votre animation.

Nous vous souhaitons un excellent atelier et nous vous remercions pour votre implication dans le projet et votre engagement pour soutenir les personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale ainsi que leur entourage qui vivent dans votre région.

L'atelier

Début de la formation : les présentations



Présentation de la formatrice/formateur

- ➔ Préparez un court texte de 2 minutes maximum où vous indiquez:
- Que vous avez suivi une formation de 2 jours avec les personnes qui ont mis sur pied la formation
 - Votre expérience pertinente (par exemple : en animation, en relation d'aide, auprès de personne souffrant d'HE ou que vous-même vivez avec cette condition, votre connaissance des ressources dans la région, etc.)

Exemple :

Bonjour, je m'appelle Marie-Eve Brodeur. Je serai votre formatrice pour la journée. Je me suis portée bénévole pour animer cet atelier de formation puisque depuis déjà deux ans, je côtoie des personnes ayant développé de l'hypersensibilité environnementale. Je me suis rendue compte qu'il y avait beaucoup de sensibilisation à faire sur le sujet. Au mois de septembre dernier, j'ai suivi une formation de deux jours auprès des personnes ayant mis sur pied cet atelier. Dans mon milieu professionnel, j'ai souvent eu à vulgariser des contenus scientifiques et j'adore discuter. J'espère que nous pourrions garder contact après l'atelier et j'espère agir comme personne pivot dans notre région afin que nous organisions d'autres rencontres, que nous identifions des démarches à faire afin d'améliorer la vie des gens souffrant d'HE de notre région.

Présentation de l'atelier

L'idée de cette formation a germé suite à l'analyse des besoins formulés par l'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ) et ses membres. Il s'est dégagé un besoin d'informations simples, claires et exactes, en français, sur les aspects biologiques et juridiques associés aux hypersensibilités environnementales (HE). Un effet collatéral des HE sur l'individu et son entourage est souvent un isolement et une diminution des activités. Il est donc apparu important d'amener les informations vers les individus dans les différentes régions du Québec en leur offrant de participer à des ateliers sur le sujet, dans leur région.

L'atelier de formation vise spécifiquement les personnes souffrant elles-mêmes d'hypersensibilité environnementale mais aussi les personnes de leur entourage. Nous allons donc,

ensemble, dans le courant de la journée, aborder plusieurs thèmes qui peuvent vous être utiles allant de la santé environnementale, aux aspects biologiques et juridiques des hypersensibilités environnementales. On va se pencher aussi sur l'impact de la maladie sur votre vie et sur ce que vous pouvez faire afin de vivre le mieux possible avec cette condition médicale.

Présentation : l'esprit de l'atelier de formation



3

Voici les grandes lignes qui définissent l'esprit de la formation d'aujourd'hui.

L'atelier vise à vous offrir un lieu de reconnaissance et de partage, sans préjugés et sans jugements, dans le respect de chacun.

L'atelier aborde les différents aspects traités avec une approche constructive en cherchant les actions pouvant être mises de l'avant pour mieux gérer la condition. Des outils simples et efficaces ont donc été développés afin que vous puissiez vous approprier un contenu parfois complexe.

Pourquoi avons-nous choisi de vous inviter à un atelier plutôt que simplement vous envoyer des documents par la poste ? C'est pour nous mettre en réseau, de partager ensemble nos connaissances, nos ressources et diminuer l'isolement que vivent plusieurs personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale.

Je m'engage à adopter cette attitude de respect, d'ouverture et orientée vers des actions positives. Je vous invite à adopter avec moi cette approche tout au long de la journée.

Présentation des documents



4

Dans votre classeur expansible, vous trouverez trois sections :

1. **Dans la première**, vous avez le **document d'information**. [Montrez le document] Ce document offre une brève synthèse du contenu de l'atelier. Parfois nous y ferons référence

durant l'atelier et cet icône sera affiché sur la diapositive. [Indiquez le premier icône] Nous vous invitons à lire le document après l'atelier et à le faire circuler afin d'informer votre entourage à propos des hypersensibilités environnementales.

2. **Dans la seconde section** de votre classeur, vous trouverez votre **cahier d'atelier**. [Montrez le document et l'icône associé] Ce document vous permet de prendre des notes durant l'atelier et de compléter les activités. C'est un document qui vous appartient et il est directement lié à l'atelier.

3. **Dans la dernière section** du classeur, vous trouverez une **trousse d'outils**. [Montrez le document et l'icône associé] Certains documents s'adressent spécifiquement aux personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales, d'autres vous seront utiles pour sensibiliser votre entourage à cette condition. D'un côté se trouve des documents se référant aux aspects juridiques, de l'autre des outils de prise en main de la maladie.

Présentation du déroulement de la journée



5

Voici donc comment va se dérouler la journée,

- 1- Nous allons très bientôt faire un tour de table où chacun sera appelé à se présenter brièvement.
- 2- Ensuite, nous verrons comment la santé dépend de l'environnement et comment les hypersensibilités environnementales s'inscrivent comme une maladie environnementale.
- 3- Nous aborderons les résultats de la recherche scientifique sur les aspects biologiques, la définition de la maladie, les déclencheurs et les symptômes.
- 4- Nous verrons ensuite la situation québécoise face au milieu de la santé.
- 5- Lors de la dernière partie avant le dîner, nous aborderons les impacts de la maladie sur votre vie.
- 6- Au retour du dîner, il sera question des aspects de droit et des demandes d'accommodement, que ce soit dans le milieu du travail ou au niveau du logement.
- 7- Puis, nous verrons différents outils et stratégies à votre disposition pour prendre en main la maladie.
- 8- Pour finir, nous explorerons comment en se regroupant nous pouvons agir pour améliorer la situation des personnes avec l'HE dans notre communauté et nous identifierons ensemble les besoins dans notre région et ce que nous pouvons faire afin de contribuer à combler ces besoins.
- 9- À la toute fin, vous serez invités à compléter un questionnaire d'évaluation de l'atelier. Vos commentaires sont importants pour nous.

Tour de table : présentation des participants



6

Durée : 20 minutes

Je vous invite à vous présenter brièvement à tour de rôle et à mentionner :

- où vous habitez,
- pourquoi vous avez décidé de venir à cet atelier et
- ce que vous pensez que l'atelier peut vous apporter.

Trucs pour respecter le temps alloué

Si une personne parle trop longtemps :

Merci (nommez le nom de la personne), nous avons le reste de la journée pour mieux nous connaître. Pour avoir le temps d'entendre tout le monde, je vous invite à vous limiter à quelques phrases.

Si une personne semble gênée et ne dit que son nom :

Merci (nommez le nom de la personne) et qu'est-ce qui vous a poussé à vous inscrire à cet atelier ?

Lorsque la santé dépend de l'environnement

Durée : 30 minutes



Dans cette section, nous allons explorer où se situe l'hypersensibilité environnementale dans le contexte de la santé environnementale en général.

La santé humaine a toujours eu des liens étroits avec l'environnement, mais la notion de la nocivité de l'environnement a évolué depuis quelques décennies seulement.

Si on regarde du point de vue de l'histoire de la santé publique, les maladies infectieuses ont dominé le 19e siècle : la peste, le choléra, la petite vérole, etc. Il y avait bien aussi des maladies liées au travail, on n'a qu'à penser aux mineurs qui travaillaient dans des conditions médiocres. Ensuite, pendant le 20e siècle, ce sont les cancers qui ont été au centre de nos préoccupations.

Aujourd'hui, on assiste à une nouvelle génération de maladies : les autorités de santé publique se penchent de plus en plus sur **les maladies chroniques**, maladies étroitement associées à un environnement de plus en plus pollué. Elles incluent les hypersensibilités environnementales mais aussi les maladies cardiovasculaires et pulmonaires, les allergies et les intolérances alimentaires, les difficultés d'apprentissage chez les enfants, les problèmes de fertilité, de même que des maladies émergentes comme la fibromyalgie et le syndrome de la fatigue chronique.

➤ **Poser les questions suivantes :**

Levez la main (et laissez-la levée), ceux pour qui, dans leur famille proche, mère, père, sœur, frère, enfants, a eu des problèmes de :

- thyroïde,
- déficits d'attention
- diabète de type 2
- obésité
- fertilité, fausses couches
- cancer

➤ *Constatez le nombre de mains levées et faites le lien avec toutes ces maladies qui sont des maladies contemporaines, dont on entend beaucoup parler et qui sont associées dans une certaine mesure à notre environnement.*

POUR EN SAVOIR PLUS :

Différence entre hypersensibilité environnementale et allergie : Les réactions allergiques sont une conséquence d'une réponse anormale et excessive du système immunitaire suite à un contact avec une substance étrangère à l'organisme, dite endogène ou plus précisément allergène. Pour qu'il ait réaction allergique, il est nécessaire qu'un premier contact ait lieu entre l'allergène et l'organisme du sujet touché, c'est ce qui s'appelle la sensibilisation. C'est la plupart du temps seulement au deuxième contact qu'il va y avoir apparition d'une réaction. Il existe plusieurs types d'allergie, dont les principales : l'asthme allergique (ex. au pollen, acariens) ; le rhume des foins (ex. pollen) ; l'eczéma et l'urticaire (ex. acariens) ; les allergies aux médicaments (ex. pénicilline) ; les allergies alimentaires (ex. arachides), ...

Par contre, on ne retrouve pas le même mécanisme d'action pour expliquer les HE. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles il est difficile de faire reconnaître les HE, car contrairement aux allergies qui résultent d'une altération d'une réactivité qui a rapport aux anticorps, particulièrement l'immunoglobuline E (IgE), l'HE ne semble pas provoquer de manifestation biologique de type immunitaire telle la production d'anticorps comme l'IgE.

Qu'est ce que la santé environnementale



8

Lorsqu'on parle de santé environnementale ou des effets de l'environnement sur notre santé, on fait référence à tout ce qu'on trouve dans notre milieu de vie, de travail, de loisirs, de transport, etc. Que ce soit de la qualité de l'air que nous respirons ou des aliments que nous mangeons ou des breuvages que nous buvons, du milieu social ou économique dans lequel nous vivons, tous ces éléments peuvent potentiellement avoir un impact sur notre santé.

POUR EN SAVOIR PLUS :

L'OMS définit la santé environnementale de la façon suivante :

« La santé environnementale comprend aussi bien les effets pathologiques directs provenant des produits chimiques, de la radiation et de certains agents biologiques, que les effets (souvent indirects) sur la santé, le bien-être et sur l'ensemble de l'environnement physique, psychologique, social et esthétique, ce qui comprend le logement, le développement urbain, l'utilisation des terres et le transport. » - *Organisation mondiale de la santé*

www.euro.who.int/eprise/main/WHO/Progs/HEP/20030612_1

Tests sanguins		Poussière d'aspirateur	
1,1-Dichloroéthane	BP-002	Formaldéhyde	4-nonylphénol
1,2-Dichloroéthane	BP-046	PB2	hexachlorocyclopentadiène
1,3-Dichloroéthane	BP-046	PB3	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB4	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB5	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB6	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB7	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB8	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB9	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB10	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB11	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB12	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB13	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB14	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB15	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB16	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB17	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB18	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB19	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB20	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB21	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB22	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB23	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB24	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB25	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB26	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB27	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB28	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB29	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB30	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB31	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB32	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB33	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB34	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB35	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB36	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB37	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB38	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB39	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB40	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB41	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB42	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB43	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB44	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB45	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB46	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB47	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB48	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB49	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB50	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB51	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB52	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB53	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB54	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB55	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB56	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB57	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB58	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB59	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB60	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB61	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB62	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB63	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB64	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB65	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB66	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB67	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB68	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB69	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB70	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB71	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB72	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB73	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB74	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB75	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB76	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB77	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB78	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB79	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB80	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB81	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB82	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB83	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB84	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB85	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB86	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB87	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB88	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB89	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB90	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB91	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB92	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB93	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB94	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB95	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB96	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB97	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB98	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB99	hexachlorocyclopentadiène
1,4-Dichlorobenzène	BP-046	PB100	hexachlorocyclopentadiène

9

Voici des résultats de tests sur des échantillons de sang et de poussière recueillie dans les aspirateurs. Ces échantillons auraient pu être prélevés chez-vous, chez-moi, en Europe ou États-Unis... Il n'est pas nécessaire de pouvoir lire le nom de toutes ces substances pour comprendre qu'il y en a beaucoup.

Aujourd'hui, tous les humains de la planète sont contaminés à différents degrés par différentes substances. Ainsi, de 100 à 300 substances chimiques qui ont été produites en industrie ou par toutes autres activités humaines, se retrouvent dans notre corps.

Si on regarde rapidement, on y voit plus de 100 substances toxiques détectées:

- des métaux: comme le plomb, le mercure
- des substances de la famille des BPC
- des dérivés du pétrole et dérivés du benzène
- des pesticides de la famille des DDT et DDE ainsi que d'autres pesticides : Aldrine, diazinon, dicofol, dieldrine, méthoxychlore, perméthrine, monobutylétain, etc.
- des éléments chimiques qui imitent nos hormones: des phtalates, des PBDE, des alkyphénols et dérivés (nonylphénols)



10

- Posez les questions suivantes aux participants :
- Est-ce normal selon vous ?
- D'où pensez-vous que proviennent ces substances?

Depuis près de quatre-vingts ans, des dizaines de milliers de substances chimiques ont été créées. Des substances chimiques ayant des qualités de conservation ont été ajoutées à des aliments et à des cosmétiques; des pesticides ont été synthétisés pour augmenter la production agricole; d'autres substances ont été créées pour imperméabiliser nos mobiliers et nos

vêtements; encore d'autres l'ont été pour donner de la flexibilité aux plastiques ou, au contraire, pour les solidifier; sans compter tous les produits intégrés dans les matériaux de construction pour éviter les moisissures ou prévenir l'oxydation.

Toutes ces substances prévues pour un usage spécifique se retrouvent inévitablement dans l'air que nous respirons, l'eau que nous buvons et la nourriture que nous consommons.

De la même façon, alors que nous croyions le fœtus à l'abri de ces contaminants, à sa naissance, le bébé a déjà hérité d'un patrimoine non négligeable de contaminants transmis par sa mère.

Mais comment tout cela a-t-il commencé? Remontons dans le temps pour comprendre pourquoi nous nous retrouvons en quelque sorte à baigner dans une soupe de substances chimiques.



11

La chimie c'est le progrès! Les années 60 se sont caractérisées par d'intenses développements et commercialisations de produits chimiques et de technologies différentes.

Les produits développés par l'industrie chimique étaient vus comme des **solutions d'avenir** et étaient supportés par des campagnes publicitaires. Par exemple, sur cette diapo, on fait la promotion d'un pesticide, le DDT, comme étant la panacée pour améliorer l'agriculture, la salubrité (dans un train) ou le traitement contre les poux dans les écoles.

C'est aussi à ce moment que certaines personnes se sont plaintes de malaises et de problèmes de santé liés à des expositions à des substances chimiques ou à des rayonnements électromagnétiques.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Voir définition dans Wikipédia : « Le dichlorodiphényltrichloroéthane, couramment appelé DDT, est un pesticide moderne qui fut développé au début de la Seconde Guerre mondiale. Il fut utilisé avec beaucoup de succès aussi bien militairement que civilement dans la lutte contre les moustiques transmettant le paludisme, le typhus, ainsi que d'autres insectes vecteurs de maladies, et également comme insecticide agricole. En 1962, la biologiste américaine Rachel Carson publia le livre *Printemps silencieux* (« *Silent Spring* ») accusant le DDT d'être cancérigène et d'empêcher la reproduction des oiseaux en amincissant la coquille de leurs œufs. Ce livre créa un véritable tollé qui mena dans les années 1970 à l'interdiction de l'utilisation du DDT dans de nombreux pays et au début de mouvements écologiques. De nos jours, son utilisation pour combattre des vecteurs de maladie est encore sujette à controverse. »

Santé environnementale, hypersensibilité environnementale



C'est à peu près au même moment qu'on a commencé à parler d'hypersensibilité environnementale : « hypersensibilité », parce qu'il s'agit de symptômes qui apparaissent à des niveaux d'exposition très faibles, auxquels la plupart des gens ne ressentent aucun malaise, « environnementale », parce qu'il s'agit de contaminants omniprésents dans l'environnement.

C'est la raison pour laquelle on a souvent fait l'analogie entre les personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale et les canaris utilisés dans les mines de charbon. Les canaris réagissaient à des émissions de gaz toxiques, bien avant les mineurs, ce qui permettait aux mineurs d'évacuer la mine et d'éviter des intoxications mortelles.

[Montrez diapo 13]



➤ *Laissez le temps de lire la diapo*

Le défi des scientifiques face aux maladies environnementales



Le défi des scientifiques face aux maladies environnementales

- Effets observés à de faibles doses d'exposition (pas de relation linéaire de dose-effet)
- Multiples expositions
- Interactions entre les expositions (effet synergétique)
- Effets cumulatifs (expositions continues)
- Temps variable entre l'exposition et les symptômes

14

Même si on parle de plus en plus des maladies dites environnementales, les étudier représente tout un défi pour les scientifiques. Pourquoi ?

Premièrement, les effets observés le sont souvent pour de très faibles doses et défient le cadre général de la toxicologie où « la dose fait le poison ». En effet, pour des contaminants environnementaux présents à faible concentration, il ne semble pas que l'effet varie linéairement avec la concentration.

Deuxièmement, la toxicologie classique permet d'évaluer la toxicité, substance par substance. On ne sait pas trop ce qui se passe pour les expositions multiples (effet cocktail).

Troisièmement, il en est de même des effets synergiques ou antagonistes des substances.

Quatrièmement, les tests sont faits en général pour des expositions limitées dans le temps, on ne sait pas très bien quels sont les effets cumulatifs suite à des expositions continues.

Enfin, le temps peut être très variable entre l'exposition et l'apparition des symptômes, ce qui complique les expérimentations et l'interprétation des résultats expérimentaux.

Le consensus scientifique est donc long à obtenir. Les études sont faites principalement sur des animaux et elles doivent être répétées par plusieurs équipes avant qu'on les reconnaisse.

POUR EN SAVOIR PLUS :

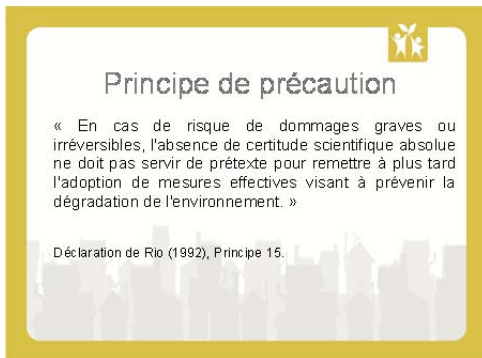
L'industrie chimique ne voulant pas que des produits clés soient interdits, finance des études qui concluent qu'il n'y a pas d'effet sur la santé des animaux. Cela empêche qu'on voie une tendance trop marquée...

