



REPRÉSAILLES À LA SUITE DE DES DEMANDES D'ACCOMMODEMENTS

**Consultation communautaire exploratoire sur les expériences des
personnes atteintes de la sensibilité chimique multiple (SCM)**

Préparé par

**L'Association pour la santé environnementale du Canada (EHAC-ASEC)
L'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ-EHAQ)**

Juillet 2026

Rapport de consultation communautaire — recherche non approuvée par un comité d'éthique de la recherche



Table des matières

Remarque importante concernant la portée et l'utilisation 3

Remerciements 3

Résumé..... 4

1. Contexte et objectif 4

2. Approche de consultation et limites..... 5

 Limites 5

3. Résultats 5

 3.1 Les barrières environnementales quotidiennes et le recours à l'évitement..... 6

 3.2 La divulgation et les demandes d'accommodements comme tournant décisif..... 6

 3.3 Représailles, perceptions de représailles et réactions négatives 6

 3.4 Barrières liées aux soins de santé 7

 3.5 Représailles sur le lieu de travail et perte d'emploi 7

 3.6 Les politiques non mises en œuvre ou non appliquées..... 7

 3.7 Logement, quartiers et crainte de perdre un logement sûr 8

 3.8 Relations familiales, proches aidants et isolement social 8

 3.9 Peur, difficulté à défendre ses propres droits et inégalité procédurale 8

 3.10 Pertes cumulées et crainte de l'avenir 9

4. Discussion 9

5. Implications en matière d'accessibilité, de politiques et de réforme juridique 9

 5.1 De la reconnaissance à un accès effectif..... 10

 5.2 Les représailles comme barrière à l'accessibilité 10

 5.3 Accessibilité environnementale et contrôle à la source 10

 5.4 Le domicile et l'air qui traverse les limites des logements 10

 5.5 Accommodements procéduraux et recours rapides 10

 5.6 Les éléments de preuve nécessaires à la réforme..... 10

6. Recommandations..... 10

 1. Mettre en place des procédures d'accommodement claires..... 10

 2. Protéger les personnes contre les conséquences négatives pouvant découler d'une divulgation..... 10

 3. Passer de la théorie à la pratique en matière de politiques « sans fragrances » 11

 4. Donner la priorité à l'accessibilité aux soins de santé 11

 5. Améliorer la protection du logement et la gouvernance 11

 6. Rendre accessibles les procédures de plainte et de résolution des litiges 11

 7. Développer une éducation fondée sur des sources fiables 11

 8. Intégrer l'accessibilité environnementale dans une planification plus large de l'accessibilité 11

 9. Entreprendre un examen ciblé des cadres juridiques et des politiques 11

 10. Mener à l'avenir des recherches approuvées par un comité d'éthique de la recherche 11

 11. Poursuivre un leadership significatif fondé sur l'expérience vécue..... 11

 12. Développer des outils pratiques prêts à l'emploi 11

7. Conclusion..... 12

Annexe A. Questions de consultation 12

Annexe B. Suggestions de prochains produits 12



Remarque importante concernant la portée et l'utilisation

Le présent rapport résume une consultation communautaire exploratoire organisée afin de comprendre les expériences vécues et d'identifier les priorités pour les futures actions de défense des droits, l'élaboration de politiques, les pratiques organisationnelles, les travaux de réforme juridique et les recherches approuvées par un comité d'éthique de la recherche (CER). Cette consultation n'a pas été conçue ni menée à des fins de recherche et n'a pas reçu l'approbation d'un CER. Elle ne doit pas être interprétée comme une étude de recherche, un sondage représentatif, une estimation de prévalence ou un avis juridique.

La confidentialité des participants a été préservée. Les noms et les détails permettant d'identifier les personnes ne sont pas mentionnés. Les citations sont attribuées uniquement à des numéros d'identification des participants. La province ou la zone géographique générale n'est mentionnée que lorsque cela est nécessaire pour illustrer la portée géographique et à condition que cela ne crée pas de risque raisonnable d'identification.

Les expériences rapportées ici sont celles partagées par les participants. Elles mettent en évidence des préoccupations récurrentes et des domaines nécessitant une attention particulière ; elles n'établissent pas de responsabilité juridique ni ne déterminent si un acte particulier répondait à la définition juridique de représailles, de discrimination, de harcèlement ou d'agression. Ces questions nécessitent une analyse juridique au cas par cas.

Remerciements

L'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ remercient les participants qui ont partagé leurs expériences, leurs préoccupations et leurs idées. Leurs contributions ont permis de mettre en lumière non seulement les barrières créées par les expositions chimiques, mais aussi ce qui peut se passer lorsqu'une personne révèle qu'elle est atteinte de la SCM et demande des accommodements. Les organisations remercient également les proches aidants, les défenseurs, le personnel et les membres de la communauté dont le travail continu soutient les personnes vivant avec la SCM.



Résumé

Les personnes atteintes de la sensibilité chimique multiple (SCM) peuvent avoir besoin d'accommodements pour accéder aux lieux de travail, aux soins de santé, au logement, à l'éducation, aux services publics et à la vie communautaire sans être exposées aux parfums et autres substances chimiques environnementales qui déclenchent leurs symptômes. Cette consultation communautaire exploratoire bilingue a été organisée par l'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ afin de mieux comprendre une préoccupation peu étudiée : les réactions négatives et les représailles perçues après qu'une personne a révélé sa SCM ou demandé des accommodements.

Les participants ont décrit des expériences dans les domaines des soins de santé, de l'emploi, du logement, des quartiers, des relations familiales, des lieux publics et des contextes communautaires. Leurs témoignages variaient, mais un schéma récurrent s'est dégagé. La reconnaissance ou la divulgation de la SCM ne conduisait pas nécessairement à une accessibilité ou à une sécurité significatives. Dans plusieurs cas, les demandes ont été ignorées, remises en question, mises en œuvre seulement en partie, ou suivies d'un comportement que les participants ont perçu comme délibéré ou sciemment préjudiciable. Les participants ont fait état d'une utilisation accrue de parfums, d'un non-respect des politiques, d'une exposition continue malgré un préavis, de réponses dédaigneuses et d'une escalade des conflits après que des préoccupations ont été soulevées.

