

De la difficulté d'être victime col blanc de l'amiante

Mémoire soumis au BAPE dans le cadre des audiences sur « L'état des lieux et la gestion de l'amiante et des résidus miniers amiantés » le 11 février 2020.

Jean Renaud

En traitement pour un mésothéliome lié au lieu de travail, professeur émérite, département de Sociologie, Université de Montréal et directeur pendant 10 ans du Centre d'études ethniques des universités montréalaises.

Contrairement à mes habitudes, le présent mémoire est écrit à la première personne et ne porte pas sur l'analyse statistique longitudinale de données liées à l'immigration et à l'ethnicité et ses conséquences en termes de politiques et d'intervention. Il se veut plutôt un compte rendu de mon parcours comme patient diagnostiqué pour un mésothéliome pleural lié à l'amiante. Faisant partie des quelques 20% de survivants (de mon groupe d'âge et de ma configuration particulière de mésothéliome) 22 mois après le diagnostic, il me semble urgent de témoigner.

Le présent mémoire s'inscrit dans l'objectif #2 de la commission, soit « dresser un état des connaissances scientifiques sur les répercussions de l'amiante et de ses résidus en particulier sur la santé ». Je veux illustrer que

- *La proportion des cols blancs ayant eu une maladie reliée l'amiante au bureau est, somme toute, inconnue et très largement sous-évaluée. L'amiante est un tueur professionnel beaucoup plus important que ce qui est évalué avec les données de la CNESST¹. Cette analyse de l'Institut national de santé publique estime que l'amiante est responsable de 92.9% des décès liés à des maladies professionnelles en 2015.*
- *Le processus d'orientation vers une demande d'indemnisation dans le cas des cols blancs est biaisé et inefficace.*
- *Le processus de traitement des demandes d'indemnisation est biaisé en défaveur des cols blancs.*

D'aucune façon je ne voudrais nier l'importance des maladies liées à l'amiante pour les cols bleus. Mais il me semble nécessaire d'illustrer à quel point ils ne sont pas les seules victimes. L'usage de l'amiante et le recyclage des résidus amiantés devraient être bannis tant et aussi longtemps que les conséquences de l'usage passé de l'amiante ne sont pas réglées et que l'ensemble de ses victimes, pas seulement les travailleurs, n'ont pas été correctement indemnisées. Bref, tant que les effets de l'amiante déjà en place n'ont pas été gérés

¹ Voir p19, Ministère de la santé et des services sociaux, L'ÉTAT DES LIEUX ET LA GESTION DE L'AMIANTE ET DES RÉSIDUS MINIERES AMIANTÉS AU QUÉBEC, 29 novembre 2019, 39 pages.

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj0nvKw28DnAhXCnuAKHWDSBz8QFjAAegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fvoute.bape.gouv.qc.ca%2Fdl%3Fid%3D00000115405&usg=AOvVaw1Qulr1svxcq8VIZ64x-V0G>

correctement, il apparaît prématuré de développer des projets de revalorisation de ce minéral potentiellement mortel pour les travailleurs.

1- Mon exposition à l'amiante comme col blanc

J'ai vraisemblablement contracté mon mésothéliome, de façon inattendue, dans mon bureau principal de l'université C'est la conclusion à laquelle sont arrivés une spécialiste en médecine du travail du CHUM et le comité des trois pneumologues de la CNESST. J'ai étudié et travaillé dans le même immeuble de 1968 à 2010. J'y ai eu le même bureau pendant 23 ans, de 1977 à 2010. Les tuiles du plafond flottant et les tuiles de plancher contenaient de l'amiante et j'ai manipulé les tuiles du plafond de mon bureau pour passer des fils et régler le débit d'air. Je suis en attente de la décision des quatre présidents des comités de pneumologues régionaux et de la décision finale de la CNESST qui peut ne pas suivre les recommandations précédentes.

Je vous propose de partager mon parcours et d'ouvrir à l'occasion à des réflexions plus larges. Le mémoire est structuré de façon chronologique d'abord, question d'explicitier ce que vivent les victimes comme patients. Ensuite, les divers groupes de problèmes rencontrés par ces victimes dans la gestion de leur dossier sera abordé avec des thèmes transversaux qui recourent plusieurs époques.

2- Le diagnostic

J'ai eu pendant quelques mois au début de l'hiver 2017-18 moins d'énergie qu'à l'habitude; cela ne m'empêchait pas de prendre de longues marches et je cherchais tranquillement la cause avec mon médecin de famille. Jusqu'à ce qu'un après-midi de mars, prenant une marche par grand froid et grand vent, je me retrouve presque incapable de respirer. Je rencontre dans les heures qui suivent mon médecin de famille qui m'expédie illico à l'urgence du CHUM.

Avec la recommandation médicale, le CHUM me prend en charge dans les minutes qui suivent mon arrivée. Je serai sur civière avec un début d'investigation clinique en moins de 5 minutes. J'y resterai 10 jours. J'en ressorts avec le diagnostic de mésothéliome pleural, avec de nombreuses tumeurs cancéreuses dans un seul poumon, sans affections des ganglions ni métastases.

Durant le processus, on s'informe, bien sûr, de mes contacts avec l'amiante et si j'ai alors pensé à mon bureau du département de Sociologie, *c'est uniquement parce qu'il avait été désamianté* après mon départ à la retraite. Autrement, cela n'aurait pas fait partie des hypothèses. Les excellents spécialistes que j'ai vus ont rempli leur obligation de déclaration obligatoire mais n'ont par ailleurs pas suggéré d'ouvrir un dossier en Médecine du travail et à la CNESST.