Un chercheur de renom, Frederic Vom Saal, a fait remarquer qu'en date du mois de juillet 2005, sur les onze études sur le bisphénol A (BPA) financées par l'industrie, aucune ne démontrait d'effets néfastes. En contrepartie, 109 des 119 études financées par les fonds gouvernementaux concluaient que le BPA avait des effets toxiques.

Ça peut sembler insurmontable. Mais le fait est, que si on veut que ça change, il faut que ça devienne une priorité! Tant et aussi longtemps que les gouvernements ne diront pas que c'est une priorité, on va rester très vague et les efforts pour régler cette question ne seront pas concertés.

Dans les années 1970, le Président Nixon a déclaré la « Guerre au cancer ». Des sommes considérables sont investies pour la recherche sur le cancer depuis ce temps. La guerre n'est pas gagnée mais on a un bagage de connaissances incroyable sur cette maladie aujourd'hui. Peut-on envisager un effort similaire pour la recherche sur les maladies environnementales tel que les hypersensibilités environnementales ?

Le principe de précaution



Ceci étant dit, ce n'est pas parce qu'on ne comprend pas tous les mécanismes d'action qui provoquent les symptômes, lesquels sont bien réels chez les personnes qui souffrent d'hypersensibilités environnementales que nous devons rester inactifs face à cette état de santé. Au contraire, nous devrions nous abstenir de produire et de consommer des biens si nous ne sommes pas sûrs et certains qu'ils sont sécuritaires. Dans le doute, s'abstenir...C'est ce qu'on appelle le *principe de précaution*.

[Lire la diapo et faire remarquer que ça date de 20 ans seulement.]

POUR EN SAVOIR PLUS :

La déclaration de Rio portait sur l'environnement et le développement et a été faite en juin 1992 justement à Rio de Janeiro lors de la Conférence des Nations Unies sur l'environnement et le développement. En gros, cette déclaration visait à réaffirmer la Déclaration de la Conférence des Nations Unies sur l'environnement qui avait été adoptée à Stockholm en juin 1972, soit 20 ans auparavant, et elle cherchait à en assurer le prolongement dans le but d'établir un partenariat mondial sur une base nouvelle et équitable en créant des niveaux de coopération nouveaux entre les États, les secteurs clefs de la société et les peuples Cette déclaration reconnaissait que la Terre est le foyer de l'humanité et constitue un tout marqué par l'interdépendance. Vingt-sept principes y ont alors été émis dont le premier qui se lisait comme suit : « Les êtres humains sont au centre des préoccupations relatives au développement durable. Ils ont droit à une vie saine et productive en harmonie avec la nature. ».

Référence : <http://www.un.org/french/events/rio92/aconf15126vol1f.htm>

Les hypersensibilités environnementales, maladie en émergence



16

Pour comprendre pourquoi il est si difficile de faire reconnaître les hypersensibilités environnementales, il importe de les situer en tant que **maladie environnementale en émergence**.

La reconnaissance d'une maladie environnementale remet en question nos valeurs et nos choix de société. La façon de les prévenir nous demande parfois d'effectuer des changements importants dans nos façons de faire. Ceci étant dit, il est important de garder à l'esprit que ce qui est aujourd'hui considéré comme une maladie controversée ou en émergence ne le sera pas nécessairement demain. La science évolue, permettant une meilleure compréhension de phénomènes souvent jugés avec circonspection, et même niés, dans le passé.

Dans les années 1960, les premières personnes qui se sont plaintes des effets sur la santé de la fumée de cigarette ambiante ont été perçues comme des êtres marginaux, qui agaçaient les autres avec des demandes exagérées. De la même façon, dans les années 1960 et 1970, les gens qui, les premiers, ont remis en question le caractère sécuritaire des pesticides comme le DDT, ont aussi été perçus comme des extrémistes, des individus peu crédibles trop sujets à crier au complot. Et pourtant, aujourd'hui, les politiques publiques québécoises leur donnent raison.

Peu à peu, les connaissances scientifiques concernant les hypersensibilités environnementales se raffinent. Il est probable que lorsque les mécanismes biochimiques expliquant les symptômes des hypersensibilités environnementales seront bien identifiés, nous regardions fort différemment les débats qui ont cours aujourd'hui concernant la maladie et les soins à apporter aux patients.



17

Pour notre part, nous avons adopté le terme « **hypersensibilités environnementales** » qui inclut non seulement l'hypersensibilité aux produits chimiques (pesticides, produits de nettoyage, solvants, parfums et ainsi de suite) mais aussi l'hypersensibilité aux contaminants biologiques comme des moisissures, et l'hypersensibilité aux rayonnements électromagnétiques.

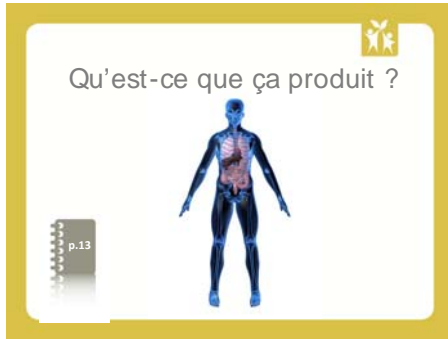
Maladie ou condition ?



18

Lorsque l'équipe du projet a fait l'atelier pilote, on utilisait les deux termes même si « condition » est un anglicisme. Certains participants se sont objectés au fait que l'équipe utilisait le terme maladie. Ils disaient que « ce n'est pas moi qui est malade, c'est l'environnement qui l'est et qui me rend malade, et c'est lui qu'on devrait diagnostiquer ». Dans cette formation, nous continuons d'utiliser le terme maladie car ce terme peut donner plus de crédibilité aux personnes qui en souffrent quand elles demandent de l'aide, et même parfois, ouvrir la porte à des recours juridiques. Il en sera question plus tard dans la journée. Nous voulions tout de même vous signaler ce débat, ces différents points de vue.

Les symptômes : activité



19

ACTIVITÉ:

Qu'est ce que ça produit comme symptôme ? Vous le savez sans doute plus que moi...

Qui pourrait me nommer les **trois principaux symptômes** qui l'affectent **et** les **éléments** qui sont le plus souvent **à la source** de ces malaises ? *Après une première intervention :*

À main levée, il y a combien de personne qui ont [nommer le premier symptôme] ?

Est-ce que c'est provoqué par la même chose chez-vous ? *Laissez 3-4 personnes répondre*

Est-ce que quelqu'un a **d'autres symptômes** qui n'ont pas été nommés par [nom de la première personne ayant intervenue]? *Prendre une intervention et lui demander:*

Et c'est provoqué lorsque vous êtes exposé à quoi ?

Si vous entrez dans une salle d'attente et quelqu'un porte du parfum, quel sera **le premier symptôme** à se manifester ? *Laissez 4-5 personnes répondre*

Voici une figure qui regroupe les principaux symptômes associés aux hypersensibilités environnementales. À la pause, je vous invite à venir mettre une petite ligne à côté des symptômes qu'il vous arrive de ressentir.

Au retour de la pause, nous ferons un retour sur les symptômes les plus courants parmi vous et comparerons avec ce qui a été observé lors de certains autres ateliers.

Pause du matin



20

La cartographie des symptômes



21

[Identifiez les symptômes les plus courants chez les participants à partir de la carte]

Comme nous venons de le voir:

- Les symptômes de l'hypersensibilité environnementale se manifestent de façon différente d'une personne à l'autre.
- La liste des symptômes possibles est très large et n'est pas exclusive à l'hypersensibilité environnementale.
- Chez une même personne, les symptômes varieront en fonction du déclencheur, de la concentration d'exposition et de la durée de celle-ci.
- En général, les symptômes disparaissent avec l'évitement des agents déclencheurs, mais vont réapparaître lors d'une nouvelle exposition.
- Ces symptômes peuvent prendre des minutes, des heures ou des jours à disparaître, même après avoir écarté l'élément déclencheur.
- Les symptômes peuvent également apparaître après quelques minutes, quelques heures ou quelques jours.

Définition clinique de l'HE : les critères diagnostiques



22

En 1999, afin de reconnaître cliniquement l'hypersensibilité environnementale, 34 médecins cliniciens et chercheurs provenant de plusieurs pays ont développé une liste de critères diagnostiques propres à l'hypersensibilité environnementale aux produits chimiques.

Lire la liste des critères qui fait consensus et faire le lien avec l'activité précédente (symptômes dans différents systèmes du corps notamment, réaction à des substances non reliées chimiquement et ainsi de suite). N'oubliez pas de donner des exemples de substances non reliées chimiquement : comme les substances dans la fumée de cigarette et les substances dans les produits de nettoyage.



23

À ces six critères, les chercheurs ont ajouté quatre symptômes fréquemment observés cliniquement chez les personnes atteintes d'hypersensibilités.

[Lire les symptômes]

Des tests acceptés par la communauté scientifique existent pour les mesures d'odorat et des capacités de concentration, ce qui n'est pas le cas pour les deux derniers symptômes. Cependant, ils ne sont pas moins réels pour les personnes qui les vivent.

POUR EN SAVOIR PLUS :

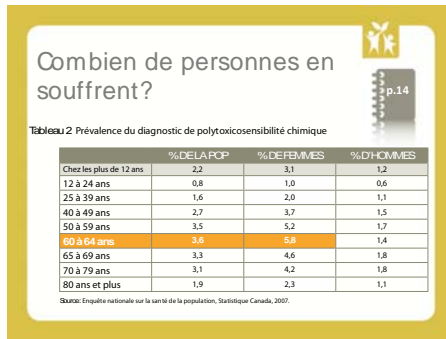
L'élaboration de ces critères est le fruit d'observations cliniques par plusieurs professionnels de la santé à travers le monde qui ont travaillé pendant des années auprès de patients ayant présentant ces symptômes liés à l'HE. Il s'agit de l'outil diagnostique principal de la maladie. Il existe aussi quelques questionnaires validés utilisés dans certaines cliniques de santé environnementale.

Le diagnostic de la sensibilité chimique multiple peut aussi s'appuyer sur les résultats obtenus au questionnaire standardisé QEESI (*The Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory*) mesurant entre autres les intolérances aux produits chimiques, développé par Miller (**Annexe II**) (Miller et Prihoda, 1999). Le questionnaire QEESI est également utilisé pour tous les types d'hypersensibilités environnementales. La version française du questionnaire QEESI peut être téléchargée à l'adresse :

<http://drclaudiamiller.com/Other/QEESI-French.pdf>

Des chercheurs suédois et japonais ont créé des versions modifiées du QEESI pour l'adapter au style de vie de leur communauté respectives (Anderson et al., 2009 ; Hojo et al., 2003). D'autres questionnaires servant à diagnostiquer l'hypersensibilité environnementale sont également utilisés, tel que le « *University of Toronto Health Survey* » (McKeown-Eyssen et al., 2000) et le « *Questionnaire of ten common chemicals* » (Schnakenberg et al., 2007).

La prévalence



24

En 2003, lors de l'Enquête nationale sur la santé de la population, menée par Statistique Canada, entre 2% et 3% de la population (selon l'âge) a déclaré avoir obtenu un diagnostic de « polysensibilité chimique » par un professionnel de la santé. Comme il ne s'agit là que des personnes qui ont consulté un médecin en lien avec leurs symptômes, on peut imaginer que le nombre de personnes affectées par l'hypersensibilité environnementale est encore plus grand. Selon différentes enquêtes menées aux États-Unis, de 11 à 33 % des personnes sondées disaient souffrir d'une sensibilité accrue aux produits chimiques d'usage courant. Quant à l'hypersensibilité aux phénomènes électromagnétiques, on estime qu'elle touche entre 1,5 à 8 % de la population [Genuis et Lipp, 2011. « Electromagnetic hypersensitivity: Fact or fiction? » *Science of the Total Environment*].

Bien que l'on puisse souffrir d'hypersensibilité environnementale à tout âge, il semble que le nombre de cas augmente avec l'âge et touche trois fois plus les femmes que les hommes. En fait, on dit que 60 à 80% des personnes souffrant d'HE sont des femmes.



25

Pourquoi selon vous ? *Constatez dans la salle la proportion hommes-femmes...*

Les chercheurs ont **des hypothèses**, tout comme vous. On a associé ces prépondérances de femmes atteintes d'HE aux causes suivantes.

- une susceptibilité biologique plus grande chez les femmes (différences physiologiques, poids, taille, proportion de gras, etc.);
- des facteurs sociaux comme le fait que les femmes sont en général plus pauvres,
- des biais du diagnostic où un médecin va avoir plus tendance à poser un diagnostic d'hypersensibilité environnementale pour une femme que pour un homme, au fait que les femmes consultent davantage que les hommes,
- des différences de comportement entre les femmes et les hommes,
- des expositions environnementales différentes des hommes et des femmes (les femmes étant exposées davantage aux produits ménagers que les hommes, par exemple).

Il reste encore pas mal de travail pour les chercheurs !

L'importance des recherches en biologie



26

Pourquoi est-ce important de s'attarder aux recherches en biologie?

Pauser un diagnostic clinique, ce n'est pas la même chose que de faire de la recherche fondamentale en biologie. Les cliniciens doivent diagnostiquer ou traiter une personne malade qui est devant eux. Il faut comprendre que la recherche biologique permet d'identifier les mécanismes impliqués et de comprendre comment agissent les traitements.

Lorsqu'un médecin n'a pas l'explication biologique d'une maladie, il est plus difficile pour lui ou pour elle de l'identifier et de déterminer un traitement spécifique, soit pour soulager les symptômes, freiner le développement de la maladie ou encore avoir des stratégies préventives efficace.

Une question de biologie

Durée : 30 minutes



27

Nous suivrons l'histoire de deux femmes, deux cas réels qui se sont passés au Québec, pour lesquels nous avons changé les noms. À travers l'expérience de ces deux femmes nous verrons comment se développe la maladie.

Les histoires de deux femmes qui souffrent d'HE

Marie **Sophie**

- Étudiante de 29 ans en gestion financière
- Physiothérapeute de 26 ans




28

Voici leur situation au moment où leur histoire a été recueillie.

Marie **Sophie**

À l'âge de 14 ans :

- Apparition soudaine de symptômes multiples dans divers systèmes du corps
- Pelouses et jardins du voisinage étaient fréquemment arrosés de Lindane® et d'autres pesticides

À l'âge de 22 ans :

- Apparition soudaine de symptômes sévères après une partie de golf
- Appris par la suite qu'on avait vaporisé 2 fongicides ce jour-là sur le terrain

29

Que s'est-il passé pour Marie et Sophie à l'âge de 14 et 22 ans ?

Marie a été exposée de manière répétée à un pesticide arrosé chez le voisin et Sophie à une concentration élevée de fongicides lors d'une partie de golf. Le pesticide en question pour Marie est actuellement interdit dans plus de 50 pays (dont la France).

POUR EN SAVOIR PLUS :

Selon Wikipédia : "Le lindane est un insecticide organochloré commercialisé depuis 1938. Ses noms chimiques sont gamma-hexachlorocyclohexane (HCH) et benzène hexachloride (BHC). Il a été utilisé en agriculture et dans les produits pharmaceutiques pour le traitement de la gale et l'élimination des poux..."

L'Organisation mondiale de la Santé classe le lindane comme «moyennement dangereux», et son commerce international est limité et règlementé en vertu de la Convention de Rotterdam sur le consentement informé. Il est actuellement interdit dans plus de 50 pays (dont la France), et il est envisagé de l'inclure dans la Convention de Stockholm sur les polluants organiques persistants, qui interdirait sa production et son utilisation dans le monde entier. »

Chez l'humain, le lindane atteint principalement le système nerveux, le foie et les reins. Le lindane est peut-être un agent cancérigène et un perturbateur endocrinien.

Le cycle de la maladie



30

Pour simplifier la chose, on peut dire que le cycle de l'hypersensibilité environnementale passe par deux phases principales.

La première phase du développement de l'hypersensibilité peut apparaître à la suite d'une **exposition répétée** ou chronique à des concentrations ou à des **doses relativement faibles** (comme ça semble avoir été le cas de Marie avec les pesticides) **ou bien** (comme ça semble avoir été le cas de Sophie sur le terrain de golf) **suite à une exposition majeure** à des substances chimiques, à des ondes électromagnétiques ou à des agents biologiques.

En fait, l'HE peut **commencer n'importe quand dans le cycle d'une vie** incluant la phase gestationnelle par les transmissions mère-fœtus.

Cette première phase amène une perte de tolérance et représente le début de l'hypersensibilité.

Un médecin décrirait cette première phase comme créant un effet sur tous les systèmes sensoriels ayant comme résultat une perte de tolérance à plusieurs agresseurs provenant de l'environnement.

Selon certains cas observés, il semble que si la personne élimine tout de suite de son environnement TOUS les agresseurs environnementaux (produits chimiques, exposition à des moisissures), même ceux auxquels la personne ne réagit pas encore, elle peut parfois récupérer et ne pas développer la deuxième phase de la maladie.



33

Une fois la perte de tolérance induite ou l'hypersensibilité environnementale amorcée, la personne devient susceptible de réagir à plusieurs autres déclencheurs que celui qui a été à la source de la première exposition, et ce, même à de très faibles doses ou concentrations qui n'ont pas d'effets sur des personnes en santé.

Lors d'une exposition, s'en suit une série de réactions métaboliques qui entraînent une multitude de symptômes chez la personne hypersensible.

Une seule exposition isolée à un faible niveau (p. ex., une personne parfumée assise à quelques mètres d'une personne hypersensible) peut causer des symptômes importants, comme un mal de tête, la confusion, des difficultés respiratoires ou la perte de l'équilibre chez une personne atteinte d'hypersensibilité environnementale. Ces symptômes peuvent prendre des minutes, des heures ou des jours à disparaître, même après avoir écarté l'élément déclencheur.

Lorsque la personne est réexposée, ses symptômes réapparaissent mais disparaissent avec l'évitement des facteurs déclencheurs.

Le niveau de tolérance face aux expositions est variable dans le temps chez un même individu. Ainsi, plus l'exposition d'une personne à des agents déclencheurs est importante, plus les symptômes sont importants et plus la personne développe des sensibilités à d'autres agents. C'est l'effet « boule de neige » : plus on est exposé, plus on devient sensible.

Lorsque l'individu réussit à minimiser son niveau d'exposition, sa tolérance à certains éléments peut s'accroître. Certaines expositions peuvent donc être tolérées à un certain moment, ou pour un certain temps, et ne plus l'être à un autre, et vice versa.

On ne sait pas exactement pourquoi certaines personnes sont plus sensibles que d'autres, mais il semble qu'il existe des susceptibilités individuelles (l'âge, d'autres maladies) ainsi que des prédispositions génétiques pour développer l'hypersensibilité environnementale, comme c'est le cas pour d'autres types de maladies (ex. allergies, asthme).

Une fois dans la phase 2, tout porte à croire que les personnes atteintes d'HE le seront, quoique à un degré plus ou moins grand, toute leur vie.



32

Comme on peut le voir chez Marie et Sophie, les déclencheurs ne sont pas nécessairement les produits chimiques impliqués dans la première phase. Les agents qui ont provoqué la maladie étaient des insecticides pour l'une, des fongicides pour l'autre, mais après leurs symptômes s'aggravent en présence de produits parfumés et autres produits pétrochimiques.