Le message central de cette consultation est que la reconnaissance à elle seule ne garantit pas l'accessibilité. Pour certains participants, la demande d'accommodement est devenue un tournant qui a fait apparaître de nouvelles barrières. La crainte des conséquences a alors découragé toute nouvelle divulgation et toute nouvelle demande. Les participants ont établi un lien entre l'exposition continue et l'aggravation des symptômes, la perte d'emploi, la réduction de l'accès aux soins de santé, la précarité du logement, les tensions familiales, l'évitement, l'isolement social et la crainte du vieillissement et des soins futurs.

Principales conclusions

- Les demandes d'accommodements n'étaient souvent formulées qu'après l'échec d'efforts intensifs d'autogestion et d'évitement.
- Les participants ont décrit des mesures de représailles très variées : hostilité manifeste, exposition délibérée ou accrue, non-application des mesures, licenciement, retards et comportements décourageant toute nouvelle demande.
- Les barrières en matière de soins de santé étaient importantes et comprenaient un manque de préparation, l'utilisation de produits parfumés par le personnel soignant, l'incrédulité, ainsi que l'évitement ou le retard dans la prise en charge.
- Les politiques écrites offraient peu de protection lorsque le personnel manquait de formation, d'autorité, de procédures ou de responsabilité.
- La crainte des représailles constituait une barrière à l'accessibilité en réduisant les personnes au silence avant même qu'une demande ne soit formulée.
- Les conséquences étaient cumulatives et touchaient plusieurs domaines : la santé, le travail, les revenus, le logement, les relations, la participation, l'autonomie et la sécurité future.
- Les participants ont réclamé des mesures de sensibilisation, une mise en œuvre efficace des politiques, un air intérieur plus pur, des réponses rapides aux plaintes, une responsabilisation et une protection juridique et réglementaire renforcée.

La consultation ne permet pas de déterminer la fréquence de ces expériences, ni de savoir si des incidents individuels répondent aux critères juridiques. Elle met toutefois en évidence une tendance cohérente qui mérite une attention particulière. Le rapport recommande des améliorations immédiates des processus d'accommodement et de la mise en œuvre des politiques « sans fragrances » et aux plus faibles émissions, parallèlement à un examen structuré des cadres juridiques et politiques et à de futures recherches approuvées par un comité d'éthique de la recherche.

Le présent rapport est destiné à constituer un document communautaire public autonome et à servir de base aux travaux ultérieurs de l'EHAC-ASEC et de l'ASEQ-EHAQ, notamment à l'élaboration d'un rapport plus solide, fondé sur des données factuelles, concernant l'accessibilité et la réforme législative.

1. Contexte et objectif

La sensibilité chimique multiple (SCM) est associée à des symptômes indésirables survenant après une exposition à de faibles concentrations de substances chimiques courantes présentes dans les environnements quotidiens. Les participants ont identifié comme déclencheurs récurrents les parfums, les produits de lessive et de soins personnels parfumés, les produits d'entretien, les désodorisants, la fumée,



les pesticides, les solvants, les matériaux de construction, les produits de rénovation et les émissions provenant des équipements. Les barrières qui en résultent peuvent affecter l'accès à l'emploi, aux soins de santé, au logement, aux transports, à l'éducation, aux services publics, aux loisirs et à la vie familiale.

L'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ ont constaté à maintes reprises, à travers le soutien communautaire, les événements publics, le travail sur l'accessibilité et les initiatives relatives à la qualité de l'air intérieur, que la barrière ne réside pas uniquement dans l'exposition elle-même. Les personnes décrivent également ce qui se passe après avoir expliqué le risque et demandé des changements. Les demandes visant à permettre la participation peuvent être minimisées, rencontrer une résistance ou être suivies d'une aggravation de la situation. Dans certains cas, la personne demandant un accommodement considère la réponse comme une mesure de représailles délibérée ; dans d'autres, le préjudice résulte de l'indifférence, du non-respect de la réglementation, d'une mauvaise préparation ou d'une défaillance systémique.

La consultation a donc été organisée pour explorer cinq questions :

- Comment les personnes atteintes de la SCM perçoivent-elles les représailles dans le contexte des accommodements ?
- Où se produisent les réponses négatives et les représailles perçues ?
- Dans quelle mesure la crainte de représailles influence-t-elle la décision de révéler la SCM ou de demander des accommodements ?
- Quelles sont les conséquences lorsque les accommodements échouent ou que l'exposition se poursuit ?
- Quels changements les participants estiment-ils nécessaires en matière de politiques, de pratiques, de législation, d'éducation et de sondages futurs ?

Cette consultation avait un caractère exploratoire. Son objectif était d'écouter, d'identifier les problèmes récurrents et de déterminer si des recherches complémentaires et formelles étaient nécessaires. Elle visait également à éclairer le travail de défense des droits et les futurs efforts de réforme juridique, sans pour autant présenter les discussions comme des preuves juridiques ou des résultats de recherche.

2. Approche de la consultation et limites

L'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ ont organisé une discussion communautaire en ligne bilingue en juin 2026. La session a réuni des participants francophones et anglophones et s'est concentrée sur les expériences liées à la SCM, aux demandes d'accommodements, aux représailles ou à la crainte de conséquences négatives, ainsi qu'aux priorités en matière de changement. Les participants ont été invités à s'exprimer à partir de leur expérience vécue, de leur expérience en tant que proches aidants ou de leur expérience de soutien communautaire continu.

Six participants canadiens ont reçu les numéros d'identification P001 à P006 pour la base de données de preuves utilisée pour préparer le présent rapport. L'un des participants a également animé certaines parties de la discussion et a partagé son expérience vécue et son expérience en tant que proche aidant ; seules les observations personnelles et communautaires de fond de ce participant ont été considérées comme des contributions. Une contribution provenant de l'extérieur du Canada n'a pas été incluse dans la synthèse des participants canadiens utilisée pour le présent rapport.

Trois grandes séries de questions ont été posées aux participants :

- Qu'est-ce qui les a motivés à participer, et que signifiait le terme « représailles » dans le contexte de la SCM ?
- La crainte de représailles avait-elle eu une incidence sur les demandes d'accommodements, que s'était-il passé, et comment cela avait-il affecté la santé, le travail, le logement, les services, les relations ou le bien-être ?
- Qu'est-ce que les employeurs, les professionnels de la santé, les prestataires de services, les pouvoirs publics et le grand public devraient mieux comprendre ou changer ?

