

La table ronde « Resilience 2026 » a réuni un groupe multisectoriel de dirigeants issus d'organisations œuvrant dans les domaines du handicap, de la santé, du droit et des communautés à travers le Canada afin d'aborder les barrières systémiques, les possibilités de réforme et les voies à suivre pour mettre en place des pratiques inclusives relatives à la sensibilité chimique multiple (SCM).

En tant qu'animatrice de la séance, Rohini Peris a défini un cadre expliquant en quoi l'expérience vécue doit guider les actions juridiques et civiles des principaux groupes de défense des droits. Les témoignages poignants des intervenants ayant vécu cette expérience ont mis en lumière l'isolement profond et le danger physique auxquels sont confrontées les personnes atteintes de la SCM. Les protocoles institutionnels courants, tels que l'utilisation omniprésente de désinfectants pour les mains parfumés et d'agents nettoyants chimiques, excluent de fait les patients des soins de santé, du logement, des transports en commun et de l'éducation, qui sont pourtant essentiels. Les intervenants ont partagé des exemples bouleversants d'hostilité sociale, d'incrédulité institutionnelle et de représailles directes lorsqu'ils demandaient de simples accommodements, tels que des environnements sans parfum ou des dispositifs de porte fonctionnels à ouverture automatique. À l'inverse, la discussion a également démontré qu'il est tout à fait possible d'offrir des soins sûrs et dignes lorsque les organisations choisissent de s'adapter de manière proactive, comme l'illustrent les pratiques médicales qui recourent à des horaires tôt le matin, à des salles isolées équipées de purificateurs d'air dédiés et à des fournitures médicales personnalisées pour protéger les patients vulnérables.

D'un point de vue juridique et structurel, le panel a examiné comment les cadres existants en matière de droits de la personne laissent souvent tomber la communauté des personnes atteintes de SCM. Le recours aux tribunaux des droits de la personne entraîne souvent un traumatisme supplémentaire, car le système juridique peut traiter les prolongations de délai nécessaires et les besoins environnementaux spécifiques des demandeurs handicapés comme une nuisance administrative, les privant de fait de leurs droits fondamentaux. Les défenseurs des droits ont souligné la nécessité urgente de dépasser les politiques réactives et mal appliquées en matière de parfums pour mettre en œuvre à la place des normes d'accessibilité obligatoires et juridiquement contraignantes.

Les dirigeants de la société civile issus de réseaux nationaux de premier plan, notamment des coalitions autochtones, de vie autonome et de réadaptation, se sont unis autour du principe selon lequel les barrières chimiques constituent une crise de santé publique majeure. Le panel a conclu qu'une véritable réforme systémique nécessite une solidarité intersectorielle, exhortant les organisations à briser les cloisonnements individuels et à tirer collectivement parti de l'expérience vécue, de la défense juridique et de la recherche environnementale pour faire pression sur les entreprises et les organismes gouvernementaux afin qu'ils créent un monde sans toxines et accessible à tous.

Cette table ronde joue un rôle de catalyseur essentiel pour la réforme législative en démontrant que les politiques volontaires et locales en matière de parfums ne suffisent pas à garantir la sécurité publique. À la lumière des témoignages relatant de graves urgences médicales, les participants soulignent la nécessité urgente d'inscrire les politiques sans fragrances comme

des obligations opérationnelles strictes dans tous les espaces, institutions publiques et réseaux de transport en commun relevant de la compétence fédérale. Afin de décharger définitivement les individus du fardeau de la sécurité, ces réformes juridiques doivent intégrer des normes strictes de qualité de l'environnement intérieur, notamment des réglementations sur les matériaux, la ventilation et la filtration de l'air, directement dans la législation fédérale sur l'accessibilité.

De plus, cette évolution juridique doit garantir des mesures d'accommodement formalisées et légalement obligatoires pour les personnes atteintes de la SCM dans les milieux de travail, les soins de santé, le logement et l'éducation. Le panel a mis en évidence les conséquences dévastatrices du recours à la bonne volonté discrétionnaire, en partageant des témoignages d'étudiants contraints d'abandonner leurs études avec une dette colossale et de patients atteints d'un cancer en phase terminale dépendant de chambres d'air pur improvisées. Pour contrer la grave stigmatisation sociale et l'incrédulité institutionnelle rapportées par les panélistes, les cadres juridiques doivent sensibiliser davantage le public en reconnaissant officiellement les barrières chimiques comme équivalentes aux barrières physiques, et en imposant que la qualité de l'air soit traitée avec la même urgence que les rampes d'accès pour fauteuils roulants.

Pour faire progresser les droits des personnes handicapées, il faut élaborer des politiques de santé environnementale fondées sur des données probantes, s'inspirant directement de la médecine environnementale et des recherches de la société civile. Il est essentiel que cette réforme s'étende au système judiciaire lui-même. Actuellement, les tribunaux des droits de la personne font souvent preuve d'impatience bureaucratique et de dédain lorsque les requérants demandent des ajustements procéduraux, tels que des prolongations de délai pour gérer des poussées invalidantes. La réforme du droit doit restructurer explicitement le fonctionnement des cours et des tribunaux afin de garantir que l'accès à la justice reste équitable, accessible et sûr.