Un autre exemple serait celui d'un soldat initialement exposé à des armes chimiques qui ont provoqué la première phase de l'HE, qui pourrait ensuite devenir sensible aux ondes électromagnétiques, à des parfums ou à des produits de nettoyage qui n'ont rien à voir avec les armes chimiques auxquelles il avait été exposé.

Marie	Sophie
<ul style="list-style-type: none"> Sens de l'odorat plus aiguisé Difficultés de concentration et perte de mémoire Irritation des sinus Ballonnement, constipation, diarrhée Fatigue, léthargie Extrémités froides, basse pression sanguine Douleurs musculaires et articulaires 	<ul style="list-style-type: none"> Vertiges Éruptions cutanées Rougeurs et irritation des yeux, cernes Dyspepsie, gonflements, diarrhée Fatigue sévère Basse pression sanguine Brûlements cutanés sévères et intermittents

33

Chez Marie et Sophie, des symptômes chroniques se sont développés dont la fatigue, qui peut s'expliquer comme conséquence à la lutte constante dans laquelle le corps est engagé en fournissant un effort continu pour se détoxifier, un processus qui demande de l'énergie. Cette multitude de désordre biologique contribue à provoquer de la fatigue.

Les déclencheurs

34

Attardons nous plus spécifiquement aux agents initiateurs et déclencheurs de l'HE. Je vous invite à consulter plus tard votre document d'information aux pages 9 et 10. Vous trouverez dans un tableau la liste des éléments déclencheurs et les sources les plus fréquentes. Pendant l'atelier, nous allons présenter quelques exemples concrets.



35

Les sources d'exposition aux agents chimiques varient considérablement, allant de l'alimentation aux cosmétiques, en passant par les matériaux de construction.

En nommer plusieurs :

- Les solvants : colles à bois, peinture, vernis
- Les parfums
- Produits pétrochimiques : meubles, tapis, encre des livres et périodiques
- Fumée de tabac
- Gaz d'échappement des véhicules
- Insecticides et tous les « -cides » herbicides, fongicides, algicides
- Protéines allergènes et aliments : arachides, lait, gluten, cari, cannelle...

Voici quelques exemples concrets :

-Hypersensibilité à la carmine, **un colorant alimentaire** Il s'agit d'un colorant alimentaire rouge brillant qui est extrait du corps séché de la femelle cochenille, un insecte mexicain parasite de cactus. Les sources d'expositions à la carmine sont nombreuses car elle est utilisée pour colorer plusieurs aliments, notamment les saucisses à hot dog, le ketchup, les jus et boissons énergétiques, la confiture, les bonbons, les yogourts et la crème glacée.

-Hypersensibilité au **Lyréal®, une fragrance utilisée en cosmétiques**. Le Lyréal® a une odeur sucrée rappelant celle du muguet. Il est retrouvé dans 46% des produits cosmétiques parfumés et plus du tiers des produits ménager parfumés, faisant de lui l'une des fragrances les plus utilisée.

-**Hypersensibilité au toluène, un solvant organique**. Le toluène est un hydrocarbure aromatique dérivé du pétrole. C'est un liquide clair et insoluble ayant l'odeur caractéristique du diluant à peinture. Il est utilisé dans la fabrication de la peinture, des adhésifs, des tapis, du vernis à ongle, du caoutchouc, de l'encre d'imprimerie, dans le tannage du cuire ainsi que dans la synthèse de certains produits pharmaceutiques. Les sources d'expositions sont donc nombreuses. On évalue que 86% du toluène synthétisé sera éventuellement volatilisé et relâché dans l'environnement.

Agents biologiques - exemple

- Moisissures
(toxines de champignons = **mycotoxines**)

Maison : dégâts d'eau, source d'humidité
Édifices : conduites de ventilation

36

Le principal agent biologique impliqué dans les réactions d'hypersensibilité environnementale est l'exposition aux moisissures. Certaines études rapportent que 14% à 30% des habitations au Canada sont prises avec des problèmes de moisissures ou d'humidité excessive. Celles-ci produisent des spores qui produisent à leur tour des substances chimiques pouvant être libérées en suspension dans l'air. Même si les moisissures sont identifiées comme initiateurs et déclencheurs de l'hypersensibilité environnementale, on ne connaît pas comment elles induisent cette maladie.

L'exposition à des mycotoxines est surtout due à la présence de champignons dans les édifices, en particulier dans les conduites de ventilation. Au niveau domestique, c'est surtout dû aux dégâts d'eau ou à une source d'humidité trop élevée et constante. En effet, trois facteurs permettent la croissance des moisissures : eau, éléments nutritifs (matière organique, dont la cellulose) et une température entre 10 et 40°C.

Agents physiques - exemples

- Sources de rayonnements électromagnétiques
 - Téléphones cellulaires, téléphones sans fils
 - Tours de transmission d'ondes cellulaires
 - Réseaux informatiques sans fils (Wi-Fi - Wireless)
 - Appareils électriques
 - Ampoules fluo compacte

... Smog électromagnétique

37

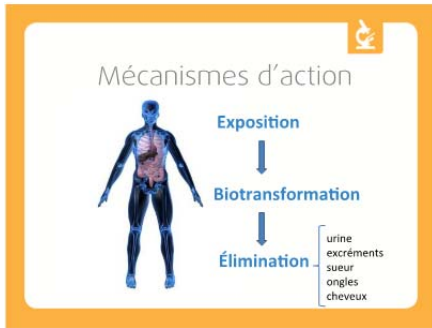
Les agents physiques sont surtout représentés par des sources de rayonnements électromagnétiques.

Il s'agit notamment de l'utilisation de téléphones cellulaires, la proximité de tour de transmission d'ondes cellulaires ainsi que la présence de réseaux informatiques sans fils (Wireless).

Dans la maison, il peut s'agir des appareils électriques, un système d'alarme infrarouge, un moniteur pour les chambres d'enfants ou encore les ampoules fluo compactes.

Ce qui importe n'est pas tant le type d'émission du champ électromagnétique que l'ensemble des champs émis, quelque en soit la source, autrement dit le brouillard électromagnétique dans lequel nous vivons. C'est ce qui disparaît quand il y a une panne d'électricité.

Les mécanismes d'action



38

Comme nous l'avons vu, le corps humain est quotidiennement exposé à un important cocktail de polluants environnementaux, de substances toxiques et d'ondes électromagnétiques.

Il y a trois grandes phases concernant la réaction de notre corps face à des agresseurs environnementaux:

1. L'entrée dans le corps au moment de l'exposition
2. Le comportement de la substance dans le corps et la réaction du corps face à la substance, la détoxification
3. La manière dont le corps tente de s'en départir, soit l'élimination

Nous allons voir comment ces trois grandes phases sont importantes.

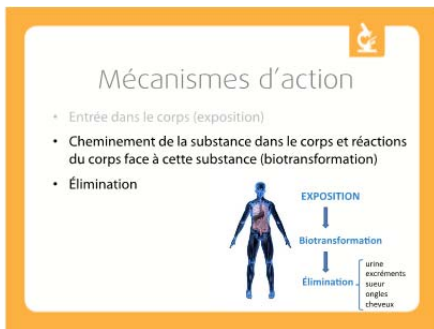
Les voies d'exposition



39

L'exposition à des agents initiateurs ou déclencheurs peut se faire via le système respiratoire, le système digestif, le contact avec la peau, suite au contact d'agents infectieux, lors de l'injection de produits, d'interventions médicales, et même aussi tôt dans la vie que par la transmission mère-enfant lors de la grossesse et l'allaitement.

Il est certain que la manière dont le corps réagira sera différente en fonction des voies d'exposition et selon qu'il s'agit de contaminants chimiques, physiques ou biologiques.



40

Pour les **substances chimiques**, une fois à l'intérieur du corps, plusieurs mécanismes de défenses biologiques sont mis en branle pour se défendre contre ces agresseurs. Une fois absorbés, les contaminants vont majoritairement être éliminés suite à différentes réactions biochimiques qui impliquent des enzymes présents à l'intérieur de nos cellules. Les enzymes transforment les contaminants (biotransformation), ou en d'autres termes les modifient, pour qu'ils soient ensuite excrétés hors de l'organisme via l'urine et les selles, mais aussi la transpiration ou déplacés dans les cheveux, les ongles, les graisses. La détoxification se fait principalement dans le foie.

Dans le cas de l'hypersensibilité environnementale, on ne connaît pas très bien comment ces mécanismes sont affaiblis ou contournés. Plusieurs hypothèses existent et d'autres recherches sont en cours à ce sujet.

Pour les **agresseurs biologiques** comme les moisissures, on pense que c'est l'irritation mécanique des muqueuses due aux particules des champignons (ex. spores, fragments) dans l'air, associée à une irritation chimique due aux produits toxiques contenus dans les spores, qui expliquent les symptômes rapportés.

Les effets des **rayonnements électromagnétiques** sont peu connus pour la grande majorité des fréquences mais on y associe les acouphènes, les tumeurs au cerveau, les névromes du nerf auditif dus aux téléphones mobiles et des altérations du métabolisme du glucose du cerveau en réponse à des fréquences de téléphonie cellulaire, des effets cardio-pulmonaires, des changements physiologiques dermiques.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Moisissures

Les effets sur la santé de l'exposition aux moisissures dépendent du mode et de l'importance de l'exposition, de la nature de l'agent en cause (type de moisissure) et de la susceptibilité des individus exposés (état de santé, âge etc.). Ce ne sont pas toutes les personnes exposées aux moisissures qui développent des symptômes. Les irritations des yeux, du nez, de la gorge, et les symptômes respiratoires non spécifiques sont les réactions les plus fréquentes alors que les réactions allergiques et asthmatiques touchent les personnes prédisposées génétiquement à développer des allergies.

Les mycotoxines qui sont produites par les moisissures peuvent avoir des effets sur le foie, le cerveau, les gènes/ADN, les embryons. Elles favorisent le développement de cancers et

fragilisent le système immunitaire. On a aussi noté des effets neurologiques tels des difficultés de concentration, de la fatigue mentale extrême, de l'irritabilité, des maux de tête, ainsi que d'autres effets systémiques tels une modification des lymphocytes, de la fièvre et des douleurs articulaires ainsi que des symptômes gastro-intestinaux.

Sensibilité électromagnétique

Le « rayonnement électromagnétique » comprend un large éventail de fréquences (plus de 20 ordres de grandeur), allant des faibles fréquences du courant d'alimentation électrique, des ondes radioélectriques et micro-ondes, de l'infrarouge et de la lumière visible, aux rayons X et aux rayons provenant de l'espace.

Il semble y avoir un lien entre l'électrosensibilité et l'hypersensibilité chimique, car un même mécanisme conduisant à l'ouverture de la barrière hématoencéphalique (cerveau) est possible (Belpomme, 2010. Élecrosensibles : bilan d'une enquête clinique. Actes du colloque 21 avril 2010. Maladies de l'hypersensibilité : quelles causes environnementales ? Du déni à l'action).

Voir aussi l'article de Genuis et Lipp, *Electromagnetic hypersensitivity : Fact or fiction? Science of the Total Environment* (2011)

Face au milieu de la santé

Durée : 10 minutes



41

Maintenant qu'on a fait le tour des mécanismes biologiques, voyons comment cette maladie est prise en compte dans le milieu de la santé.

A slide with a white background and a teal border. At the top, the text "FACE AU MILIEU DE LA SANTÉ" and the teal medical icon are visible. Below, two case studies are presented side-by-side. Each case study includes a small portrait photo of the person, their name in bold, and a list of bullet points.

 Marie	 Sophie
<ul style="list-style-type: none">• A obtenu rapidement une aide médicale appropriée• Après 3 ans, des tests sanguins prescrits ont démontré des taux élevés de pesticides chlorés et de métaux lourds	<ul style="list-style-type: none">• Les médecins ne s'entendaient pas sur le diagnostic• Ils ont conclu que la source du problème était psychologique

42

Comment Marie et Sophie ont été accueillies dans le système de santé québécois?

Marie

Aide médicale/nutritionnelle :

- Évitem ent des pesticides et produits pétrochimiques
- Réduction de l'exposition à d'autres irritants
 - Poussière, moisissure
- Voisins ont arrêté l'utilisation de pesticides
 - À la demande du médecin traitant
- Nourriture biologique
- Vitamines et minéraux
- Sauna et exercice

Sophie

Pas d'aide médicale/nutritionnelle :

- Référé e en psychiatrie
 - Cela n'a pas aidé
- Voisins ont refusé d'arrêter l'utilisation de pesticides
- Symptômes aggravés
 - Déclencheurs se multiplient de produits pétrochimiques à divers aliments, moisissures et radiations électromagnétiques

43

Voici l'aide médicale reçue:

Lire l'histoire de Marie... notez que toutes ces démarches, changements de comportements et traitements ont été réalisés sous supervision d'un médecin.

De son côté **Sophie** ...[se référer au PPT]

Un défi pour les médecins

Au Québec

Tout un défi pour un médecin !

- L'hypersensibilité environnementale est méconnue
- Symptômes peuvent s'apparenter à plusieurs autres maladies s'ils sont examinés un à la fois
- Pas de test pour certifier que le patient a développé des hypersensibilités environnementales
- Pas de médicaments à prescrire qui guériront la maladie, donc pas de stratégie curative
- Difficile d'obtenir le type d'évaluation globale qui permet un diagnostic
 - Cloisonnement des spécialités
 - Peu de temps alloué pour chaque consultation

44

Au Québec, l'hypersensibilité environnementale est méconnue chez la majorité des intervenants de la santé, que l'on parle des médecins généralistes ou spécialistes, des infirmières, des ambulanciers... Les critères diagnostiques qui vous ont été présentés précédemment, sont très peu connus et ne sont donc généralement pas utilisés.

Les symptômes peuvent s'apparenter à plusieurs autres maladies s'ils sont examinés un à la fois, que l'on pense à des problèmes digestifs, des migraines, des problèmes de peau, d'hypertension, des intolérances alimentaires. Ainsi, le médecin peut avoir tendance à regarder de manière séparée chacun des problèmes et rediriger son patient à plusieurs spécialistes... sans y voir les multiples manifestations d'un même problème soit l'HE.

La médecine telle que pratiquée en occident est une médecine principalement curative. Le médecin identifie une maladie par des tests diagnostiques et prescrit un remède ou des traitements pour guérir son patient. Ainsi, la difficulté qu'il rencontre avec l'HE c'est qu'il n'existe pas actuellement un test simple qui atteste définitivement que le patient a développé une HE. Il doit donc identifier le problème à l'aide de critères diagnostiques Au Québec, contrairement à la situation en Ontario, les critères présentés ne sont pas encore officiellement

reconnus par le collège des médecins. Il n'est donc pas si étonnant que plusieurs médecins ne sont pas au courant de ces critères.

Notre système de santé québécois a plusieurs qualités, mais tous s'entendent pour reconnaître qu'il est très engorgé. Le temps alloué à chaque patient est court. Le cloisonnement des différents médecins et spécialistes et le peu de temps alloué pour chaque consultation nuisent à la possibilité d'une évaluation globale permettant un diagnostic d'HE.

Les recommandations possibles des médecins québécois



Au Québec, si des recommandations sont émises par des médecins, elles se limitent souvent à:

- éliminer les agents déclencheurs;
- avoir une bonne hygiène de vie (bien manger, boire beaucoup, bien dormir, diminuer le stress, faire de l'exercice).

Plusieurs patients se tournent vers les médecines alternatives: homéopathie, naturopathie, acupuncture, drainage lymphatique, massage, chiropractie, soit des méthodes dont l'efficacité n'a généralement pas été démontrée cliniquement. (Cela ne veut pas dire que ces soins ne sont pas efficaces, simplement que leur efficacité n'a pas encore été démontrée).

Étant donné qu'il n'y a pas de traitements médicaux offerts au Québec, il faut être vigilant face à ce qui peut être offert et ne pas prendre des médicaments, des suppléments ou des traitements sans vraiment connaître leurs effets. Ils peuvent éventuellement empirer la situation.

Bref, une fois qu'un diagnostic d'hypersensibilité environnementale a été établi, la priorité est d'éviter les agents qui déclenchent les symptômes.

L'implantation d'une clinique de santé environnementale au Québec pourrait constituer un net progrès dans l'accès aux soins pour les personnes souffrant d'HE.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Ailleurs qu'au Québec (Ontario, Nouvelle-Écosse), il existe différentes approches encadrées dans des cliniques de santé environnementale. Dans ces cliniques, outre l'évitement des produits, les médecins peuvent prescrire:

- des prises de suppléments d'antioxydants (vitamines C et E, glutathion, N-acétylcystéine, acide alpha-linoléique, mélatonine);
- une modification de la diète;
- des prescriptions de médicaments tels les antimycotiques, les antibiotiques, l'hormonothérapie;
- la chélation, c'est une pratique médicale qui vise éliminer du corps les métaux par exemple suite à une intoxication au plomb;
- l'utilisation de sauna.

Quand la maladie s'invite

Durée : 30 minutes



46

Témoignages



47

Vous allez visionner deux clips vidéos qui sont issus de deux entrevues avec des personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale : Micheline et Thérèse. Vous verrez comment ces deux femmes ont développé l'hypersensibilité environnementale et comment elles la vivent au quotidien.

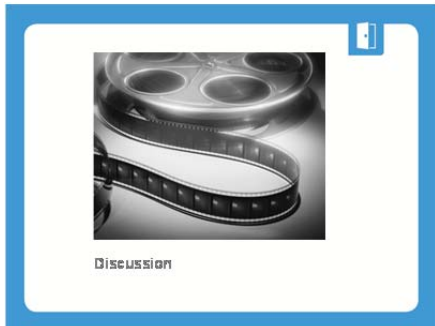
Ces extraits illustrent différentes étapes de l'appropriation de la maladie. Vous verrez que les moyens d'adaptation varient selon la personnalité de chacune.

Vous allez peut-être vous reconnaître dans leurs discours et même y trouver des pistes d'encouragement et d'espoir. Écoutons leurs témoignages.

[Faire jouer les clips vidéos Diapo 48 et 49]

Retour sur les témoignage : activité de discussion

Durée : 15 minutes



50

Nous venons de voir les témoignages très touchants de Micheline et Thérèse. Ces deux femmes vivent avec l'hypersensibilité depuis déjà de nombreuses années. Chacune à leur façon, elles ont développé des stratégies qui les ont aidées à vivre avec cette maladie.

1. Vous êtes-vous reconnu (ou reconnaissez-vous un de vos proche) dans les témoignages de Micheline et Thérèse ?
2. Est-ce qu'il y a une phrase ou une intervention qui vous a particulièrement marqué dans les vidéos ?
3. Pour vous, est-ce qu'il y a quelqu'un ou quelque chose en particulier qui vous aide à vivre avec cette maladie ? Que ce soit les même choses que Micheline ou Thérèse ou encore d'autres choses.