L'enregistrement et la transcription ont été examinés afin d'organiser les déclarations des participants par grands thèmes. Un recueil concis de données a été préparé à l'aide des identifiants des participants, de citations sélectionnées, de résumés des enjeux et des thèmes proposés pour le rapport. Il s'agissait d'un processus pratique de documentation et de rédaction destiné à un rapport communautaire ; il ne s'agissait pas d'une analyse formelle de recherche qualitative et ne doit pas être décrit comme tel.

La confidentialité a été préservée dans le rapport public. Les noms et les identifiants personnels superflus ont été supprimés. Les citations n'ont été légèrement modifiées que lorsque cela était nécessaire pour la lisibilité, notamment pour la traduction du français vers l'anglais, la suppression de mots de remplissage et la correction d'erreurs de transcription manifestes. Le sens voulu a été préservé. La province ou la région



générale n'a été mentionnée que lorsque cela contribuait au contexte national sans créer de risque d'identification indu.

Limites

La consultation a impliqué un petit groupe auto-sélectionné et n'avait pas pour but de représenter l'ensemble des personnes atteintes de la SCM. La participation et le temps de parole ont varié. La session était de nature exploratoire plutôt qu'un entretien de recherche structuré, et certaines discussions ont inclus une animation, des clarifications et un soutien communautaire. Les expériences ont été rapportées par les participants eux-mêmes et n'ont pas fait l'objet d'une vérification indépendante. Le rapport ne se prononce pas sur l'intention, la causalité, la responsabilité juridique ou la qualification juridique d'un incident quelconque. Il identifie les préoccupations qui méritent des mesures concrètes et des enquêtes plus rigoureuses à l'avenir.

3. Conclusions

Tout au long de la consultation, les participants ont décrit une progression plutôt qu'un type unique d'incident. Ils ont d'abord tenté de gérer leur exposition en privé. Les demandes de divulgation et d'accommodements n'étaient souvent formulées que lorsque la participation était devenue impossible sans soutien. Les réactions allaient alors du soutien à l'incrédulité, en passant par des retards, le non-respect des obligations et des comportements perçus comme des représailles. Lorsque l'exposition se poursuivait, les participants ont décrit une détérioration de leur état de santé, un repli sur soi et des pertes cumulées.



Figure 1. Parcours récurrent décrit lors de la consultation. Il s'agit d'un résumé conceptuel des témoignages des participants, et non d'un modèle de recherche validé.

3.1 Barrières environnementales quotidiennes et tendance à l'évitement

Avant d'évoquer les représailles, les participants ont décrit le travail constant qu'ils devaient fournir pour tenter de rester en sécurité. Les activités quotidiennes nécessitaient d'évaluer les produits, les personnes, la ventilation, les itinéraires, le moment choisi et la probabilité qu'une demande soit respectée. L'exposition aux parfums ne se limitait pas aux parfums ou aux eaux de Cologne. Les participants ont régulièrement mentionné les lessives parfumées, les adoucissants, les shampoings, les déodorants, les bougies, les désodorisants à brancher, les produits d'entretien, la fumée, la peinture et les résidus présents sur les vêtements ou le matériel.

« Désormais, chaque fois que je sors de chez moi, je prends un risque. » — P001

Les participants ont décrit l'évitement comme la stratégie la plus fiable à leur disposition. L'évitement n'était pas présenté comme un libre choix. Il impliquait de rester chez soi, de décliner des invitations, de s'asseoir à l'écart des autres, d'écourter les conversations, de quitter les lieux, de reporter des soins ou de renoncer à certaines activités. Un participant a indiqué avoir dépensé des sommes importantes de ses fonds personnels en traitements avant de conclure que la prévention de l'exposition restait la seule approche systématiquement efficace.

« J'ai dépensé de l'argent en traitements, mais j'ai fini par me rendre compte que la seule chose qui fonctionne vraiment, c'est d'éviter l'exposition. » — P001



Même les espaces extérieurs n'étaient pas toujours accessibles en toute sécurité. Les participants ont évoqué les produits de lessive parfumés imprégnés dans les vêtements, la fumée qui flottait dans l'air et les émissions provenant des propriétés voisines. Le fait de vivre en milieu rural ou dans des zones à faible densité de population réduisait certaines expositions, mais n'éliminait pas les contaminants transportés par le vent. En pratique, cela se traduisait par une vigilance constante et une perte de spontanéité dans la vie quotidienne.

3.2 La divulgation et les demandes d'accommodements : un tournant

Les participants ne décrivaient pas les demandes d'accommodements comme de simples préférences. Ils les formulaient parce qu'un environnement, un service ou une relation était devenu dangereux ou inaccessible. Ces demandes portaient notamment sur des consultations médicales sans fragrances ni parfums, l'application des politiques sur le lieu de travail, le retrait des produits parfumés, des règlements de défense de fumer, la notification préalable des travaux d'entretien, des pratiques de service plus sûres et des changements concernant les produits utilisés par la famille ou les visiteurs.

Plusieurs participants avaient tenté d'expliquer la SCM, de fournir des informations médicales ou de contribuer à l'élaboration des politiques. Ils s'attendaient à ce que la divulgation de leur condition améliore la compréhension. Au lieu de cela, certains ont constaté que leur demande avait modifié la façon dont ils étaient traités. Ce changement pouvait être immédiat, comme une augmentation des produits parfumés, ou progressif, comme l'incrédulité, l'évitement, la résistance aux procédures ou la réticence à appliquer les politiques.

« Je pensais que tout le monde était désormais d'accord. Mais non — en réalité, la situation a bien empiré. » — P004

Le poids de la divulgation était alourdi par l'incertitude. Une personne ne pouvait pas savoir si la réaction serait bienveillante, dédaigneuse ou hostile. Les participants ont également décrit l'épuisement lié au fait de devoir sensibiliser les autres à plusieurs reprises et le malaise de devoir sans cesse signaler les expositions. Cela rendait les demandes ultérieures moins probables, même lorsque le besoin persistait.

3.3 Représailles, représailles perçues et réactions négatives

Les participants utilisaient le terme « représailles » au sens large. Il englobait les comportements ouvertement hostiles, mais aussi les actions et omissions qui suivaient une demande et aggravaient la situation. Parmi les exemples cités figuraient l'utilisation accrue de parfums, l'apport de bougies parfumées ou de vaporisateurs sur le lieu de travail, le refus de retirer les désodorisants, le non-respect des règlements de défense de fumer, le fait de laisser l'exposition se poursuivre après un préavis, le fait de rejeter le récit de la personne et le non-respect des politiques existantes.

L'intention n'a pas pu être déterminée de manière indépendante. Le principal constat de la consultation est que les participants ont perçu ces réactions comme menaçantes, punitives ou dédaigneuses de manière délibérée. Dans certaines circonstances, ils estimaient que certaines personnes « testaient » la réalité du handicap ou réaffirmaient leur contrôle après qu'on leur eut demandé de modifier un produit ou une pratique.

« Les gens ont commencé à me mettre à l'épreuve. Ils apportaient des parfums, des bougies parfumées... tout cela délibérément. » — P004

« Mon patron s'est soudainement mis à porter un déodorant parfumé. Pour moi, c'était une mesure de représailles. Ça m'a forcé à partir. » — P003

D'autres témoignages faisaient moins clairement état d'une intention délibérée, mais n'en restaient pas moins préjudiciables. Un professionnel de santé pouvait reconnaître une sensibilité tout en se présentant parfumé ; le personnel d'un établissement pouvait reconnaître l'existence de politiques « sans fragrances » tout en affirmant qu'il n'y avait rien à faire ; des prestataires pouvaient promettre de respecter des protocoles pour ensuite ne pas les appliquer. Les participants faisaient la distinction entre une exposition accidentelle et une exposition qui se poursuivait après que le risque eut été expliqué.

Un participant a résumé le caractère familier du problème sans décrire le moindre incident :

« Le mot “représailles” m'est familier. C'est une expérience que je connais bien. » — P005

3.4 Barrières aux soins de santé

Les soins de santé sont apparus comme une préoccupation majeure. Les participants ont évoqué la présence de professionnels de la santé portant des parfums, une mauvaise préparation, un manque de compréhension, le déni, la difficulté à obtenir un diagnostic ou des soins spécialisés, ainsi que le fait d'éviter ou de reporter les rendez-vous médicaux. Les environnements de soins de santé étaient



particulièrement pénibles car les personnes avaient souvent peu de possibilités de partir, de reporter un rendez-vous ou de se protéger pendant une maladie, une intervention chirurgicale ou des soins d'urgence.

P001 a raconté s'être présenté à une intervention chirurgicale muni d'un bracelet signalant sa sensibilité aux parfums, après en avoir informé le personnel. Le chirurgien a néanmoins déclaré avoir porté du parfum ce matin-là. Le participant a décrit des difficultés respiratoires et s'est inquiété à plusieurs reprises d'une baisse de sa saturation en oxygène pendant la phase de réveil. Le rapport ne détermine pas la cause clinique de ces événements ; il indique que le participant a vécu cette situation comme un grave manquement en matière de préparation et d'accommodement.

« Lorsque je suis arrivé pour mon opération, mon bracelet indiquait que j'étais allergique au parfum. Le chirurgien m'a dit : "Je suis désolé, j'ai mis du parfum ce matin." » — P001

Les participants ont également fait état d'un manque de crédulité et de connaissances professionnelles limitées. Certains ont eu le sentiment que leurs symptômes étaient considérés comme d'origine psychologique ou qu'ils se heurtaient à une résignation plutôt qu'à une recherche de causes. D'autres ont expliqué ne pas pouvoir accéder à des services spécialisés en raison des frontières provinciales ou d'un manque de capacité d'accueil. P006 a évoqué de graves préoccupations en matière de soins de santé, parallèlement à des problèmes de logement et d'ordre juridique, soulignant ainsi que les barrières liées aux soins de santé n'étaient pas accessoires, mais au cœur même de la consultation.

La conséquence ne se limitait pas à une simple consultation désagréable. Les participants ont expliqué qu'ils reportaient les soins, évitaient de consulter sauf en cas d'absolue nécessité et se rendaient à leurs rendez-vous en craignant que les accommodements ne soient pas mis en place. Cela transforme une barrière environnementale en une barrière à l'accès aux soins.

3.5 Représailles sur le lieu de travail et perte d'emploi

Les témoignages sur le lieu de travail ont fourni les exemples les plus clairs de représailles perçues à la suite de la divulgation. Les participants ont décrit des supérieurs hiérarchiques et des collègues qui ne respectaient pas les politiques, augmentaient leur utilisation de parfums, introduisaient des produits parfumés ou considéraient la demande comme une remise en cause de l'autorité. Le non-respect des politiques par la direction était particulièrement préjudiciable, car il indiquait que la politique ne serait pas appliquée.

P003 a raconté avoir contribué à l'élaboration de la Politique sans parfum, puis avoir été confrontée au non-respect de celle-ci par la direction. Elle a établi un lien entre les expositions qui en ont résulté et son départ de son emploi ainsi que son déménagement. P004 a expliqué avoir fourni des documents médicaux et s'être attendue à recevoir un soutien, pour finalement constater une augmentation des produits parfumés et des « tests » de la part de ses collègues. Ces témoignages montrent comment un processus d'accommodement peut échouer non seulement en raison d'ajustements inadéquats, mais aussi à cause d'une détérioration de l'environnement de travail après la divulgation.

« Nous avons mis en place une politique sans parfum. Les pires, ceux qui n'ont pas compris, c'étaient justement les responsables. » — P003

Les conséquences sur l'emploi comprenaient la retraite anticipée, la démission, la perte de revenus, le déménagement et une capacité réduite à faire du bénévolat ou à réintégrer la vie communautaire. Certains participants estimaient qu'il serait vain de demander une indemnisation des accidents du travail ou d'autres recours, car le lien de causalité serait difficile à prouver et la procédure elle-même exigerait une énergie considérable.