L'impact sur l'entourage

Durée : 5 minutes



51

Voici des citations recueillies de quelques proches des personnes atteintes d'hypersensibilités environnementales. [Référez au PPT]

Les hypersensibilités environnementales peuvent avoir un impact dramatique sur la personne qui en souffre. Mais la vie des personnes dans l'entourage de cette personne peut aussi être très affectée.

Y a-t-il des gens ici qui ne souffrent pas eux-mêmes d'hypersensibilité environnementale mais qui connaissent quelqu'un qui en souffre? **Merci d'être là.**

- Pour chaque personne, demandez « C'est qui dans votre entourage qui en souffre? »
 - « Comment avez-vous réagi au début de la maladie ? »
 - « Comment vivez-vous la situation aujourd'hui ? »

Il est essentiel de reconnaître l'épreuve que présente l'hypersensibilité environnementale pour le couple, les amis, et la famille en général. Vous subissez aussi beaucoup de bouleversements dans votre vie, des peines aussi, et c'est important de le dire.

Les proches peuvent aussi me contacter ou contacter directement l'ASEQ pour recevoir du soutien ou des conseils pour mieux passer au travers de cette terrible maladie et pour se reconstruire une qualité de vie malgré tout.

Dîner



52

Une question de droit

Durée : 2h30



53

Note aux formateurs

Pour l'hypersensibilité environnementale en lien avec une exposition au travail (Question de droit), vous pouvez vous référer aux documents suivants :

- ***Guide de la jurisprudence sur l'hypersensibilité environnementale et les réclamations à la CSST***
- Voir également l'**Annexe 3** de ce guide : « **Réclamation à la CSST ou ... demande d'accommodement?** »

Trucs et astuces :

Lorsqu'il est question de droit, il arrive souvent que les gens vous interpellent pour demander votre avis sur leur situation à eux.

- Prenez garde de ne pas leur offrir d'avis juridique en tant que tel, car seuls les membres du Barreau ont le droit de poser un diagnostic juridique et d'offrir des conseils sur une situation spécifique. Limitez-vous à des informations d'ordre général. La formule, « Dans le passé, ce qu'on a vu, c'est qu'une personne a demandé... et a réussi ainsi à obtenir.. » peut être utile. Ou encore, « Pour les personnes syndiquées, le recours est un grief tandis que pour les personnes non syndiquées, c'est une plainte à la Commission des droits de la personne. »
- Les interventions portant sur les détails d'une situation individuelle peuvent prendre beaucoup de temps! Il peut être utile de dire « Même si cette situation est très importante pour vous et que vous aimeriez bien avoir l'avis de tout le monde, nous n'avons pas vraiment le temps aujourd'hui de l'aborder en grand groupe. Peut-être pourriez vous poursuivre la discussion avec d'autres à la pause ou après l'atelier. »

Marie	Sophie
<ul style="list-style-type: none"> • Une politique sans parfum mis en place dans son milieu de travail • Installation d'un purificateur d'air • Produit de nettoyage écologique • Télétravail en cas d'indisposition et lors de rénovations au bureau 	<ul style="list-style-type: none"> • Toutes les demandes ont été refusées • A subi du harcèlement : <ul style="list-style-type: none"> – Ridiculisée – Collègues ligüés contre elle – Utilisation volontaire d'une quantité excessive de parfum – Dénü de sa condition : « dans sa tête » <p>➤ A quitté son emploi</p>

54

L'ouverture d'esprit de l'entourage de la personne souffrant d'HE contribue beaucoup à déterminer les conséquences de la maladie sur la vie de la personne atteinte. Cela est vrai, autant pour les conséquences sur la santé, que pour les conséquences sur la vie professionnelle, sociale et personnelle, de la personne atteinte.

Sophie a perdu son emploi et n'est plus autonome au plan financier. Elle a sans doute aussi perdu beaucoup d'estime de soi. *(Référez-vous au PPT et mentionnez le traitement disgracieux dont elle a fait l'objet au travail)*

Pour Marie, la vie continue. Elle est restée au travail grâce à un certain nombre de mesures d'accommodement. *(Référez-vous au PPT pour énumérer les mesures)*

Les personnes qui souffrent ont tout intérêt à connaître leurs droits pour tenter de minimiser les conséquences négatives de la maladie sur leur santé et sur leur qualité de vie.

Ce qu'il faut savoir...

- **L'hypersensibilité environnementale en lien avec une exposition au travail**
- **Le droit de demander un accommodement raisonnable**
- **Le droit à la dignité – un milieu de travail sans harcèlement**

57

Il y a une multitude de domaines dans lesquels les gens atteints d'hypersensibilités environnementales auraient intérêt à connaître les règles juridiques. Dans cette formation, nous nous concentrons sur **seulement quelques uns** d'entre eux qui ont été jugés prioritaires.

Ainsi, nous allons regarder (1) la question des droits d'une personne qui est en arrêt de travail en raison d'une hypersensibilité environnementale en lien avec une exposition au travail.

Ensuite, nous verrons que (2) les personnes atteintes ont droit à un accommodement raisonnable au travail, parfois dans leur logement aussi, et également lorsqu'elles veulent recevoir des services publics ou sortir au restaurant ou au cinéma.

Finalement, (3) si jamais une personne souffrant d'hypersensibilité environnementale au travail est ridiculisée ou tourmentée au travail, il faut savoir que tous les salariés ont droit à un milieu de travail exempt de harcèlement.

L'hypersensibilité environnementale en lien avec une exposition au travail

Durée : 65 minutes



56

Dans cette section, nous allons voir la question des hypersensibilités environnementales en lien avec le travail.



57

Au Québec, les travailleuses et travailleurs salariés [par opposition à des entrepreneurs] qui deviennent malades à cause de leur travail et doivent arrêter de travailler peuvent déposer une réclamation à la CSST. Si la CSST considère que leur maladie est attribuable à une « lésion professionnelle », ils auront droit entre autres de recevoir des indemnités de remplacement du revenu à 90% de leur salaire net pendant qu'ils sont en arrêt de travail.

De plus, si une fois rétablis, ils ne sont pas capables de retourner à leur emploi, dans certaines circonstances, ils peuvent avoir droit à la réadaptation professionnelle. Un exemple de la réadaptation professionnelle : un programme de formation professionnelle permettant à un peintre industriel d'acquérir des habiletés comme un programmeur pour pouvoir décrocher un nouvel emploi dans lequel il ne sera plus exposé quotidiennement à des solvants.

C'est donc un recours à connaître, si vous répondez aux critères d'admissibilité.

À prouver...

Accident du travail

- Une exposition intense ou une série d'expositions à faible intensité
- Par le fait ou à l'occasion du travail
- Entraînant une maladie incapacitante

Maladie professionnelle

- Maladie incapacitante
- Par le fait ou à l'occasion du travail
- Reliée aux risques particuliers de leur travail

Pour en savoir plus...
Guide de la jurisprudence sur les hypersensibilités environnementales et la CSST

58

Si une personne est victime d'une lésion professionnelle, elle peut déposer une réclamation à la CSST. Une lésion professionnelle peut prendre la forme soit d'un accident du travail, soit d'une maladie professionnelle.

Un cas d'intoxication sévère suite à un déversement de produits toxiques constituerait un accident du travail.

Par ailleurs, l'exposition quotidienne à des contaminants peut aussi être vue comme un accident du travail. En effet, un accident peut prendre la forme d'une série de « **micro-traumatismes** », donc, de petites expositions quotidiennes, banales en soi mais dont l'effet cumulatif est considéré comme un **accident** au sens de la Loi.

L'accident doit survenir par le fait de son travail ou l'occasion de son travail. Un exemple d'un accident survenu à l'occasion de son travail est celui de la personne intoxiquée par des expositions à des émanations d'un stationnement en dessous de son bureau, et ce, même si elle fait un travail clérical. Même si son travail ne comporte pas de risques inhérents d'intoxication, à l'occasion de son travail, elle a subi une intoxication.

Un exemple d'un accident survenu par le fait de son travail est la personne intoxiquée par les teintures ou la colle qu'elle doit appliquer dans l'exercice de ses fonctions.

Parfois, les réclamations sont acceptées à titre d'accident du travail, parfois comme maladie professionnelle en lien avec les risques particuliers d'un travail. Tout dépend des faits de chaque affaire.

Que faire ?

- Rapport médical
- Formulaire de réclamation de la CSST

ATTENTION: Délai de 6 mois

- À partir de « l'accident »
- À partir de la connaissance du caractère professionnel de la maladie (certains cas)
- ou avoir un motif raisonnable pour ne pas avoir agi avant

Des références de médecins ayant diagnostiqué une hypersensibilité environnementale sont disponibles sur demande. S'adresser à l'ASEQ

59

Quand une personne n'est plus capable de travailler en raison d'une lésion professionnelle, elle peut recevoir des indemnités de la CSST. Le délai pour réclamer est de 6 mois. Un médecin doit

fournir un rapport médical à la CSST dans lequel il ou elle pose un diagnostic et atteste du lien entre le travail et l'incapacité de la personne atteinte.

En cas de réclamation pour une maladie professionnelle (et non pour un accident du travail), c'est le même délai de 6 mois mais... nuance!!! Ce délai commence à courir à partir de la connaissance du « caractère professionnel » de la maladie (c'est-à-dire la connaissance que le travail a contribué de façon significative au développement de la maladie). De plus, si la personne a une raison valable de ne pas avoir déposé sa réclamation dans le délai de 6 mois, elle peut également demander à la CSST de la relever de son défaut de respecter le délai.

Avec le dépôt du rapport médical et du formulaire de réclamation, le bal est parti. Ensuite, Il est possible que la CSST accepte d'emblée la réclamation, comme il est possible que la CSST la refuse. Dans ce dernier cas, un processus de contestation s'ensuit. Ultimement, c'est un tribunal qui s'appelle la *Commission des lésions professionnelles* qui va tenir une audition et décider du sort d'une réclamation à la CSST.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Si la CSST refuse la réclamation, il faut déposer sa demande de révision dans les 30 jours. **Voir le Figure 1 : Le cheminement d'une réclamation à la CSST** en Annexe du présent Guide.

Lorsqu'il s'agit d'une maladie comme l'hypersensibilité environnementale, la notion de la « connaissance » du caractère professionnel de la maladie doit être interprétée de façon favorable au travailleur, car selon la jurisprudence, « exiger du travailleur qu'il dépose sa réclamation dans les six mois du moindre soupçon que ses symptômes sont reliés à son travail, alors que plusieurs médecins ne peuvent ni préciser le diagnostic ni la relation possible » constituerait une situation injuste et une atteinte aux droits du travailleur. »

Ne pas connaître ses droits n'est pas considéré comme une raison valable pour ne pas avoir déposé sa réclamation dans le délai prévu. (Comme l'adage le veut, « Nul n'est censé ignorer la loi ».) Avoir été induit en erreur par une multitude de diagnostics contradictoires peut, dans certaines circonstances, constituer une raison valable.

Même si la personne qui souffre d'HE est plus susceptible que d'autres à être affectée par des expositions à son travail, elle a quand même droit aux bénéfices de la Loi. C'est l'application de la « Théorie du crâne fragile », un principe de droit qui veut que l'on doit prendre sa victime dans l'état dans lequel elle est. Ainsi, peu importe que des niveaux règlementaires pour un contaminant aient été respectés, si l'exposition à un contaminant a rendu une travailleuse ou un travailleur malade, la réclamation à la CSST devrait être acceptée.

L'aggravation de l'HE par des expositions au travail peut fonder une réclamation à la CSST, en autant que la personne était auparavant capable de travailler.

L'ASEQ tente de bâtir un Répertoire des médecins ayant diagnostiqué une hypersensibilité environnementale. Une attestation médicale est essentielle pour qu'une réclamation à la CSST soit acceptée. Souvent, il n'est pas facile -- et c'est le moins que l'on puisse dire -- de trouver un médecin prêt à diagnostiquer les hypersensibilités environnementales. Il vaut mieux chercher dans une Clinique de médecine du travail et de l'environnement (il y a en une à Québec et une à Montréal).



60

Depuis quelques années, un tribunal, soit la Commission des lésions professionnelles, a rendu plusieurs décisions favorables aux personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales, généralement impliquant des travailleuses et des travailleurs exposés à des solvants à leur travail.

Il s'agit là d'une évolution importante car entre 1992-2002, soit les dix années précédentes, il y a eu 11 décisions de la Commission des lésions professionnelles portant sur les HE... toutes défavorables ! On voit donc une nette évolution.

L'hypersensibilité environnementale demeure une maladie contestée. Cependant, ce que l'on voit dans les décisions favorables, c'est :

- le constat d'une relation temporelle irréfutable (indiscutable) entre l'exposition et les symptômes;
- la très grande crédibilité des travailleuses et travailleurs qui expliquent le malheur qui leur est arrivé; ainsi que,
- le dépôt en preuve de ce qu'on appelle des fiches signalétiques des produits toxiques (souvent des solvants).

Ces facteurs en particulier ont favorisé l'acceptation de la réclamation.

Dans les trois décisions défavorables, il s'agit de cas d'espèces. Ce n'est pas parce qu'on a remis en question l'existence des hypersensibilités environnementales en tant que maladie que la réclamation a été refusée, mais bien pour d'autres raisons (problèmes de preuve, témoignages contradictoires et ainsi de suite).

Maintenant on va regarder une réclamation qui a été acceptée par la CSST. La décision de la Commission des lésions professionnelles d'accueillir la réclamation de madame Hélène Leclerc a été maintenue par la Cour supérieure, ce qui lui donne encore plus de poids devant les tribunaux.

Exemple:  Contexte initial – perte de tolérance

Desgagnés Marine Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, confirmée 2009 QCCS 579

- Travail sur un navire
 - Intérieur de la cabine peinturé avec une peinture extérieure
- Exposition pendant un mois
 - Pendant ses vacances « une grande fatigue »
- Retour au travail
 - Nausées, étourdissements, maux de tête
 - Reconduite à l'hôpital en ambulance
- Expositions antérieures
 - Colle à l'époxy (usines), goudron, diésel (pétrolier)

61

Dans cette affaire, la travailleuse, madame Hélène Leclerc, travaillait sur un navire transportant des marchandises. À un moment donné, son employeur lui a demandé de peindre l'intérieur d'une cabine avec une peinture fabriquée pour peindre l'extérieur.

[Référez-vous au PPT pour raconter les faits de cette histoire]

POUR EN SAVOIR PLUS :

Le texte intégral de la décision de la Cour supérieure est disponible à :

<http://www.jugements.qc.ca/php/decision.php?liste=62423651&doc=E4C95DFEAF87C8A3CE87B652716192DCD2B5980ACDBAFA20F3CB957F944C0C05&page=1>

La décision de la CLP est disponible à :

<http://www.jugements.qc.ca/php/decision.php?liste=62423664&doc=6DA6FA8A7FD7926A67B5C50ABFBDB9346BE1E4B68500921A549AD2786258D40B&page=1>

Exemple:  Suite à la dernière exposition à la peinture, de nouveaux déclencheurs

Desgagnés Marine Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, conf. 2009 QCCS 579

Au travail

- Produits nettoyants
 - Fantastik
 - Javel
 - Lestoil
 - Pine Sol

Ailleurs

- Fumée de cigarette
- Vapeurs d'essence
- Gaz d'échappement
- Crayons feutres
- Parfum
- Autres produits de nettoyage

62

Comme on l'a vu dans la section sur la biologie, après l'amorce de l'hypersensibilité environnementale, la personne développe des réactions à d'autres déclencheurs. C'est ce qui est arrivé à Madame Leclerc. *[Référez-vous au PPT]*

Exemple: Symptômes constatés par les médecins

Desgagnés Marine
Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, conf.
2009 QCCS 579

- Grande fatigue
- Maux de tête, nausées, maux de gorge, oppression thoracique
- Troubles de mémoire, problèmes de concentration, irritabilité

➢ En dehors du travail, régression des symptômes

63

Ses symptômes se retrouvent dans les rapports médicaux cités dans la décision sur sa cause.
[Référez-vous au PPT]

Exemple: Diagnostic

Desgagnés Marine
Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, conf.
2009 QCCS 579

Dr Réjean Blouin, médecin de famille, Matane

- « hypersensibilité à des produits chimiques (peinture et nettoyage) »

Dr Roger Roy, Clinique de médecine du travail et de l'environnement du CSSS de la Vieille-Capitale

- « hypersensibilité multiple aux produits chimiques »

Contre-expertises

➢ Consultation d'un pneumologue, de neurologues (2) et d'un neuropsychologue

64

Les multiples visites médicales sont typiques du cheminement de n'importe quelle réclamation à la CSST qui est contestée. C'est d'autant plus le cas lorsque la personne souffre d'une maladie peu connue comme les HES. [Référez-vous au PPT]

Pour les personnes qui souffrent d'hypersensibilités environnementales, il est important de consulter un médecin spécialisé dans le domaine de la santé environnementale, et ce, pour éviter des diagnostics comme la « rhinite » qui se rapportent seulement à un certain type de symptômes... et qui habituellement sont guéris en dedans de quelques semaines.

Exemple: Réclamation à la CSST

Desgagnés Marine
Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, conf.
2009 QCCS 579

Opinion d'un premier médecin de la CSST :

« Je ne peux établir de relation prépondérante entre le diagnostic d'hypersensibilité aux produits chimiques ...et le fait d'avoir été marin ... puisque tout phénomène d'intoxication disparaît avec une absence de contact, ce qui n'est pas le cas pour cette travailleuse et il est démontré selon les études actuelles qu'il y a un phénomène phobique sous-jacent pour ce type de problème, ce qui est personnel. [sic] »

19 janvier 2007, Dr Claude Morel, médecin-conseil régional, CSST

65

Il est fréquent qu'une personne atteinte d'hypersensibilité environnementale soit confrontée à des professionnels qui tentent de lui coller des étiquettes de « phobique », ou de « dépressive » (quoique c'est tout à fait vrai, qu'à ce moment-là, leur situation est déprimante!)

Exemple: Réclamation à la CSST

Desgagnés Marine
Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, conf.
2009 QCCS 579

Opinion d'un deuxième médecin de la CSST :

« Considérant les preuves apportées pour entériner l'encéphalopathie toxique, je ne considère pas qu'il y ait relation stricte avec les solvants; les mêmes sont rapportés avec la pré- et la ménopause.... »

28 février 2007, Dr Paul Asselin, médecin-conseil,
Direction des services médicaux de la CSST

66

... ou même de « ménopausée »! [Référez-vous au PPT]

Exemple: Réclamation à la CSST

Desgagnés Marine
Cargo Inc. et Leclerc,
2008 QCCLP 5763, conf.
2009 QCCS 579

« ... Considérant des symptômes qui ont effectivement diminués ... en l'absence de produits chimiques depuis que la travailleuse a été retiré du travail ... ;
... l'évolution de la symptomatologie démontre de façon prépondérante que la lésion de la travailleuse est directement reliée aux risques particuliers de son travail;
La réclamation est acceptée... »

67

Madame Leclerc a déposé sa réclamation le 7 novembre 2006. La Cour supérieure a rendu sa décision presque trois ans plus tard. Heureusement, étant donné que la CSST avait accepté sa réclamation et que c'est son employeur qui est allé en appel, elle a reçu des indemnités pendant le processus de contestation.