3.6 Les politiques non mises en œuvre ou non appliquées

Une distinction a été faite à plusieurs reprises entre les politiques écrites et les systèmes d'accommodements effectifs. Les participants ont décrit des politiques qui étaient affichées ou reconnues, mais qui n'étaient ni expliquées, ni contrôlées, ni appliquées. Le personnel manquait parfois d'autorité ou de procédures pour réagir. Les visiteurs et les membres du public pouvaient continuer à porter des parfums sans conséquence. Les responsables eux-mêmes ignoraient parfois la politique.

« C'était censé être sans fragrances, mais ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient rien faire. » — P001

« Pas de parfum, ça veut dire pas de parfum. » — P004

Les participants ont souligné que la notion de « sans fragrances ni parfums » devait aller au-delà du simple parfum. Les lessives parfumées, les adoucissants, les shampoings, les vaporisants corporels, les déodorants, les produits d'entretien et les désodorisants peuvent rester des sources importantes d'exposition. Les politiques qui ne définissent pas clairement les attentes, ne couvrent pas les achats et



l'entretien, ne communiquent pas avec les visiteurs et n'établissent pas de procédure d'intervention peuvent sembler rassurantes sur le papier tout en laissant l'environnement inchangé.

La consultation met donc de l'avant la mise en œuvre comme une obligation distincte en matière d'accessibilité : le leadership, la sensibilisation, la planification, les achats, la communication, les procédures d'intervention et la responsabilisation doivent fonctionner de concert.

3.7 Logement, quartiers et crainte de perdre un logement sûr

Le logement était décrit à la fois comme un refuge et un lieu d'exposition inévitable. Les participants ont fait état de fumée, de parfums, de produits d'entretien, de contamination liée à l'entretien, de visiteurs ou de personnel soignant parfumés, ainsi que d'émissions se propageant d'un logement à l'autre ou au-delà des limites de la propriété. Certains avaient déménagé à plusieurs reprises à la recherche d'un logement plus sûr. D'autres craignaient que le fait de s'exprimer ne provoque une escalade ou ne compromette leurs relations avec leur propriétaire.

P004 a expliqué avoir cessé de s'exprimer après avoir perçu des représailles et craignait que le réaménagement ne la prive d'un logement qu'elle pourrait occuper en toute sécurité. P006 a décrit vivre dans un logement destiné en partie aux personnes atteintes de la sensibilité chimique multiple, tout en étant néanmoins affectée par la fumée de cigarette, des voisins utilisant des parfums et des entrepreneurs qui ne respectaient pas les protocoles promis. Elle hésitait à soulever la question car des plaintes antérieures concernant d'autres comportements avaient aggravé la situation.

« Je ne sais pas comment gérer cela, car si ce n'est pas fait avec une extrême, extrême délicatesse, cela entraînera des représailles massives. » — P006

Les participants ont également soulevé l'absence de solutions claires et rapides lorsque des contaminants atmosphériques franchissent les limites d'un logement ou d'une propriété. Cette question est particulièrement délicate, car la personne concernée ne peut pas contrôler entièrement l'air qui pénètre dans son logement, tout en pouvant se retrouver face à une protection juridique ou administrative incertaine. Le vieillissement a exacerbé cette préoccupation. Les participants se sont interrogés sur la manière dont ils pourraient accéder en toute sécurité à des résidences pour personnes âgées, à des logements avec services d'aide à la vie quotidienne ou à des établissements de soins de longue durée si des pratiques sans fragrances et aux plus faibles émissions n'étaient pas disponibles.

« J'ai 65 ans aujourd'hui. Un jour, je devrai peut-être vivre dans une résidence. Que vais-je faire ? » — P001

3.8 Relations familiales, proches aidants et isolement social

Les expériences familiales allaient d'un soutien solide à l'incrédulité et à l'exclusion. Certains membres de la famille ont changé les produits de lessive et d'hygiène personnelle, ont aidé à identifier les sources d'exposition et ont considéré les accommodements comme une responsabilité partagée. Ces exemples ont montré qu'un soutien concret est possible et peut réduire à la fois l'exposition et le fardeau émotionnel.

D'autres participantes ont décrit des années de conflits, le fait de tolérer l'exposition pour préserver les relations, ou de se retirer des réunions parce que leurs demandes n'étaient pas respectées. P004 a décrit la tension entre s'occuper d'un parent âgé qui fumait et protéger sa propre santé. P003 a décrit la souffrance liée au fait que les membres de sa famille ne comprenaient pas ses limites et qu'elle a fini par ne plus pouvoir assister aux réunions.

« J'ai dû tolérer de nombreuses expositions simplement pour pouvoir être avec eux. » — P004

L'isolement était à la fois une conséquence et une stratégie de protection. Les participants ont cessé de se rendre à des événements, ont réduit leurs contacts, sont restés chez eux ou se sont tenus à l'écart des autres. Les liens entre pairs revêtaient donc une importance particulière. P005 a expliqué avoir rejoint le groupe en partie pour un « câlin collectif » et pour tirer des leçons de la persévérance des autres. Les participants ont évoqué la validation comme un moyen de retrouver confiance après avoir été confrontés à l'incrédulité à maintes reprises.

3.9 Peur, difficulté à défendre ses propres droits et inégalité procédurale

La peur était présente avant, pendant et après une demande d'accommodement. Les participants craignaient les moqueries, les conflits, la perte d'emploi, une aggravation de l'exposition, la détérioration de leurs relations ou des conséquences sur leur logement. Cela a conduit certains à ne jamais formuler de demande. D'autres ont reporté leur demande jusqu'à ce que les symptômes ou les barrières deviennent graves.



Un problème particulièrement important était l'attente selon laquelle les personnes devaient se défendre efficacement alors même qu'elles présentaient des symptômes. Les difficultés cognitives liées à l'exposition, la fatigue, la détresse respiratoire et l'anxiété pouvaient nuire à la concentration et à la communication au moment même où une personne devait expliquer le problème, contester une décision ou préserver des preuves. P003 a clairement exprimé ce désavantage procédural :

« Quand j'ai dû aller parler à ce responsable, j'ai eu un brouillard cérébral. On ne peut pas bien se défendre soi-même dans ces conditions. » — P003

Les systèmes de réclamation et d'accommodement qui reposent sur une capacité à mener une défense des droits soi-même de manière immédiate, soutenue et techniquement précise peuvent donc s'avérer inaccessibles dans la pratique. La peur et les troubles liés aux symptômes peuvent réduire la personne au silence, ce qui peut alors être interprété à tort comme un manque de preuves, un manque d'urgence ou une acceptation de la situation.