Que nous apprend cet exemple ?

- Processus long
- Doit obtenir un diagnostic et l'appui de professionnels de la santé prêts à témoigner
- Doit être prêt psychologiquement à ce que le diagnostic soit remis en doute

68

La cause de Madame Leclerc nous apprend que :

- Le processus de réclamation à la CSST est souvent très long;
- Le concours de son médecin de famille à Matane ainsi que le soutien du médecin de travail à la Clinique de médecine du travail et de l'environnement du CSSS de la Vieille-Capitale ont été essentiels;
- Tout au long du processus de contestation, incluant lors de l'audition, Madame Leclerc a été confrontée à la remise en question de son diagnostic, et même de sa santé mentale!

Cela dit, sa persévérance a fait qu'il y a maintenant un précédent important pour les personnes qui ont un diagnostic d'hypersensibilités environnementales et qui déposent une réclamation à la CSST.

Exemple: **Non-respect de la réglementation environnementale**

Les Lainages Victor Ltée et Jacques, 15 juillet 2004, Commission des lésions professionnelles

Le produit déclencheur de l'hypersensibilité environnementale s'avère être un produit dont la fabrication est interdite depuis 1996!

➤ Trichloro-1,1,1 éthane

69

Dans une autre affaire, une travailleuse, au nom de Madame Jacques, a développé, elle aussi, l'hypersensibilité environnementale. Cette cause illustre les liens entre la santé environnementale et l'hypersensibilité environnementale. À l'audition, on a découvert que le produit déclencheur de l'hypersensibilité environnementale était un produit dont la fabrication est interdite depuis 1996 par la réglementation environnementale!

Pas bon pour l'environnement, pas bon pour nous non plus! Et c'est une personne hypersensible qui a sonné l'alerte pour tout le monde.

Cette cause illustre aussi comment une personne peut exercer son droit d'obtenir la fiche signalétique de tout produit contrôlé auquel elle est exposée au travail, comme madame Jacques l'a fait.

À connaître **Les fiches signalétiques**

Employeur a l'obligation de fournir une **fiche signalétique** pour chaque produit contrôlé

- Propriétés toxicologiques
- Art. 62.1, *Loi sur la santé et la sécurité du travail*

Répertoire toxicologique de la CSST

- Un outil à connaître!
- www.reptox.csst.qc.ca

70

La Loi sur la santé et la sécurité stipule que :

62.1 Un employeur ne peut permettre l'utilisation, la manutention, ou l'entreposage d'un produit contrôlé sur un lieu de travail à moins qu'il ne soit pourvu d'une étiquette et d'une fiche signalétique conformes aux dispositions de la présente loi et des règlements et que le travailleur n'ait reçu la formation et l'information requises pour accomplir de façon sécuritaire le travail qui lui est confié.

Tous les travailleuses et travailleurs devraient savoir quels sont les produits contrôlés qu'ils utilisent ou avec lesquels ils sont susceptibles d'entrer en contact ainsi que les moyens à prendre pour se protéger. Si ce n'est pas le cas, la CSST peut intervenir.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Le répertoire toxicologique de la CSST constitue un bon outil pour connaître les propriétés toxicologiques exactes des produits auxquels on est exposé. Vous pouvez le consulter à www.reptox.csst.qc.ca

Plusieurs symptômes d'intoxication, notamment aux solvants -- les pertes de mémoire, de la difficulté à se concentrer, l'irritabilité -- sont facilement confondus avec d'autres types de problèmes. Plus d'une personne atteinte d'hypersensibilité environnementale a d'abord cru qu'elle faisait un *burnout* alors que dans les faits, elle était intoxiquée. Il est important d'établir à quels produits une personne est exposée pour qu'elle puisse prévenir des dommages plus importants pour sa santé.

Autres possibilités en cas d'incapacité au travail

- Assurance-collective
 - Certificat médical
- Assurance-emploi
 - 2 semaines de carence
 - 15 semaines de prestation (55% salaire brut)
 - Il faut avoir cotisé suffisamment (400 à 920 heures)
 - Certificat médical
 - Pas nécessaire de prouver un lien avec le travail
- En dernier lieu...
 - Sécurité du revenu
 - Régie des rentes

71

Évidemment, ce ne sont pas toutes les personnes qui souffrent d'hypersensibilité environnementale qui ont droit aux indemnités de la CSST. Entre autres, beaucoup de personnes atteintes en ont développé suite à une exposition à des pesticides, ou encore à des moisissures à l'intérieur de leur maison. D'autres mécanismes de remplacement de revenus existent tels :

Assurance-collective

- Il faut un certificat médical attestant que la personne est incapable d'effectuer son travail.
- Les prestations varient d'une police à une autre mais sont souvent fixées à 66% du salaire.
- Les travailleuses et travailleurs autonomes ont parfois une police d'assurance-maladie mais... pas toujours!

Assurance-emploi

- Il faut un certificat médical attestant que la personne est incapable d'effectuer son travail.
- Il faut avoir payé suffisamment de cotisations (400 à 920 heures de travail assurable).
- Il faut attendre 2 semaines de « carence » avant d'obtenir des prestations.
- La personne admissible a droit à 15 semaines de prestation à 55% du salaire brut.
- Mais il n'est pas nécessaire de prouver un lien entre la maladie et son travail.

En dernier lieu, il y a la **Sécurité du revenu (l'aide sociale)**, disponible autant aux travailleuses et aux travailleurs autonomes qu'aux personnes salariées qui sont complètement

démunis. En cas de certificat médical attestant d'une « contrainte sévère à l'emploi », les prestations sont plus élevées que pour une personne réputée apte au travail.

Finalement, en cas d'incapacité grave et permanente, il est possible d'obtenir des prestations de la **Régie des rentes**.

Espérant tout de même que l'on ne se rende pas là!

Dans la prochaine partie, il est question du droit à un accommodement raisonnable pour les personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales. Une des raisons pour lesquelles il est important de connaître ce droit est parce qu'il peut aider à obtenir des mesures qui permettent aux gens de demeurer au travail... et donc de maintenir leur revenu.

L'accommodement et autres aspects juridiques



72

Note aux formateurs

Pour le droit à l'accommodement, vous pouvez vous référer au document suivant :

- **Le droit à l'accommodement raisonnable**
- Voir également l'**Annexe 3** de ce guide : « **Réclamation à la CSST ou ... demande d'accommodement?** »



73

En 2011, l'ASEQ a obtenu une lettre de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec qui affirme que dans certains contextes, les hypersensibilités environnementales peuvent être considérées comme un handicap au sens de la *Charte des droits et libertés de la personne* (la *Charte québécoise*).

Cette reconnaissance est très importante.

Elle signifie qu'une personne atteinte d'hypersensibilité environnementale a droit à un accommodement raisonnable de la part de son employeur, en autant que cet accommodement ne cause pas une contrainte excessive pour ce dernier.

Vous avez une copie de cette lettre dans votre Trousse d'outils.

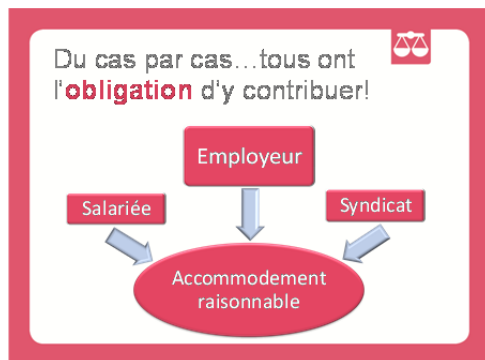
POUR EN SAVOIR PLUS :

En droit fédéral, il est clair depuis plusieurs années que les hypersensibilités environnementales constituent l'équivalent d'un handicap au sens de la Loi canadienne sur les droits de la personne. Deux rapports importants ont été produits à ce sujet. Ils sont disponibles au site web de la Commission canadienne des droits de la personne. Pour le rapport juridique sur les hypersensibilités environnementales, voir :

http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/legal_sensitivity_fr.pdf.

Pour le rapport médical sur les hypersensibilités environnementales, voir : http://www.chrc-ccdp.ca/research_program_recherche/esensitivites_hypersensibilitee/toc_tdm-fra.aspx

Maintenant le Québec est au pas!



74

Le contenu d'un accommodement raisonnable n'est pas défini d'avance. Il varie d'un individu à l'autre, et d'un contexte à l'autre.

L'obligation d'accommodement constitue une **obligation de moyens** pour l'employeur, et non une obligation de résultat. Elle s'arrête lorsque l'accommodement devient une « **contrainte excessive** ».

La personne souffrant d'hypersensibilité environnementale a l'obligation de coopérer tout au long du processus de recherche d'un accommodement et d'essayer les différentes mesures proposées, même si elles ne sont pas parfaites.

Si les mesures d'accommodement requises sont réellement irréalisables, il est possible que la personne soit obligée de renoncer à son emploi. Ce serait le cas si, même en bénéficiant d'un accommodement raisonnable, la personne atteinte n'était pas capable d'effectuer les **tâches essentielles** de son emploi. Par exemple, une ambulancière pouvant être appelée à intervenir

dans des situations d'urgence n'importe où et qui deviendrait hypersensible aux agresseurs environnementaux, pourrait avoir de la difficulté à effectuer son emploi, et ce, même si son co-équipier dans l'ambulance ne porte plus de parfum.

Toutefois, la **renonciation à son emploi doit demeurer l'exception**, après que toutes les possibilités d'accommodement aient été explorées.

POUR EN SAVOIR PLUS :

S'il s'agit d'un milieu de travail syndiqué, le syndicat a également une obligation légale de participer au processus de recherche d'un accommodement. Selon la Cour suprême, « Lorsque la solution la plus sensible implique une variance de la convention collective, le syndicat doit accepter telle solution aussi longtemps que cela ne représente pas une ingérence significative dans les droits des autres membres du syndicat » :

Okanagan School District No 23 c Renaud, [1992] 2 RCS 970 (disponible en ligne à <http://csc.lexum.org/fr/1992/1992rcs2-970/1992rcs2-970.html>).

Exemples d'accommodement À la portée de tous

Une **politique** pour un milieu de travail sans parfum, ni fragrance

Avertissement lorsque les lieux de travail seront nettoyés, peints, de nouveaux tapis installés ou des pesticides appliqués

Consultation lors du **choix des produits** de nettoyage

Élimination des tapis et autre ameublement problématique

Installation d'un **purificateur d'air**

75

Plusieurs mesures d'accommodement ne coûtent rien ou ont un coût modique : **politique sans fragrance, préavis** à la personne hypersensible en cas de travaux ou de peinture des locaux, utilisation de **moins de produits** ou **d'autres types de produits de nettoyage**, se débarrasser des tapis, achat d'un purificateur d'air...

Cela dit, ce n'est pas parce que des mesures d'accommodement coûtent quelque chose qu'elles constituent pour autant une « contrainte excessive ».

Exemples d'accommodement

Surtout chez:

- > Les plus grands employeurs
- > Dans certains domaines d'activité

Emplacement du poste de travail
loin des photocopieurs et imprimantes, endroit fermé

Ventilation maximale ou indépendante

Réaménagement de la tâche pour éviter ou minimiser le contact avec le public et autres source d'expositions aux déclencheurs

Télétravail (dans certains cas)

POUR EN SAVOIR PLUS...
Guide en matière d'accommodement des personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales

76

Un plus grand employeur devra prendre davantage de mesures qu'un petit employeur avant que celles-ci ne constituent une contrainte excessive pour lui.

[Référez-vous au PPT pour des exemples]

L'accommodement implique surtout un dialogue et des échanges de bonne foi entre l'employeur, la personne atteinte et, le cas échéant le syndicat. Ce n'est pas une affaire, « tout ou rien ». Il s'agit surtout d'un processus.

POUR EN SAVOIR PLUS :

L'analyse de la jurisprudence fournit la liste des éléments suivants qui doivent **considérés** pour décider si les efforts de l'employeur correspondent à une contrainte excessive :

- Des risques importants pour la santé et la sécurité.
- Des coûts excessifs, c'est-à-dire de nature à empêcher l'entreprise de continuer à faire des affaires, et ce, à la lumière des sources de financement externes disponibles (subventions gouvernementales telles celles offertes par la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) dans le cadre du Programme d'aide à la remise en état des logements (PAREL) pour personnes handicapées, les déductions fiscales, et ainsi de suite).

Les éléments suivants ne sont **pas à considérer** quant à l'existence d'une contrainte excessive :

- De simples inconvénients.
- Le ressentiment ou la résistance suscitée chez les collègues de travail.
- La nécessité de passer outre les dispositions d'une convention collective.
- Les préférences de la clientèle.

ACTIVITÉ : Demander un accommodement au travail

Durée : 30 minutes



77

Note aux formateurs

Pour cette activité de jeu de rôle, les participants doivent avoir en main les documents suivants :

- Lettre de la Commission des droits de la personne
- Argumentaire sur les hypersensibilités environnementales
- Guide au sujet de l'accommodement raisonnable

La formatrice ou le formateur demande au groupe si quelqu'un a déjà demandé ou voudrait peut-être un jour demander un accommodement au travail.

Un volontaire décrit son milieu de travail et ensuite, explique quelles sont les mesures susceptibles de lui permettre de conserver le plus possible sa santé au travail.

La formatrice ou le formateur assume le rôle de l'employeur. Les membres du groupe sont désignés pour représenter la personne qui souffre d'hypersensibilités environnementales et qui recherche des mesures d'accommodement. Ces derniers disposent de quelques **outils** comme *l'Argumentaire sur les hypersensibilités environnementales*, copie de la *lettre de la Commission des droits de la personne*, et le *Guide au sujet de l'accommodement raisonnable*.

Le jeu de rôle a lieu lors d'une première réunion entre une personne qui représente l'employeur et la personne qui souffre d'hypersensibilité environnementale.

Pendant 10 minutes

Le groupe se réunit d'un côté de la salle pour compiler des arguments au soutien de la demande pour des mesures d'accommodements.

Le groupe nomme un ou deux porte-parole.

Après 10 minutes

- La formatrice ou le formateur demande au groupe de présenter 2 ou 3 arguments pour soutenir sa demande.
- Ensuite, la formatrice ou le formateur assume le rôle de l'« Employeur » et répond à la demande. (L'humour est permis... sans que cela ne sombre dans la dérision totale de l'employeur)
- Puis, après un caucus de 3 minutes, le groupe a le droit de répliquer à la réponse de l'employeur.
- Le dernier mot va au groupe « Employeur »

En conclusion, la formatrice ou le formateur commente les échanges en apportant des précisions et, le cas échéant, en soulignant des éléments qui n'ont pas été mentionnés. Elle ou il s'assure de vérifier la compréhension de tous et toutes concernant le recours à prendre, si jamais l'appel à la raison ne réussit pas à convaincre l'employeur de prendre les mesures demandées d'accommodement raisonnable.

Toutefois, le but principal de l'exercice est que les gens se mobilisent, et qu'ils amènent des arguments de logique et des arguments juridiques pour motiver leur demande d'accommodement.

CLÉ DE DISCUSSION

Arguments de l'employeur	Réponses possibles
<p>Ici, on traite tout le monde de la même façon. Si j'accepte une « demande spéciale » comme celle que tu me fais là, il va falloir que je les accepte toute. Je ne peux pas faire ça.</p>	<p>Une demande d'accommodement n'est pas une demande spéciale, c'est un <u>droit</u> qui est garanti par la Charte québécoise à des personnes qui souffrent d'un certain nombre de conditions médicales.</p> <p>La preuve en est que si la recherche commune de mesures d'accommodement raisonnables demandées n'est pas fructueuse, en dernier recours, je peux déposer une plainte à la Commission des droits de la personne.</p> <p>Comme la personne qui se déplace en fauteuil roulant a droit à une rampe pour se rendre à son travail, la personne souffrant d'hypersensibilités environnementales a droit à des mesures d'accommodement raisonnables lui permettant de demeurer au travail en dépit de sa maladie.</p> <p>Ce n'est que juste, car je ne peux rien par rapport à ma condition médicale.</p>
<p>Je ne peux pas demander aux autres employés de ne pas porter de parfum ni de fixatif dans leurs cheveux, c'est personnel, ça!</p>	<p>Un employeur a non seulement le droit mais aussi le devoir de demander à ses employés de respecter les contraintes découlant de l'état de santé des autres employés.</p> <p>Si une personne au travail avait une allergie mortelle aux arachides, l'employeur n'aurait pas d'hésitation à demander aux employés ne pas mettre des bols d'arachides à la disposition de tous sur leur bureau! C'est le même principe. Selon la « balance des inconvénients », c'est aux autres de s'ajuster, dans la mesure du possible, aux personnes hypersensibles, car la santé doit primer sur l'esthétique.</p> <p>Des politiques pour un milieu de travail sans parfum sont en vigueur chez plusieurs grands employeurs, y compris Santé Canada, et ce, parfois depuis de nombreuses années. Le site du Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail a des informations relatives à de telles politiques : www.cchst.ca/oshanswers/hsprograms/scent_free.html</p>
<p>J'ai de la misère à croire que les produits de nettoyage/autres produits que tu cites sont mauvais pour la santé. Ça fait des années qu'on s'en sert ici.</p>	<p>Regardons les fiches signalétiques pour ces produits. La Loi sur la santé et la sécurité vous oblige à en tenir à jour pour tout produit contrôlé qui se trouve sur les lieux de travail. Les fiches signalétiques nous donneront des indications sur les propriétés toxicologiques des produits en question.</p>

Arguments de l'employeur	Réponses possibles
<p>Ça coûterait trop cher de remplacer les produits de nettoyage que nous utilisons par des produits de nettoyage écologiques. Déjà, les fonds manquent pour mener à bien notre mission.</p>	<p>Plusieurs produits de nettoyage écologiques coûtent la même chose ou sont même moins chers que des produits toxiques. Je peux vous référer à des sites web qui font des bonnes suggestions à ce sujet.</p> <p>De plus, à moyen et à long terme, des congés-maladie coûtent chers aussi, pour l'entreprise ou l'établissement... et pour moi et ma famille. Moi, je veux juste rester en santé pour pouvoir continuer à travailler et à gagner ma vie.</p> <p>Toute chose étant relative, c'est un bon investissement pour tout le monde que de choisir des produits de nettoyage qui sont le moins toxiques possible. De plus, de nos jours, tout le monde aime une compagnie qui fait des choix qui sont bons pour l'environnement.</p>
<p>Personne d'autre ne s'est jamais plaint de ça! Je ne comprends pas pourquoi toi, ça te cause un problème. Ce n'est pas dans ta tête tout ça?</p>	<p>Il s'agit en effet d'une question de susceptibilité individuelle. C'est pour ça que cette maladie s'appelle « hypersensibilité ». Un peu comme pour les allergies où une substance qui ne cause aucun problème à une personne peut déclencher des symptômes graves chez une autre.</p> <p>C'est vrai que les symptômes comprennent souvent des symptômes cognitifs et neurologiques comme de la difficulté à se concentrer ou des maux de tête. Cela dit, les symptômes sont réels.</p> <p>Les mesures d'accommodement pour les personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale – pas de parfum, plus de ventilation, produits de nettoyage les moins toxiques possibles – se traduisent par une amélioration de la qualité de l'air intérieur, un phénomène salubre pour tout le monde.</p>
<p>Moi, je n'ai pas de problème à adopter les mesures d'accommodement que tu proposes, mais le syndicat ne me laissera jamais faire.</p>	<p>Le syndicat aussi a un rôle à jouer dans la recherche des mesures d'accommodement. Selon la Cour suprême du Canada, ce n'est pas parce que la mesure d'accommodement implique de passer outre la façon de faire prévue à la convention collective qu'on peut écarter d'emblée une mesure d'accommodement.</p>

Exemple d'accommodement

Commission des relations de travail dans la fonction publique
Cyr c. Conseil du Trésor, 2011 CRTFP 35

Gestionnaire de projet

- Place du Portage, Phase IV, Gatineau
- Édifice équipé d'un système de ventilation mécanique
- Après un mois, des **symptômes**
- Grande fatiguée, maux de tête, douleurs aux sinus
- Symptômes régressent en dehors du travail
- D'autres symptômes apparaissent par la suite
- Insomnie, infections fréquentes, allergies alimentaires

78

Certaines travailleuses ont dû déposer des recours formels pour obtenir le respect de leur droit à un accommodement raisonnable au travail. Madame Cyr en fait partie. Elle était gestionnaire dans une tour à bureaux à Gatineau. Quelques semaines après son arrivée dans un nouveau bureau dans la tour en question, elle a commencé à avoir des symptômes d'hypersensibilité environnementale.

[Référez-vous au PPT pour expliquer comment ses symptômes se sont présentés.]

Exemple d'accommodement

Commission des relations de travail dans la fonction publique
Cyr c. Conseil du Trésor, 2011 CRTFP 35

Diagnostic

Diagnostic d'« Hypersensibilité environnementale »

- Dre Jennifer Armstrong
- Témoin expert à l'audience

Certificat médical attestant des limitations fonctionnelles

- Dr John Molot
- Recommande un travail à la maison (pas dans un édifice équipé d'un système de ventilation mécanique)

79

Quelques mois plus tard, elle a été diagnostiquée comme souffrant d'hypersensibilité environnementale par Dr. Jennifer Armstrong, médecin spécialisé à la Clinique de santé environnementale à Ottawa. On lui a permis de faire du télétravail... jusqu'à temps qu'une nouvelle gestionnaire arrive, laquelle était opposée à toute forme de télétravail.

À ce moment-là, Madame Cyr a dû présenter un certificat médical. C'est le Dr John Molot, un autre médecin d'Ottawa qui a souvent témoigné dans les causes des personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales, qui a produit le certificat.

Dr Molot a expliqué que Mme Cyr était sensible aux polluants de l'air des édifices équipés de système de ventilation mécanique comme la tour à bureaux de Madame Cyr (la Place du Portage) et ce, même si la qualité de l'air était « normale » et respectait les normes réglementaires. Toujours selon Dr Molot, Mme Cyr devait continuer à travailler de la maison, car son niveau de sensibilité n'avait pas baissé même à la suite de traitements. Il était donc probable qu'elle continuerait à avoir des problèmes de santé similaires si elle travaillait dans d'autres édifices publics du même genre.

Exemple d'accommodement

Commission des relations de travail dans la fonction publique

Cyr c. Conseil du Trésor, 2011 CRTFP 35

Dépôt d'un grief

Avait négocié une entente de télétravail

- Nouvelle gestionnaire veut y mettre fin

Syndiquée

Juridiction fédérale

Dépôt d'un grief (2 février 2007)

- Manquement à l'obligation de mettre en place des mesures d'adaptation pour accommoder ses limitations physiques

80

Même avec le certificat médical, Madame Cyr a continué à avoir des problèmes avec son employeur. Avec l'aide de son syndicat, elle a déposé un grief contre son employeur, le gouvernement fédéral, parce que celui-ci rendait difficile l'accommodement auquel elle avait droit. La nouvelle gestionnaire a remis en question l'arrangement convenu. De plus, l'employeur avait tardé à faire parvenir à Madame Cyr le matériel dont elle avait besoin (ordinateur, dossiers, et ainsi de suite) pour réaliser ses tâches à domicile.

Exemple d'accommodement

Commission des relations de travail dans la fonction publique

Cyr c. Conseil du Trésor, 2011 CRTFP 35

Décision de l'arbitre de grief

Hypersensibilité environnementale

- une déficience au sens de la Loi canadienne sur les droits de la personne
- une incapacité physique au sens de la convention collective

Employeur doit faire des efforts soutenus et prolongés pour accommoder un employé

- Maintien du télétravail à titre d'accommodement

Dommages de 18 300\$, en date du 22 mars 2011... 4 ans plus tard!

81

Quatre ans plus tard, l'arbitre de grief lui a donné raison. Elle a témoigné de façon très convaincante que le fait de travailler dans la tour à bureaux lui avait fait perdre sa santé.

L'arbitre a déclaré que l'hypersensibilité environnementale était une « déficience » au sens de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. (« Déficience » est le terme que la loi fédérale emploie à la place du mot « handicap ».)

Selon l'arbitre de grief, l'employeur a manqué à son obligation d'accommodement raisonnable en annulant l'entente de télétravail, car **il devait faire « des efforts soutenus et prolongés » pour accommoder Madame Cyr** à titre d'employée handicapée. En d'autres termes, son droit de gérance pouvait peut-être lui permettre d'annuler le « privilège » du télétravail pour d'autres employés, mais pour Madame Cyr, c'était une question de santé et de droit à l'égalité.

Madame Cyr a reçu un total de 18 300\$ de dommages.

POUR EN SAVOIR PLUS :

En ce qui concerne les dommages que l'arbitre a ordonné à l'employeur de verser, 8000\$ correspondaient aux dommages moraux (souffrance et perte de jouissance de la vie), 10 000\$ correspondaient à une indemnité spéciale que la Loi canadienne prévoit, indemnité qui ressemble à des dommages punitifs, et 300\$ correspondaient au remboursement des frais d'un rapport médical. Par contre, l'arbitre a dit qu'il ne pouvait pas obliger l'employeur à rembourser les 17 000\$ que Madame Cyr a dépensés à titre de frais médicaux pour des traitements dans les Cliniques (privées) de santé environnementale.

Texte intégral de la décision *Cyr c. Conseil du trésor*, 2011 CRTFP 35 en ligne:

http://pslrb-crtfp.gc.ca/decisions/summaries/2011-35_f.asp



82

On note qu'il n'est pas nécessaire d'être rendu incapable de travailler pour invoquer le droit à l'accommodement raisonnable.

C'est toujours du cas par cas... heureusement pour Madame Cyr, le gouvernement fédéral avait déjà une politique sur le télétravail.

Une certaine contrainte financière pour l'employeur est tolérée... ici, il était responsable de fournir à Madame Cyr le matériel nécessaire pour travailler à la maison, pas juste de lui permettre de travailler chez elle.

Les démarches initiales de Madame Cyr auprès de son employeur pour obtenir un accommodement ont été entamées bien avant qu'elle ne produise un certificat médical. Le certificat médical est devenu important pour déterminer quelles étaient ses limitations fonctionnelles (en l'espèce, ne pas être en mesure de travailler dans aucun édifice équipé d'un système de ventilation mécanique), et donc de quelles mesures d'accommodement elle avait besoin (télétravail) lorsque la nouvelle superviseuse a voulu mettre fin à l'entente de télétravail.

POUR EN SAVOIR PLUS :

En dépit du fait que l'électrosensibilité et l'hypersensibilité chimique sont souvent des phénomènes étroitement liés du point de vue des personnes atteintes, nous n'avons pas trouvé de précédents légaux pour la reconnaissance de l'électrosensibilité à titre de fondement d'un recours en milieu de travail

En cas de non respect du droit à l'accommodement

Personne non-syndiquée	Personne syndiquée
<ul style="list-style-type: none">• Plainte à la Commission des droits de la personne<ul style="list-style-type: none">➢ Dans les <u>deux ans</u>➢ Enquête et médiation➢ Audition devant le Tribunal des droits de la personne du Québec• Juridiction fédérale<ul style="list-style-type: none">➢ Commission canadienne des droits de la personne	<ul style="list-style-type: none">• Grief<ul style="list-style-type: none">➢ Délai prévu par la convention collective➢ Négociation entre le syndicat et l'employeur?➢ Audition par un arbitre de grief

83

En cas de non respect du droit à l'accommodement au travail, le recours des personnes syndiquées est un grief. Le syndicat doit les aider. Le délai pour déposer un grief est prévu dans la convention collective.

En droit québécois, le fait que les hypersensibilités environnementales constituent un handicap au sens de la Charte est nouveau. Il pourrait être important de montrer la lettre de la Commission des droits de la personne du Québec aux représentantes et représentants syndicaux, au cas où ils ne seraient pas encore au courant.

Le recours des personnes non syndiquées est le dépôt d'une plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de jeunesse du Québec dans les deux ans (travailleuses et travailleurs de juridiction québécoise) ou à la Commission canadienne des droits de la personne dans les 12 mois (travailleuses et travailleurs de juridiction fédérale).

POUR EN SAVOIR PLUS :

Si le syndicat ne respecte pas son devoir de juste représentation, il est possible de déposer une plainte à son endroit à la Commission des relations de travail (article 47.2, Code du travail). Vous avez six mois pour le faire. Voir le site web de la CRT sous la rubrique « Relations de travail » et ensuite, « Plainte d'un salarié contre son syndicat »:

http://www.crt.gouv.qc.ca/recours/rerelations_du_travail/plainte_dun_salarie_contre_son_syndicat.html

Obligation d'accommodement du fournisseur de services

Fournisseurs publics ou privés
(Services gouvernementaux, école, cinéma...)

- Ont aussi une obligation d'accommodement sous réserve d'une contrainte excessive

Un terrain à défricher

- Une **politique** pour... des bureaux gouvernementaux sans parfum, ni fragrance?
- Une **pièce sécuritaire** pour les personnes souffrant des hypersensibilités environnementales à l'hôpital?

Voir les modèles de lettre demandant un accommodement dans le secteur des services publics et privés

84

En principe, le « **fournisseur de service** » a une obligation d'accommodement tout comme un employeur. Un « fournisseur » peut être le fournisseur d'un service public, comme une agence gouvernementale, une école, une université ou une société de transport en commun.

Un fournisseur peut également offrir un service privé, comme un restaurant ou un cinéma.

En août 2012, nous n'avons trouvé aucune décision des tribunaux québécois sur l'obligation d'accommodement à l'égard de personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale dans le secteur des services.


Par ailleurs, dans les faits, plusieurs membres de l'ASEQ disent avoir obtenu des accommodements à de nombreuses reprises, simplement en les demandant d'avance, poliment et par écrit, et en expliquant clairement leur condition médicale.

Vous avez des modèles de lettre pour demander un accommodement dans votre trousse à outils. Des fois, ça ne coûte pas cher de s'essayer!

POUR EN SAVOIR PLUS :

Plusieurs hôpitaux ont déjà des politiques « sans fragrance » ou « pour un environnement sans parfum » comme le *Women's College Hospital* à Toronto, le Centre hospitalier Queen Elizabeth II à Halifax, et l'Hôpital d'Ottawa. De telles politiques bénéficient à plusieurs autres catégories de patients, comme les personnes asthmatiques, pour ne nommer que celles-là.

Encore une fois, en dépit du fait que l'électrosensibilité et l'hypersensibilité chimique sont souvent des phénomènes étroitement liés du point de vue des personnes atteintes, nous n'avons pas trouvé de précédents légaux pour la reconnaissance de l'électrosensibilité à titre de fondement d'un recours dans le domaine des services publics ou privés.

Obligations du propriétaire 

- Le droit « à la jouissance paisible du bien loué pendant toute la durée du bail »?
 - Art. 1854, Code civil du Québec
- Le droit à l’accommodement raisonnable, sous réserve de la contrainte excessive
 - Jurisprudence (août 2012)...?

85

En principe, le propriétaire d’un logement locatif a – tout comme un employeur – une obligation d’accommodement envers son locataire, toujours dans la mesure où cela ne constitue pas une contrainte excessive pour lui.

Toutefois, il y a peu ou **pas de décisions favorables** portant sur les droits des locataires atteints des hypersensibilités environnementales. C’est un domaine où on ne voit pas la même évolution qu’en droit du travail.

Une stratégie parfois utilisée par les personnes atteintes d’hypersensibilités environnementales est de baser leur recours sur un droit inscrit pour tous les locataires dans le Code civil du Québec, soit le droit « **à la jouissance paisible** » du logement pendant le bail.

À titre d’exemple, dans plusieurs cas, si un locataire fait la preuve d’un préjudice sérieux occasionné par la fumée de cigarette d’un autre locataire, la Régie du logement va autoriser l’ajout d’une clause de logement non-fumeur en cours de bail. Cependant, un tel recours ne fonctionne pas si les émanations qui causent problème proviennent d’un logement qui n’appartient pas au même propriétaire.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Lorsque les personnes provoquant le « trouble de jouissance » du logement ou de l’habitation loués n’ont pas le même propriétaire que la personne hypersensible incommodée, c’est seulement dans la mesure où on peut qualifier les expositions subies comme étant des « inconvénients anormaux », qu’un recours pour « trouble de voisinage » existe. Un tel recours commence par l’envoi d’une [mise en demeure](#).

En août 2012, nous n’avons répertorié aucune décision portant sur les droits des personnes atteintes d’hypersensibilités environnementales par rapport à un trouble de voisinage.

Par ailleurs, dans une décision ([défavorable](#)) de la Régie du logement, confirmée par la Cour du Québec en 2008, un locataire hypersensible demande que son propriétaire installe un échangeur d’air, ce à quoi le propriétaire réplique en demandant la résiliation du bail entre autres parce que le locataire laisse les fenêtres ouvertes et dort dehors en hiver. La Régie refuse les deux demandes mais ordonne au locataire hypersensible de cesser d’ouvrir les fenêtres en hiver : *Laurendeau c Rouleau*, Dossiers 18-070116-002 G et 18-070323-085-G, 29 novembre 2007, Régie du logement (Patrick Simard), conf. 2008 QCCQ 634. Notons toutefois que dans cette affaire, le locataire n’avait pas invoqué son droit à un accommodement raisonnable en vertu de la Charte des droits et libertés de la personne (juste les dispositions du Code civil).

Enfin, encore une fois, en dépit du fait que l'électrosensibilité et l'hypersensibilité chimique sont souvent des phénomènes étroitement liés du point de vue des personnes atteintes, nous n'avons pas trouvé de précédents légaux pour la reconnaissance de l'électrosensibilité à titre de fondement d'un recours dans le domaine du logement.

Pour faire évoluer le droit et obtenir des décisions plus favorables pour les locataires atteints d'hypersensibilités environnementales, il pourrait être intéressant de **collaborer avec des groupes locaux de défense des droits des locataires**.

Attention!

- Vous devez exercer vos droits dans les **délais** prévus par la loi.
 - Pour plus d'informations sur les recours et les délais pour exercer vos droits, voir la personne ressource régionale ou contactez l'ASEQ.

86

15 minutes
PAUSE SANTÉ

87

Le droit à la dignité, autres aspects de droit

Durée : 25 minutes



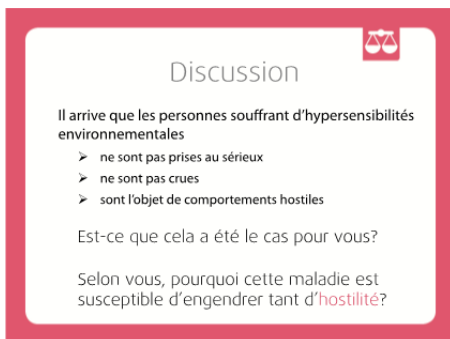
90

Dans cette section, il sera question du droit à la dignité, c'est-à-dire le droit de ne pas être harcelé par d'autres parce que l'on souffre d'hypersensibilité environnementale.

Tout d'abord, il peut être intéressant de voir en quoi ce recours peut être utile. Tant les anecdotes des personnes atteintes que les études scientifiques indiquent que souvent, les personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales ne sont pas prises au sérieux ou ne sont tout simplement pas crues.

Activité : Pourquoi l'hypersensibilité environnementale est susceptible d'engendrer tant d'hostilité?

Durée de la discussion : 20 minutes



89

Question à discuter

- Est-ce que cela a été le cas pour vous?
- Pourquoi pensez-vous que les gens ont parfois tant de difficultés à accepter le fait que vous souffrez ou que quelqu'un qui vous est cher souffre d'hypersensibilités environnementales?

Clé de discussion – l’hostilité envers les personnes souffrant d’hypersensibilité environnementale

- ❖ Il est difficile à accepter que les produits qui sentent bon ne soient pas nécessairement bons pour la santé.

Une publicité importante – magazines, magasins, grandes surfaces avec leurs rayons de parfums, annonces télévisées – associe fortement les odeurs des parfums et des produits parfumés à la beauté, à la désirabilité, au bonheur et à la transformation miraculeuse de ce qui est pourri (Febreze) ou puant (produits « sent-bon » pour la toilette) en quelque chose de neuf, propre, sain et acceptable. Donc, c’est un grand pas que de reconsidérer ces « bonnes » odeurs comme étant des substances toxiques.

- ❖ Le corps de la personne peut paraître intact.

La légitimité de l’ensemble des handicaps invisibles (non seulement des maladies controversées et en émergence mais aussi des maux de dos, problèmes cardiaques, diabète, etc.) est plus susceptible d’être remise en question que celle des handicaps visibles (se déplacer en fauteuil roulant, être aveugle) ou des maladies susceptibles de provoquer des réactions cutanées et respiratoires immédiates comme c’est le cas des réactions allergiques sévères, par exemple.

Si les autres personnes ne peuvent pas percevoir une manifestation tangible du problème chez la personne atteinte, il est plus facile pour elles de refuser de croire que le problème existe plutôt que de le reconnaître.


- ❖ Il y a une certaine saturation de la collectivité face aux demandes individuelles d’accommodement ainsi qu’à la multiplication des interdits sociaux.
- ❖ Les gens expriment leur identité et leur individualité par leur habillement, leur coiffure mais aussi par les parfums qu’ils portent. Leur annoncer qu’ils envahissent l’espace des autres par cette affirmation de leur identité est souvent perçu comme une attaque personnelle.
- ❖ L’émotivité de la personne atteinte qui vit un cauchemar dans lequel tout son environnement devient toxique a tendance à faire en sorte que les gens qui l’entourent se braquent contre elle étant donné qu’ils entendent bien de leurs oreilles l’émotivité mais ne peuvent voir de leurs yeux les symptômes.