3.10 Perte cumulative et crainte de l'avenir

Les participants ont rarement décrit un événement isolé ayant une seule conséquence. Ils ont évoqué une accumulation : symptômes récurrents, perte d'emploi, coûts des traitements, déménagement, réduction de l'accès aux soins, relations tendues, participation en baisse et incertitude quant aux soins futurs. La perte était physique, sociale, économique et civique.

Pour certains, la conséquence la plus grave n'était pas une exposition ponctuelle, mais le rétrécissement de leur horizon de vie. Le bénévolat, l'activité physique, les événements publics, les voyages, les réunions de famille et les courses quotidiennes devenaient aléatoires, voire impossibles. Les participants ont fait état de chagrin, d'épuisement, de peur et du sentiment de ne pouvoir aller nulle part sans courir de risque.

Dans le même temps, les participants ont exprimé l'espoir que des informations faisant autorité, des politiques plus fermes, un air plus pur, des accommodements efficaces et une responsabilité juridique puissent inverser la tendance. Leurs recommandations portaient non seulement sur les litiges individuels, mais aussi sur la prévention des conditions qui permettent la répétition des préjudices.

4. Discussion

La consultation a débuté par la question des représailles, mais la discussion a révélé un problème d'accessibilité plus large. Les participants ne décrivaient pas seulement des conflits interpersonnels. Ils décrivaient des systèmes qui restent souvent inaccessibles après la divulgation d'un besoin lié à un handicap. L'idée centrale est donc que la reconnaissance à elle seule ne garantit pas l'accessibilité.

Dans tous les secteurs, le même schéma se dessine : une personne est exposée à un facteur déclenchant, tente de l'éviter en privé, révèle sa SCM, demande des accommodements et reçoit une réponse qui peut être favorable, tardive, incomplète, dédaigneuse ou perçue comme une mesure de représailles. Si l'environnement ne change pas, l'exposition se poursuit. La santé et la défense des droits peuvent se détériorer, et la personne se replie sur elle-même. L'absence finale de la personne peut masquer la barrière initiale : le lieu de travail, la clinique, le lieu de résidence ou l'événement peuvent sembler exempts de problèmes, car la personne qui ne pouvait pas y participer en toute sécurité n'est plus présente.

Ce schéma revêt une importance particulière pour les pratiques en matière d'accessibilité. Une obligation ou un engagement à mettre en place des accommodements ne peut être évalué uniquement en fonction de l'existence de politiques ou de la prise en compte d'une demande. La question pertinente est de savoir si la personne peut réellement accéder à l'environnement ou au service et l'utiliser en toute sécurité et dans la dignité. La mise en œuvre, le suivi, la réponse et la protection contre les conséquences négatives font partie intégrante d'un accès effectif.

Ces témoignages suggèrent également que les représailles doivent être comprises tant d'un point de vue fonctionnel qu'intentionnel. Les définitions juridiques formelles peuvent exiger des éléments spécifiques et varier selon les juridictions. Une analyse communautaire de l'accessibilité peut néanmoins examiner si une réponse dissuade une personne de faire valoir ses droits, aggrave son exposition après une demande, pénalise sa participation ou suscite la crainte de futures demandes. Cette approche fonctionnelle ne détermine pas la responsabilité juridique ; elle aide à identifier les domaines dans lesquels les systèmes peuvent être à l'origine d'une exclusion.

Le secteur de la santé mérite une attention particulière car le déséquilibre des pouvoirs y est considérable et les conséquences d'un évitement peuvent être graves. Une personne peut être malade, souffrir de troubles cognitifs, être sous sédatifs, dépendre du personnel soignant ou être incapable de quitter les lieux. Une planification préalable qui échoue au moment de la prise en charge peut donc créer à la fois un risque immédiat et un évitement à long terme. De même, les barrières liées au logement peuvent être



permanentes, car le domicile n'est pas un environnement facultatif et les émissions provenant du voisinage peuvent échapper au contrôle du résident.

La consultation met également en évidence l'accessibilité procédurale. On peut attendre des personnes qu'elles documentent les événements, négocient des solutions, sensibilisent les décideurs et déposent des plaintes tout en subissant les symptômes causés par l'exposition contestée. Des procédures lentes, conflictuelles ou nécessitant une défense des droits répétée peuvent aggraver la barrière initiale. La rapidité d'intervention et le soutien ne sont donc pas de simples commodités administratives ; ils peuvent déterminer si une mesure corrective a une quelconque valeur pratique.

Comme il ne s'agissait pas d'une recherche approuvée par un comité d'éthique de la recherche, ces observations doivent être considérées comme des réflexions et des hypothèses issues de la consultation, à examiner plus en détail. Elles sont néanmoins suffisamment cohérentes pour orienter des améliorations organisationnelles immédiates et justifier un travail structuré sur les plans juridique, relatif aux politiques et de la recherche.

5. Implications pour l'accessibilité, les politiques et la réforme juridique

Les expériences partagées lors de cette consultation soulèvent plusieurs questions qui devraient orienter les travaux futurs de l'EHAC-ASEC, de l'ASEQ-EHAQ, des gouvernements, des défenseurs des droits de la personne, des organismes de défense des droits de la personne, des organisations de défense de l'accessibilité, des systèmes de santé, des employeurs et des fournisseurs de logements.

5.1 De la reconnaissance à un accès exécutoire

La reconnaissance de la SCM en tant que handicap ou besoin d'accommodement est importante, mais les expériences des participants montrent que cette reconnaissance peut s'avérer inefficace en l'absence de missions opérationnelles, de procédures accessibles et de protection après la divulgation. Les futurs examens juridiques et des politiques devraient porter sur l'ensemble du parcours d'accommodement : notification, évaluation, protection provisoire, mise en œuvre, suivi, application et recours.

5.2 Les représailles comme barrière à l'accessibilité

La crainte de représailles peut empêcher une personne de demander un accommodement. Un traitement défavorable après la divulgation peut également contraindre la personne à se retirer avant même que sa plainte ne soit résolue. Les futurs travaux de réforme devraient examiner si les protections existantes contre les représailles sont bien comprises, accessibles, mises en œuvre en temps opportun et suffisamment larges pour couvrir les accommodements liés au handicap dans les domaines de l'emploi, des soins de santé, du logement, des services publics et d'autres contextes.

5.3 Accessibilité environnementale et le contrôle à la source

Les participants ont maintes fois appelé à contrôler les sources évitables plutôt qu'à recourir à des traitements exceptionnels. Les pratiques sans fragrances et aux plus faibles émissions, la lutte contre la fumée, des achats plus sûrs, la notification préalable et les protocoles applicables aux sous-traitants peuvent réduire les barrières avant même qu'une demande individuelle ne devienne nécessaire. Les travaux juridiques et des politiques devraient donc considérer l'accessibilité environnementale à la fois comme une question d'accommodement individuel et comme un enjeu de conception proactive des systèmes.

5.4 Le domicile et l'air qui traverse les limites des logements

Les émissions provenant du voisinage soulèvent des questions complexes à la croisée des droits des personnes handicapées, du droit du logement, des nuisances, de la santé publique, de la gouvernance des copropriétés ou des baux, et des droits de propriété. Les participants ont décrit des recours pratiques limités lorsque de la fumée ou des parfums pénétraient dans leur domicile. Ce domaine mérite une analyse juridique ciblée, un examen comparatif des juridictions et une consultation d'experts en matière de logement et de droits de la personne.

5.5 Accommodements procéduraux et recours rapides

Les systèmes de plainte doivent tenir compte des troubles cognitifs, de la fatigue, des difficultés de communication, des ressources financières limitées et des conséquences sur la santé d'un retard. Les futures propositions de réforme devraient envisager une aide à la constitution du dossier, une communication accessible, des mesures provisoires, un règlement précoce non conflictuel, une protection



contre toute nouvelle exposition, ainsi que des recours intervenant avant la perte de l'accès à l'emploi, au logement ou aux soins de santé.

5.6 Éléments de preuve nécessaires à la réforme

La présente consultation fournit une base narrative, et non un dossier de preuves juridiques. Un rapport solide sur une future réforme juridique devrait combiner les expériences vécues avec les lois, règlements, politiques, décisions des tribunaux et des cours, normes professionnelles, données sur la qualité de l'air intérieur, directives en matière d'accommodements raisonnables et approches comparatives applicables. Il devrait également établir une distinction entre les représailles intentionnelles, le harcèlement, l'absence d'accommodements raisonnables, la discrimination par effet défavorable, le non-respect des politiques, la négligence et les lacunes réglementaires plus générales.

De futures recherches approuvées par un comité d'éthique de la recherche pourraient examiner la prévalence, les contextes, les formes, le moment et les conséquences des représailles faisant suite à des demandes d'accommodements liés à la SCM ; l'efficacité des mécanismes de plainte actuels ; et les pratiques organisationnelles qui empêchent l'escalade. Le présent rapport contribue à définir ces questions.

6. Recommandations

Les recommandations suivantes sont proportionnées à une consultation exploratoire de la communauté. Elles identifient des mesures pratiques immédiates et des priorités pour l'élaboration formelle des politiques, des dispositions juridiques et des recherches.

1. Mettre en place des procédures claires en matière d'accommodements

Les organisations devraient mettre en place une procédure écrite, respectueuse et rapide pour recevoir les demandes d'accommodements liées à la SCM, identifier les mesures de protection immédiates, évaluer les besoins, mettre en œuvre des solutions et assurer le suivi. Cette procédure devrait désigner les décideurs responsables et ne pas obliger la personne concernée à répéter sans cesse ses explications.

2. Protéger les personnes contre les conséquences négatives après la divulgation

Les employeurs, les établissements de santé, les fournisseurs de logements, les établissements d'enseignement et les prestataires de services doivent clairement indiquer que les représailles, le harcèlement, l'exposition délibérée et l'entrave à la mise en place d'accommodements sont inacceptables. Les préoccupations soulevées après la divulgation doivent être consignées et examinées sans délai, et des mesures provisoires doivent être prises pour empêcher la poursuite du préjudice.

3. Passer de la théorie à la pratique en matière de politiques « sans fragrances »

Les politiques doivent définir de manière large les produits parfumés, s'appliquer au personnel, aux visiteurs, aux achats, au nettoyage, à l'entretien, aux travaux de rénovation et aux sous-traitants, et inclure des actions de sensibilisation, une signalisation, des procédures d'intervention et des responsabilités. Les dirigeants doivent montrer l'exemple en matière de respect de ces règles.

4. Donner la priorité à l'accessibilité aux soins de santé

Les systèmes de santé doivent élaborer des protocoles de préavis et de prise en charge au point de service pour les patients atteints de la SCM, notamment la préparation du personnel sans fragrances, des dispositions plus sûres pour les salles d'attente et les traitements, des alertes dans les dossiers médicaux déclenchant une intervention, ainsi que des procédures d'escalade lorsque les accommodements ne peuvent pas être mis en œuvre comme prévu.

5. Améliorer la protection et la gouvernance en matière de logement

Les fournisseurs de logements doivent s'attaquer aux problèmes liés à la fumée, aux produits parfumés, aux émissions liées à l'entretien, aux pratiques des entrepreneurs et aux transferts entre logements par le biais de politiques, de mesures de ventilation et de contrôle à la source, de la communication et d'une réponse rapide. Les pouvoirs publics et les organismes juridiques doivent examiner les lacunes qui permettent aux contaminants atmosphériques de franchir les limites des logements.



6. Rendre accessibles les procédures de plainte et de résolution

Ces procédures doivent permettre l'accompagnement par des personnes de confiance, une communication flexible, des délais supplémentaires si nécessaire, une aide à la constitution du dossier et un règlement rapide et à l'amiable. Une protection provisoire doit être mise en place lorsque tout retard risquerait d'entraîner une exposition prolongée, une perte d'emploi, une interruption des soins ou une précarité de logement.