L’émotivité est facilement associée dans l’imaginaire collectif à une perte de contrôle, à l’exagération, voire à des problèmes psychologiques. Il n’y a pas si longtemps, plusieurs problèmes de santé des femmes étaient mis sur le compte de leur émotivité.

- ❖ Le fait de ne pas s’identifier à la personne, souvent une femme, incite à percevoir l’hypersensibilité comme une faiblesse chez-elle.

- ❖ L'idée (mal fondée) de faire la démonstration que c'est « dans leur tête », c'est rendre service aux personnes atteintes. Il y a même un site web qui propage cette idée. ¹ Cette idée sert de (fausse) justification pour une tentative de « blâmer la victime », et donc reconforter la personne hostile dans sa perception qu'elle a raison de ne pas se remettre en question et encore moins, de modifier ses comportements.
- ❖ D'ailleurs, le changement de comportements aussi fortement ancré dans une routine, voire dans un rituel quotidien, tel que l'utilisation de produits de soins corporels, est un défi important. Tel que consacré dans l'expression « l'homme est un être d'habitudes », le statu quo est toujours plus séduisant que le changement, d'autant plus lorsqu'il est sollicité pour l'intérêt d'une autre personne.
- ❖ Les personnes se sentent menacées par l'idée, ou pas prêtes à considérer la possibilité que les pollutions chimique et électromagnétiques ambiantes soient en train d'altérer leur corps à elles aussi. Refuser de reconnaître le tort subi par les personnes hypersensibles leur permet de continuer à se croire en sécurité. En effet, la plupart du temps, les niveaux de contamination auxquels les personnes atteintes réagissent sont bien inférieurs aux normes légales pour ces substances. Le fait d'admettre que le respect des normes légales ne garantit pas la sécurité est une proposition extrêmement déstabilisante.
- ❖ Vouloir rendre des gens responsables pour les dommages causés par ce qui est « normal » et légal rencontre une certaine résistance. Comprendre que la maladie peut résulter d'un déversement accidentel ou d'une exposition sévère se fait plus facilement que de suggérer que les pratiques et habitudes courantes sont nocives, surtout pour certains individus.

Le harcèlement



Le harcèlement au travail :
Connaissez vos droits!


« Tout salarié a droit à un milieu de travail exempt du harcèlement psychologique. L'employeur doit prendre les moyens raisonnables pour prévenir le harcèlement psychologique et, lorsqu'une telle conduite est portée à sa connaissance, pour la faire cesser. »

Loi sur les normes du travail, art. 81.19

90

Au Québec, toute personne salariée a droit à un milieu de travail exempt de harcèlement psychologique.

¹ Voir le site web de la *Scented Products Education and Information Association of Canada* : www.cctfa.ca qui est hébergé sur le domaine de la *Canadian Cosmetic, Toiletry and Fragrance Association* (CCTFA), soit la principale association canadienne de commerce pour l'industrie des produits de soins corporels « à l'avant-garde d'une industrie de détail de 8,4 milliards de dollars » [notre traduction] : www.cctfa.ca/site/cctfa/index.htm



Le harcèlement, c'est...

« une **conduite vexatoire** se manifestant soit par des comportements, des paroles, des actes ou des **gestes répétés**, qui sont hostiles ou non désirés, laquelle porte atteinte à la **dignité** ou à l'intégrité psychologique ou physique du salarié et qui entraîne, pour celui-ci, un **milieu de travail néfaste**. »

Loi sur les normes du travail, art. 81.18

91

Pour qu'il y ait harcèlement, il doit y avoir soit :

- des conduites vexatoires répétées (gestes disgracieux, grimaces, paroles, et ainsi de suite) qui créent un « milieu de travail néfaste »;
- soit une conduite tellement grave (par exemple, le versement de parfum à proximité de la personne qui souffre d'hypersensibilité environnementale) qu'elle crée un « effet continu nocif » pour la personne dans son milieu de travail.

L'employeur est censé prévenir le harcèlement et, si des gestes de harcèlement sont portés à son attention, de les faire cesser.

Comme pour tous les recours, ce peut être une **bonne idée que de tenir un carnet de bord des incidents vexatoires**.



Le harcèlement discriminatoire

« Nul ne doit harceler une personne en raison d'[un **handicap**...]. »

Charte des droits et libertés de la personne, art. 10.1

**Hypersensibilité environnementale =
handicap**

92

La Charte des droits et libertés de la personne interdit aussi le harcèlement sur la base du handicap.

La reconnaissance que les hypersensibilités environnementales constituent un handicap veut dire que le harcèlement d'une personne parce qu'elle souffre de l'hypersensibilité environnementale est interdit par la Charte.

POUR EN SAVOIR PLUS :

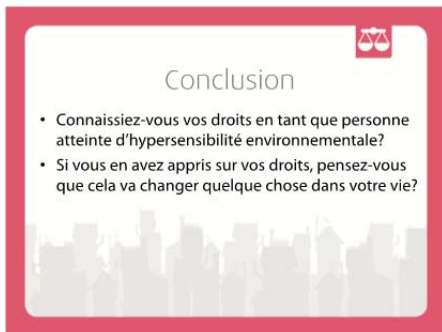
Pour les recours, pour une personne syndiquée, le recours à l'encontre du harcèlement est le dépôt d'un grief.

Pour les personnes non syndiquées, notez que d'habitude, la Commission des normes du travail traite des plaintes pour harcèlement beaucoup plus rapidement que la Commission des droits de la personne. Par contre, le délai pour déposer une plainte est beaucoup plus court, soit de 90 jours.

Dans un grief pour harcèlement, on peut mentionner à la fois le droit à un milieu de travail exempt de harcèlement psychologique, et la *Charte des droits et libertés de la personne*, et notamment ses articles 4 (droit à la dignité), 10 (droit à l'égalité), 10.1 (interdiction de harceler en raison d'un handicap) et 46 (droit à des conditions de travail justes et raisonnables).

En cas de harcèlement dans le logement ou dans le secteur des services, le recours est le dépôt d'une plainte à la Commission des droits de la personne : la Commission canadienne des droits de la personne, s'il s'agit de services de juridiction fédérale (banque, transport aérienne ou par train, et ainsi de suite), et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec dans les autres cas.

Activité : Mes droits, ce que j'en retiens



93

Courte activité (5 minutes)

- **Avant cette formation, connaissiez-vous vos droits en tant que personne atteinte d'hypersensibilité environnementale?**
- **Si vous en avez appris sur vos droits, pensez-vous que cela va changer quelque chose pour vous?**

Objectif :

Recueillir très brièvement quelques réactions des participants sur ce qu'ils ont appris sur les droits des personnes atteintes d'hypersensibilités environnementales et surtout, leur capacité, dans les faits, de les faire respecter.

Prendre conscience du fait que, d'une part, des droits peuvent contribuer à légitimer les demandes des personnes atteintes, mais que, d'autre part, le processus de sanction du non-respect de ces droits (obtention d'un certificat médical, dépôt d'une plainte, litige, expertises médicales, audition,) peut être très difficile et exiger beaucoup de temps, d'énergie et d'argent de la part de personnes... déjà malades.

La prise en main de la maladie

Durée : 10 minutes

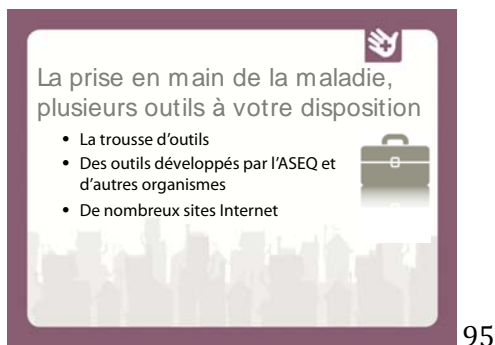


Depuis le début de l'atelier, nous avons abordé à plusieurs reprises la question de la prise en main de la maladie; que ce soit par le biais du témoignage de Micheline et Thérèse, par les recommandations des médecins concernant les habitudes de vie et l'évitement des expositions ou encore, lorsqu'on a abordé l'importance de compiler les informations sur sa santé.

Deux éléments majeurs sont ressortis:

1. L'importance d'identifier les éléments déclencheurs et **éviter les expositions.**
2. L'importance d'une **reconnaissance de la maladie.**
 - a. Cette reconnaissance **de la part de l'entourage** pour obtenir du soutien, des accommodements et éviter les réactions hostiles;
 - b. une reconnaissance **de la part du corps médicale** afin d'obtenir un diagnostic plus rapidement de la maladie et offrir davantage de recours juridiques;
 - c. une reconnaissance plus générale **dans la société** afin d'adopter des réglementations et des politiques réduisant l'exposition de l'ensemble de la population.

Il y a ainsi deux niveaux d'actions. Le premier, davantage individuel, et le second, relevant de l'action plus collective. Pour les personnes aux prises avec des hypersensibilités environnementales, sans une bonne prise en main individuelle, il devient très difficile de participer à l'action collective. Plusieurs outils ont donc été développés afin de permettre une gestion individuelle de cette condition médicale.



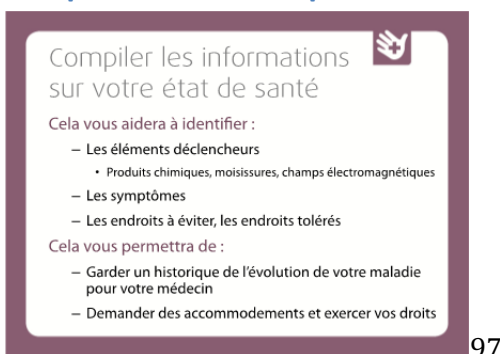
Nous allons, dans le cadre de l'atelier, parler rapidement des outils qui se trouvent dans votre trousse. Cependant, il existe une vaste documentation produite par des organismes divers,

facilement disponible. Par exemple, sur le thème de l'habitation, il existe un « Guide de la maison saine » produite par *L'association pulmonaire*; « Rénovation de la maison saine » par *La société canadienne d'hypothèques et de logements*; « Recommandations pour l'élimination des moisissures » par le *Centre de collaboration nationale en santé environnementale*; « Ce qu'il importe de savoir sur la création de logements sains » par le *Centre pour les droits à l'égalité au logement*; « Alternatives saines » par l'ASEQ... pour ne nommer que ces références. Vous trouverez sur le site internet du projet de formation plusieurs liens vers d'excellents outils d'information.



Le premier outils, le SEEDS, a été initialement développé par la Docteure ontarienne Lynn Marshall, qui rencontre dans sa pratique beaucoup de patients au prise avec des hypersensibilités environnementales. Elle a compilé, dans ce document, les conseils qui se sont avérés les plus utiles pour ses patients. Les conseils, c'est toujours plus facile à dire qu'à appliquer et ceux qui conviennent à un, ne conviennent pas nécessairement à un autre ! Je vous suggère d'en prendre connaissance à la maison. Il est également possible, si vous en avez envie, que nous nous rencontrions de nouveau afin d'échanger ensemble et de partager les informations contenues dans les documents de la trousse mais aussi celles que vous auriez ainsi que vos expériences à vous.

L'importance de compiler les informations sur sa santé



Chose certaine, si vous êtes atteints d'HE, il est très important que vous compiliez toutes les informations sur votre état de santé. C'est aussi important dans votre rapport avec les autres..

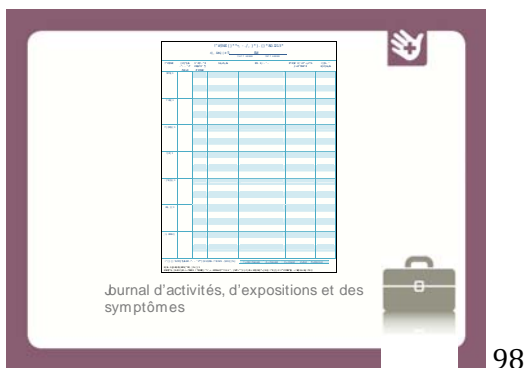
En plus de vous aider à identifier les éléments déclencheurs et les symptômes à un moment précis, vous pouvez également vérifier s'il y a des changements dans le temps. Par exemple,

vous pouvez noter si vous réagissez à plus ou à moins de déclencheurs que dans le passé, si vos symptômes vont en s'aggravant, ou au contraire s'ils diminuent ou s'ils sont stables.

C'est aussi un excellent outil pour vous permettre d'éviter le plus possible les expositions en identifiant les lieux qui déclenchent chez vous des réactions, ou encore pour vous permettre d'identifier les modifications nécessaires à apporter à votre environnement.

Mieux vous connaîtrez les éléments qui vous font réagir et les symptômes qu'ils provoquent, plus il sera facile pour vous de formuler des demandes d'accommodement. Celles-ci auront plus de chance d'être accueillies si les éléments déclencheurs sont identifiés et que la demande d'accommodement est précise et documentée.

De plus, vous gagnerez en crédibilité lors de recours juridiques ou lors de vos consultations médicales. Vous aurez entre vos mains un outil que pourra utiliser un professionnel de la santé afin d'effectuer un suivi de votre état. Une information structurée et factuelle est plus facile à consulter qu'un récit combinant une suite de différentes anecdotes.



Expliquer comment remplir cet outil. Voici un exemple, mais vous pouvez adopter un autre modèle.



Voici quelques conseils de base à garder en tête lors de vos achats de produits, que ce soit pour le corps, les cosmétiques, les produits nettoyants... *Lire la liste*




Le moins, c'est mieux !! Retourner aux bons vieux produits de base, c'est écologique, économique et sécuritaire. Il existe des documents, notamment un produit par Option consommateur, qui explique les propriétés de ces produits, les fonctions et quelques recettes permettant de les rendre plus efficaces.

Une force collective

Durée : 30 minutes



L'impuissance souvent vécue lorsque la maladie vient s'immiscer dans notre vie peut devenir un moteur d'action afin de reprendre un certain contrôle de la situation. Chacun peut se sentir parfois bien seul, mais chacune des petites victoires personnelles (comme avoir obtenu un accommodement, avoir sensibilisé ses proches, avoir fait ajouter un produit non-toxique sur les tablettes de l'épicerie du coin) contribue à une victoire collective. À une échelle plus grande, certaines personnes se sont regroupées dans une association, l'ASEQ, afin de faire des représentations dans les structures gouvernementales, demander des réglementations plus strictes sur les produits chimiques, pour développer des projets de logements sains et offrir un soutien direct aux personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale. Vous pouvez en bénéficier et y contribuer.



Discussion sur les enjeux collectifs

La suite des choses...


- Est-ce vous aimeriez organiser ou participer [ici](#) à d'autres activités, conférences, faire des cafés rencontres ?
- Est-ce qu'il y a certaines actions que vous envisagez qui pourraient être bénéfiques dans la région ?
- Quels sont vos aptitudes, vos contacts que nous pourrions mettre à profit ?

102

Prenez-note des ressources existantes, des besoins et des suggestions exprimées.

Explorez sous quelle forme les gens présents peuvent se mobiliser pour diminuer l'isolement et s'entre-aider.

Proposez aux participants d'inscrire leur nom sur une feuille à l'intention de la personne ressource, s'il veulent être contactés lors de prochaines rencontres ou activités.




L'équipe

- **Rohini Peris et Michel Gaudet**, Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ)
- **Rachel Cox**, professeure en sciences juridiques de l'UQAM
- **Lise Parent**, professeure en sciences de l'environnement à la TELUQ
- **Claire Vanier**, agente de développement au service aux collectivités (SAC) de l'UQAM
- **Marie-Eve Brodeur**, coordonnatrice du projet, SAC de l'UQAM

Organisme subventionnaire

Fond des services aux collectivités du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport



103

Lire rapidement la diapo



Collaborateurs

- **Julien Contamines**, UER Science et Technologie, TELUQ
- **La Chaire de recherche du Canada en droit de la Santé, Sécurité du Travail** de l'Université d'Ottawa
 - Myriam Matte, professionnelle de recherche
 - Katherine Lippel, titulaire de la chaire
- **Andrée Bourbeau**, professionnelle de la recherche UQAM
- **Chloé Domingue-Bouchard**, étudiante en sciences politiques, UQAM
- **Dave Lanoix**, étudiant en biologie, INRS-Institut Armand-Frappier
- **Megan Millward**, employée à ASEQ

104

En plus, de cette belle équipe, le projet a bénéficié du travail de plusieurs collaborateurs.

Évaluation de la formation

Durée : 10 min



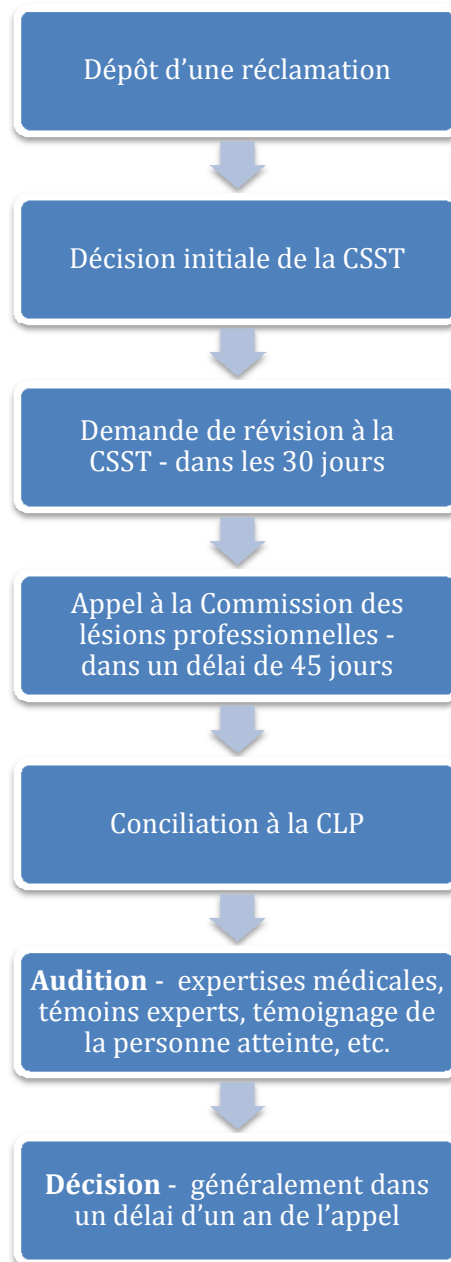
105

Nous avons absolument besoin de votre évaluation pour notre organisme subventionnaire. Prenez le temps de le remplir correctement.