7. Développer une éducation fondée sur des sources fiables

Les pouvoirs publics, les organismes professionnels, les formateurs en santé, les employeurs, les professionnels des ressources humaines, les fournisseurs de logements, les premiers intervenants, les syndicats et les associations de personnes en situation de handicap devraient dispenser une éducation précise sur la SCM, l'accessibilité environnementale, les sources de parfums, les accommodements raisonnables, ainsi que sur les préjudices causés par le scepticisme ou les mesures de représailles.

8. Intégrer l'accessibilité environnementale dans une planification plus large de l'accessibilité

Les plans d'accessibilité, les normes d'approvisionnement, l'exploitation des bâtiments, la planification des urgences, les événements publics, les transports et la conception des services devraient prendre en compte la qualité de l'air intérieur, les expositions chimiques évitables et le contrôle à la source, plutôt que de se fonder uniquement sur les demandes individuelles.

9. Entreprendre un examen ciblé des cadres juridiques et des politiques

L'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ devraient élaborer un rapport distinct sur la réforme juridique en s'appuyant sur des expériences vécues, des analyses juridiques et des données émergentes, en collaboration avec des partenaires juridiques qualifiés. Ce rapport devrait recenser les protections et les lacunes au sein des cadres fédéraux, provinciaux et territoriaux relatifs aux droits de la personne, à l'accessibilité, à l'emploi, à la santé et à la sécurité au travail, aux soins de santé, au logement, à la location, à la copropriété, à la santé publique et à la lutte contre les représailles.

10. Mener à l'avenir des recherches approuvées par un comité d'éthique de la recherche (CER)

Un futur projet de recherche devrait s'appuyer sur un protocole approuvé, un recrutement ciblé dans différentes juridictions et différents secteurs, des méthodes de participation accessibles et un plan d'analyse clair. Il devrait examiner séparément les cas de représailles et les cas de non-mise en œuvre d'accommodements raisonnables sans caractère de représailles, tout en documentant les conséquences, les recours demandés, les résultats obtenus et les pratiques prometteuses.

11. Maintenir un leadership significatif fondé sur l'expérience vécue

Les personnes atteintes de la SCM et leurs proches aidants devraient être impliqués dans la conception des politiques, des formations, de la recherche, des priorités en matière de réforme juridique et de l'évaluation. Cette implication devrait être accessible, confidentielle et structurée de manière à ce que la participation n'exige pas une exposition répétée ni un effort excessif de défense des droits.

12. Développer des outils pratiques prêts à être utilisés

L'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ devraient traduire ce rapport en outils concis : une liste de contrôle des accommodements, un guide de documentation des représailles, un formulaire de préparation aux soins de santé, un modèle de communication en matière de logement et une note d'information succincte à l'intention des décideurs. Ces outils devraient clairement indiquer qu'ils ont un caractère informatif et ne constituent pas des conseils juridiques.

7. Conclusion

Les participants à cette consultation exploratoire ont décrit ce qui peut se passer lorsqu'une personne atteinte de la SCM identifie une barrière environnementale et demande un accommodement. Certains ont bénéficié d'un soutien. D'autres ont fait état d'incrédulité, de retards, de non-application des politiques, d'une exposition continue ou accrue, ainsi que de comportements qu'ils ont perçus comme des représailles. Les conséquences allaient au-delà des symptômes pour toucher l'emploi, les soins de santé, le logement, les relations, la participation, l'autonomie et l'espoir en l'avenir.



Le message le plus important est simple : la reconnaissance à elle seule ne garantit pas l'accessibilité. Un droit ou une politique d'accommodement n'a qu'une valeur limitée si la demande elle-même expose la personne à de l'hostilité, à une aggravation de sa condition, à un désavantage procédural ou à la peur. Une accessibilité effective nécessite de la prévention, une mise en œuvre, la responsabilisation, des mesures correctives rapides et une protection après la divulgation.

Ce rapport ne prétend pas établir la prévalence, le lien de causalité ou la responsabilité juridique. Il rend compte des expériences vécues par la communauté et définit un programme d'action cohérent. Les organisations peuvent améliorer leurs pratiques dès maintenant. Les pouvoirs publics et les partenaires juridiques peuvent examiner les lacunes en matière de protection. Les chercheurs peuvent constituer une base de données factuelles approuvée par un comité d'éthique de la recherche. Les personnes ayant vécu ces expériences peuvent continuer à façonner les solutions.

Les témoignages des participants servent donc deux objectifs. Ils soutiennent les efforts immédiats visant à rendre les environnements plus sûrs et plus inclusifs, et ils constituent une base solide pour un travail futur plus approfondi sur la réforme des politiques et du droit. L'EHAC-ASEC et l'ASEQ-EHAQ s'appuieront sur cette consultation pour faire avancer ce travail tout en préservant la confidentialité et en respectant les limites de la consultation.

Annexe A. Questions de la consultation

- Qu'est-ce qui vous a motivé à participer à cette discussion, et que signifie pour vous le terme « représailles » dans le contexte de la SCM ?
- Avez-vous hésité à demander des accommodements par crainte de représailles ou de conséquences négatives ? Que s'est-il passé et quel impact cela a-t-il eu sur votre santé, votre travail, vos études, votre logement, votre accès aux services, vos relations ou votre bien-être ?
- Que devraient mieux comprendre les employeurs, les professionnels de la santé, les prestataires de services et de logement, les pouvoirs publics et le grand public au sujet des représailles et des pratiques d'accommodement destinées aux personnes atteintes de la SCM ?
- Quels changements contribueraient à prévenir les représailles, à améliorer les accommodements et à créer des environnements plus accessibles ?

Annexe B. Prochaines étapes suggérées

- Rapport sur la réforme juridique et carte des juridictions.
- Note de politique à l'intention des pouvoirs publics et des organismes chargés des droits de la personne et de l'accessibilité.
- Guide de mise en œuvre à l'intention des organisations pour les politiques « sans fragrances » et « aux plus faibles émissions ».
- Protocole d'accommodements dans le secteur de la santé et outil de préparation des patients.
- Analyse juridique et politique en matière de logement et d'exposition des voisins.
- Protocole de recherche approuvé par un comité d'éthique (CER) sur les représailles à la suite de demandes d'accommodements raisonnables.