ANNEXES

QUESTION DE DROIT

Annexe 1 : Le cheminement d'une réclamation à la CSST



Annexe 2 : Délai pour intenter un recours

 <p>Problème</p>	 <p>Employeur ou fournisseur de service public ou privé de juridiction provinciale</p>	 <p>Employeur ou fournisseur de service public ou privé de juridiction fédérale</p>
<p>Mon droit à un accommodement raisonnable au travail n'a pas été respecté</p>	<p><i>Je suis syndiqué-e :</i> grief dans le délai prévu par la convention collective.</p> <p><i>Je ne suis pas syndiqué-e :</i></p> <p>Plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans les deux ans.</p>	<p><i>Je suis syndiqué-e :</i> grief dans le délai prévu par la convention collective.</p> <p><i>Je ne suis pas syndiqué-e :</i></p> <p>Plainte à la Commission des droits de la personne du Canada dans les 12 mois.</p>
<p>Mon droit à un milieu de travail exempt de harcèlement psychologique n'est pas respecté</p>	<p><i>Je suis syndiqué-e :</i> grief dans le délai prévu par la convention collective.</p> <p><i>Je ne suis pas syndiqué-e :</i></p> <p>Plainte à la Commission des normes du travail dans les 90 jours.</p>	<p>(Selon les règlements internes de l'entreprise.)</p>

 <p>Problème</p>	 <p>Employeur ou fournisseur de service public ou privé de juridiction provinciale</p>	 <p>Employeur ou fournisseur de service public ou privé de juridiction fédérale</p>
<p>Mon droit à un accommodement raisonnable dans le secteur des services publics ou privés n'a pas été respecté</p>	<p>Plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans les deux ans.</p>	<p>Plainte à la Commission des droits de la personne du Canada dans les 12 mois.</p>
<p>Mon droit à un accommodement raisonnable dans mon logement locatif n'a pas été respecté</p>	<p>Plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans les deux ans</p> <p>OU</p> <p>Recours à la Régie du logement</p>	
<p>Mon droit de bénéficier des services, ou de jouir de mon logement, et ce, sans être harcelé-e en raison de mon handicap (hypersensibilités environnementales) n'a pas été respecté</p>	<p>Plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse dans les deux ans</p>	<p>Plainte à la Commission des droits de la personne du Canada dans les 12 mois.</p> <p>N.B. En droit fédéral, un recours existe seulement s'il s'agit de services <i>destinés au public</i>.</p>

Annexe 3 : Réclamation à la CSST ou ... demande d'accommodement?

Si les expositions au travail provoquent des symptômes **sans rendre la personne incapable de travailler**, le recours le plus approprié est une **demande d'accommodement** en vertu de la Charte québécoise des droits et libertés (ou, pour les travailleuses et travailleurs œuvrant dans des domaines de juridiction fédérale, en vertu de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*).

Si la personne est en **arrêt de travail**, et **les expositions au travail ont déclenché l'hypersensibilité environnementale ou ont aggravé celle-ci** (il faut pouvoir répondre « Oui » à la question: « n'eut été du travail, la personne serait-elle encore fonctionnelle? »), en principe, le recours est une **réclamation à la CSST**.

Toutefois, les interactions entre un recours à la CSST et un recours en vertu de la Charte peuvent être complexes. À titre d'exemple, les personnes ayant obtenu la reconnaissance de leur incapacité à titre de lésion professionnelle, ne peuvent, lors de leur retour au travail, invoquer le droit à un accommodement raisonnable. Les tribunaux ont décidé qu'en cas d'accident de travail ou de maladie professionnelle, les mesures d'accommodement disponibles se limitent aux mesures de réadaptation qui sont déjà prévues dans la *Loi sur les accidents du travail et des maladies professionnelles*.

Idéalement, une personne atteinte d'hypersensibilité environnementale pourra obtenir des **conseils juridiques** sur la meilleure marche à suivre dans son cas à elle.

Aspects logistiques

La préparation des ateliers

Vous et plusieurs autres personnes avez reçu deux jours de formation afin de vous familiariser avec le contenu des ateliers. Le présent guide de formation vous permettra de poursuivre l'appropriation des contenus à transmettre durant les ateliers. Lors des dix premiers ateliers, plusieurs membres de l'équipe seront présents pour vous supporter. Par la suite, des membres de l'ASEQ poursuivront ce mandat de support. Il s'agit d'un projet d'équipe, mobilisateur, la tâche repose donc sur plusieurs épaules.

La promotion

La promotion des ateliers se fait via plusieurs canaux d'information. Le premier étant la diffusion auprès des membres de l'ASEQ (web, journal de l'association, lettres, appels téléphoniques). De plus, des affiches produites dans le cadre de ce projet sont affichées dans des lieux ciblés par les personnes ressources des différentes régions. Cet affichage public permettra à la fois de rejoindre des personnes atteintes d'hypersensibilités environnementales (HE) qui ne connaissent pas l'association et servira à la sensibilisation de la population à cette problématique. L'ASEQ coordonne ce volet à l'aide des personnes ressources régionales.

Les participants

Un **maximum de 15 participants** est admis par atelier de formation et l'inscription est obligatoire. Tant la personne ressource que l'ASEQ, a la possibilité de prendre les inscriptions. Cependant, que ce soit l'ASEQ ou la personne ressource, il est essentiel que l'information circule afin d'assurer une mise à jour constante de la liste des personnes intéressées à venir assister à un atelier.

Dans le cadre du projet, dix ateliers sont prévus dans dix régions différentes. Cependant, il est probable que la demande dépasse l'offre de places disponibles. Continuez de prendre en note les demandes pour les ateliers, incluant les coordonnées des personnes, et référer ces dernières au site internet du projet ou à celui de l'ASEQ, pour leur permettre d'obtenir des informations en attendant la tenue, à une date ultérieure, d'ateliers dans leur région.

Lors de l'inscription, il est essentiel d'informer les participants qu'il s'agit d'une rencontre pour des personnes souffrant d'HE et de leur entourage. Il est donc essentiel pour chacun d'y assister sans porter de produits parfumés qui peuvent être inclus dans les huiles essentielles, les shampoings, les détergents à lessive, les déodorants, les cosmétiques, les crèmes hydratantes, les crèmes après-rasage, les produits coiffants, etc.) ni de matériel informatique ou de télécommunication. À chaque fois, malgré des efforts importants de la part des participants, il s'avère que certains portent malgré tout des traces de parfum ou de produits chimiques qui ont incommodé les gens les plus sensibles.

Il est donc important de les prévenir que :

« Nous nous réserverons le droit de demander à quelqu'un de se laver, se changer ou de quitter la salle si la personne porte sur elle des traces de parfums. C'est dans le but d'assurer la participation même des gens les plus malades. Si ça devait arriver, soyez assuré que vous aurez la possibilité de revenir au prochain atelier dans la région. »

Vous pouvez trouver, en annexe, un questionnaire que vous devrez compléter afin de valider quels sont les produits utilisés et d'identifier les produits qui peuvent porter préjudice aux autres participants. Vous y trouverez des suggestions de remplacement.

Vous devez aussi prévenir les participants, que l'atelier ainsi que le matériel distribué sont gratuits mais que le repas n'est pas fourni.

Durant la semaine avant la tenue de l'atelier, la personne ressource en collaboration avec l'ASEQ, doit recontacter tous les participants afin de confirmer leur présence. Revalider avec eux que les produits qu'ils utilisent, ou comptent utiliser avant leur venue à l'atelier, conviennent au contexte.

Le matériel

Vous devriez compléter pour chaque participant une **fiche d'inscription** qui inclut leurs coordonnées, les éléments déclencheurs associés à leur condition, s'ils ont ou non besoin d'une attestation de présence (si oui, il y a des frais de 7 \$ pour lesquels vous pouvez donner un reçu).

Lors des premiers ateliers, l'équipe du projet arrivera avec tout le matériel à distribuer aux participants, un ordinateur avec la présentation power point, un projecteur et une toile si nécessaire. L'organisation des prochains ateliers se fera par la suite avec l'ASEQ. Vous aurez également une copie de la présentation power point.

Si des gens vous contactent par la suite, vous devez tenir **un registre des activités** liées au projet. Dans ce registre, vous devez noter votre nom, le nom de la personne qui appelle, la date de l'appel, les coordonnées de la personne, de quoi il est question (inscription à un atelier ou une activité, demande d'aide, besoin d'information), ce que vous avez fait pour répondre à la demande. Demandez la permission à la personne de transmettre ces informations à l'ASEQ. Pourquoi ?

- Ça permet à l'ASEQ de vous offrir du support;
- Ça permet d'évaluer les retombées du projet dans chacune des régions;
- Ça vous permet de garder un registre de vos activités et d'assurer un suivi.

Nous vous suggérons de monter un **bottin des ressources disponibles**, des lieux publics et fournisseur de services sensibilisés ou ayant déjà accordé des accommodements. Lorsque vous discutez avec des gens souffrant d'HE, demandez-leur de partager leurs succès en matière d'accommodement (médecins, ostéopathe, acuponcteur, dentiste, psychologue, travailleur social, infirmière, magasin offrant des produits adéquats, syndicat, association des personnes handicapées, comité de logement, CLSC, restaurants, etc.). Communiquez aussi ces informations à l'ASEQ. De cette manière, chacun d'entre vous pouvez contribuer à la conception votre bottin.

Établir son engagement et ses limites

Vous avez participé à la formation avec l'équipe du projet. Cette formation de deux jours visait à vous outiller afin que vous puissiez animer des ateliers en région ainsi qu'à installer un réseau de personnes ressources dans plusieurs régions du Québec.

Il se peut que votre état de santé ou vos autres engagements vous empêchent de prendre la responsabilité de devenir une personne pivot dans votre région. Il est peut-être possible de vous mettre en équipe, ou vous connaissez peut-être quelqu'un qui a envie de relever le défi. Chose certaine, l'ASEQ est là pour vous appuyer. Cependant, ce que vous avez et que l'ASEQ n'a pas, c'est la connaissance des ressources dans votre région, c'est votre réseau. C'est pourquoi il est si important d'identifier dans les régions des gens capables de répondre à des demandes d'informations provenant de leur communauté, de participer à l'effort de sensibilisation et de réseautage.

Une fois que vous aurez identifié votre niveau d'engagement vis à vis du projet, vous devez établir des limites claires.

1. Donnez vos coordonnées pour être rejoint (soit par courriel, soit un téléphone ou les deux) mais il est conseillé de donner aussi **un horaire de vos disponibilités**. Par exemple, votre signature courriel peut indiquer que vous faites un suivi une fois par semaine et que pour toute urgence, vous demandez de contacter l'ASEQ;
 2. Si une personne sollicite votre aide, ne **vous engagez pas au-delà de vos capacités**. Voici quelques options que vous pouvez choisir si vous sentez que la demande dépasse votre niveau d'engagement ou vos capacités. « *Laissez-moi réfléchir de quelle façon je peux vous aider* ». Par la suite, contactez l'ASEQ pour vérifier si un membre de l'association pourrait prendre le relais. Si c'est urgent, demandez lui ses coordonnées et dites-lui que quelqu'un de l'ASEQ va la rappeler rapidement. Vous pouvez aussi proposer un appel conférence avec quelqu'un de l'ASEQ et vous-même. L'ASEQ peut coordonner l'appel afin de couvrir les frais. Ainsi, vous pouvez bénéficier de l'expérience de l'ASEQ, apprendre de ses interventions et permettre une mise en commun des ressources que vous connaissez avec celles de l'ASEQ.
 3. Si quelqu'un est en détresse ou en colère, demandez lui ses coordonnées et dites-lui que quelqu'un va le rappeler sous peu. L'ASEQ peut prendre le relais.
- Ne vous rendez pas au point où cet engagement monopolise trop vos énergies et que vous souhaitiez juste tout arrêter.

Mises en garde

- **Ne jamais affirmer « vous êtes hypersensibles »**. Il s'agit d'une affirmation ayant une portée diagnostique dont seul un médecin peut faire. Par contre, si quelqu'un vous pose la question, vous pouvez lui dire d'éliminer les produits déclencheurs courants afin de vérifier si elle se sent mieux. Vous pouvez aussi lui donner de la documentation qui explique l'HE. Vous pouvez également lui dire que ça ressemble à ce que vivent certaines personnes qui souffrent d'HE.

- **Ne jamais donner de conseils juridiques « vous devriez... ».** Dites plutôt, il existe des recours juridiques selon les contextes. Vous pouvez faire le tour, avec la personne qui vous le demande, de ce qui existe en matière de recours et des délais prévus qui y sont associés. Cependant, le droit c'est complexe et il faut éviter à tous prix de lancer quelqu'un dans des démarches inappropriées qui peuvent s'avérer coûteuses autant , en énergies et que monétairement.
- Pendant l'atelier, **restez très près du contenu** présenté dans ce guide. Les ateliers sont le fruit du travail de plusieurs personnes et constituent un consensus. Tous les documents et productions associés au projet sont assujettis d'un droit d'auteur. Lorsque vous animez les ateliers, vous portez le chapeau du projet.

Nous vous remercions encore une fois pour votre engagement et nous vous souhaitons beaucoup de plaisir à animer les ateliers sur les hypersensibilités environnementales.

Fiche d'inscription aux ateliers

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Souffrez-vous d'hypersensibilités environnementales ? Oui Non

Si oui, quels sont les déclencheurs de vos symptômes qui pourraient affecter votre participation à un atelier ? *Encerchez*

Parfum Produits nettoyants Ordinateurs Projecteur Cellulaire
Moisissures Fumée de cigarette Encre Documents plastifiés

Autre : _____

Si non, qui dans votre entourage souffre d'hypersensibilités environnementales ?

Souhaitez-vous recevoir un certificat de formation continue pour cet atelier au coût de 7 \$?

Oui Non

S'il n'y a plus de place dans cet atelier, acceptez-vous que nous communiquions avec vous lorsqu'un prochain atelier sera organisé dans votre région ?

Oui Non

Souhaitez-vous recevoir des informations sur les hypersensibilités environnementales de la part de l'Association pour la santé environnementale du Québec ?

Oui Non

Questionnaire de validation des produits utilisés

1. Quel(s) produit(s) utilisez-vous pour vos cheveux?
 - i. Shampoing
 - ii. Revitalisant
 - iii. Gel
 - iv. Autre(s) produit(s)
2. Quel(s) produit(s) utilisez-vous sur votre peau?
 - i. Crème pour le visage
 - ii. Maquillage (fond de teint, rouge à lèvres, mascara, etc.)
 - iii. Crème pour le corps
 - iv. Crème à raser
 - v. Lotion après-rasage
 - vi. Savon
 - vii. Déodorant ou antisudorifique
 - viii. Autre(s) produit(s)

Référez-vous à la liste de produits sécuritaires ci-dessous afin d'offrir des alternatives aux personnes qui utilisent des produits qui peuvent ne pas convenir. Si vous ne savez pas si un produit est adéquat, demander à la personne de vous lire les ingrédients. Vous verrez ensemble si le produit ne contient pas de produits chimiques. Notez que les huiles essentielles peuvent aussi provoquer des réactions.

3. Est-ce que vous vous parfumez ou utilisez de l'eau de Cologne ? Vous devez arrêter au moins deux semaines avant la rencontre. Nous vous demandons de laisser dans votre auto les items ayant pu absorber l'odeur de parfum (écharpe, sac à main...)
4. Quel est le savon à lessive que vous utilisez?

Si vous utilisez une marque régulière de savon à lessive ou que vous utilisez une marque régulière dite *sans parfum*, vos vêtements ont absorbés des produits chimiques provoquant des réactions chez des personnes hypersensibles. Les marques régulières *sans parfum* ont souvent la même formule que leurs produits réguliers, mais un agent masquant a été ajouté. La manière la plus simple de venir à l'atelier sans porter de traces de parfum est d'acheter de nouveaux vêtements (incluant les sous-vêtements) et de les laver **au moins 3x** dans le savon à lessive Nature Clean additionné de bicarbonate de soude et de vinaigre. Faites les sécher à l'air en évitant le contact avec vos autres vêtements. Par la suite conservez-les dans un sac en plastique bien fermé afin qu'ils n'absorbent pas d'autres odeurs. Deux jours avant l'atelier, aérez vos vêtements à l'extérieur. Le mieux c'est de toujours utiliser un détergent sans parfum, ni produits chimiques (voir la liste plus bas).

5. Utilisez-vous un assouplisseur? Si oui, faites la même procédure que lors de l'utilisation d'un détergent régulier. Ne pas ajouter d'assouplisseur, le vinaigre assouplit les vêtements.
6. Utilisez-vous des huiles essentielles? Vous devez arrêter leur utilisation deux semaines avant l'atelier.

-Ne pas porter des vêtements nettoyés à sec pour l'atelier.

-Ne pas porter à l'atelier des chaussures ou des bottes que vous avez traitées avec des produits chimiques il y a moins d'un mois. S'il y a présence d'une odeur de produit (même si ça fait plus d'un mois) s'il vous plaît changez de chaussures.

-Si vous vous teignez les cheveux, faites-le au moins une semaine avant l'atelier.

- N'utilisez pas de baume ou d'onguent ayant une odeur prononcée.
- Faites un test d'odeur sur tout ce que vous pensez apporter dans la salle de l'atelier. Si vous percevez une odeur, il est préférable de laisser cet article dans votre auto.
- Certains produits ayant une mention écologique peuvent aussi contenir des parfums ou des huiles essentielles. Lisez-bien les ingrédients et choisissez les versions sans parfum, sans fragrance, sans huiles essentielles.
- Certains produits ont la mention sans parfum ou sans odeur mais peuvent tout de même contenir des agents chimiques, notamment des agents masquant, qui peuvent provoquer des réactions.
- Si quelqu'un vous prévient qu'il a une réaction liée à quelque chose que vous portez ou un article que vous avez avec vous, ne le prenez pas personnel.

Liste de produits acceptables pour l'atelier « Quand l'environnement rend malade »

Shampooing et conditionneur : Druide, Nature Clean, Prairie Naturals, Aubrey Organics, (tous non-parfumé) Marcelle (hypoallergène), Neutrogena (non-parfumé)

Savon pour le corps : Druide, Olivier soaps, Neutrogena non-parfumé

Déodorant : Kiss My Face (non-parfumé), Liquid Rock (non-parfumé), Druide (pure&pur), Crystal, Dr. Mist, Green Beaver (non-parfumé), Earthwise (bicarbonate de soude, non-parfumé)

Crème hydratante : Druide, Clinique (non-parfumé), Druide (pur&pure), Kiss My Face (non-parfumé, olive & aloès), Huiles (noix de coco, olive, amande, avocat)

Crème solaire : Green Beaver (non-parfumé)

Maquillage : Ecco Bella, Sante, Dr. Hauschka, Logona, Marcelle, Clinique, Almay (tous non-parfumé), Vichy pure

Savon à lessive : Simply Clean, Kirkland (non-parfumé), Nature Clean, 7th Generation, noix de lavage

Assouplisseur : Nature Clean, Static Eliminator, 7th Generation, boules de séchage

Savon à main : Lemieux pure, Nature Clean, Druide (pure&pur)

Savon à raser et après-rasage : Aveeno gel à raser apaisant (non-parfumé), Kiss My Face (non-parfumé), Druide Lotion tonique camomille & protéines de riz

Produits pour les cheveux : Druide (pur & Pure), gel d'aloès

N.B. : SVP NE PAS faire nettoyer à sec ; SVP bien lire les étiquettes; il y a des produits marqués 'sans parfum' dont la liste d'ingrédients contient parfum

Si vous voulez utiliser un produit qui n'apparaît pas sur cette liste, contactez-nous : 514-683-5701