On notera qu'il s'ensuit une sous-déclaration des cols blancs à la CNESST et que l'amiante est un tueur au travail plus important encore que ce que montrent les statistiques de l'Institut national de santé publique, l'univers des édifices à bureau leur échappant largement.

3- Le traitement

Presque deux mois après le diagnostic, j'ai rencontré l'hémato-oncologue qui me prenait en charge pour traitement. *Délai court mais pas instantané : j'ai connu un patient de même configuration de cancer que moi qui est décédé durant cette période d'attente.*

Côté traitement, mes tumeurs étaient inopérables parce que adjacentes à des organes vitaux et trop nombreuses. Elles étaient aussi non irradiables parce que trop dispersées et, là encore, trop proches d'organes vitaux. Il me restait le choix entre la chimiothérapie classique -qui n'a pas sérieusement évolué depuis 50 ans pour le mésothéliome- ou un protocole expérimental basé sur l'immunothérapie. Ce protocole terminait alors sa phase 2 (confirmer l'activité clinique) qui montrait un accroissement de 6 mois de survie lorsque comparé à la chimiothérapie classique.

J'ai choisi d'être traité via le protocole expérimental. Mais, sélection aléatoire, je me suis retrouvé dans le groupe contrôle, i.e. avec la chimio classique. J'ai commencé mes traitements aux trois semaines le 30 mai 2018. Ceux-ci impliquaient 4.5 litres de solutés divers et 8 heures sur chaise. Les premiers traitements sont pénibles : reins défaillants, gonflements, rash et plus d'une semaine complètement hors d'usage. Je communique beaucoup avec mon infirmière pivot et je tiens un journal que je transmets à mon médecin traitant qui en tient compte et ajuste les doses et les contre-mesures. Après 8 chimios, nombre maximum de traitements de chimio permis au protocole, je me retire de celui-ci afin de pouvoir continuer à être traité. La Cisplatine de ces premiers traitements s'avère trop agressive et est remplacée par du Carboplatine moins agressif mais moins efficace. Malgré tout, après la chimio 10, je dois suspendre complètement les traitements à cause de perte de sensibilité aux mains et aux pieds : j'ai l'impression de marcher sur des microbilles, ai peur de tomber et ne peux saisir d'objet sans le voir. Qualité de vie près de zéro. 68 jours de congé.

Reprise des chimios et elles sont encore en cours. À la chimio 12, une molécule supplémentaire est introduite, le Bévacicumab connu sous le nom d'Avastin et, très récemment, sous le nom de son bio-équivalent le Mvasi. Ce n'est pas une chimio parce que cela ne tue pas la tumeur mais réduit son alimentation sanguine. Son principal effet perçu par les patients est d'augmenter la durée de vie de qualité, effets documentés par la recherche². Voir la section suivante sur le sujet.

Globalement, les scans montrent que les 8 premières chimios ont réduit la taille des tumeurs de 66% par rapport au début des traitements. Les chimios 9 et 10 ont stabilisé. Au retour des 68 jours de congé, les tumeurs avaient repris du volume (progression de 67%) mais je me retrouve quand même avec des tumeurs moins importantes qu'à l'origine i.e. à 57% (34% *1.67) de leur taille initiale. J'en suis aujourd'hui (11 février 2020) à avoir eu 24 chimios et 13 traitements Avastin / Mvasi au total, avec une relative stabilité de la taille des tumeurs et pas de métastases ni de modifications au niveau des ganglions.

Je fais de l'anémie et dois me traiter pour des problèmes de champignons buccaux depuis le début des traitements. Après chaque traitement mon système immunitaire s'affaiblit pendant

² Guillaume Eberst et al, *Health-related Quality of Life Impact from Adding Bevacizumab to Cisplatin-Pemetrexed in Malignant Pleural Mesothelioma in the MAPS IFCT-GFPC-0701 Phase III Trial*, Published OnlineFirst on June 7, 2019; DOI: 10.1158/1078-0432.CCR-18-2860

10-12 jours avant de redevenir minimalement efficace. Un simple rhume devient alors la grippe du siècle et une simple allergie saisonnière affecte tellement les muqueuses qu'il faudrait trainer avec soi une charrette de mouchoirs papier. Mon épouse a adopté un système de protection radicale : nettoyage de toutes les surfaces touchées pendant la journée au condo avec des lingettes de peroxyde qualité hôpital – double effort si nous avons eu de la visite –, verres et serviettes qui sont à mon usage exclusif, etc.

4- L'Avastin / Mvasi et le problème des médicaments non couverts, même à titre d'exception, par la RAMQ

Pour fins de simplicité, je parlerai d'Avastin pour désigner la molécule également commercialisée sous le nom de Mvasi.

En France, cette molécule fait partie de façon standard des traitements pour les mésothéliomes et son efficacité a été démontrée. La pharmaceutique Roche n'a cependant pas fait les démarches nécessaires auprès de Santé Canada pour qu'il soit approuvé pour cette fin spécifique. Il est approuvé pour d'autres fins.

La conséquence concrète est que la RAMQ refuse de payer ce traitement. L'assurance Croix Bleue que j'ai, qui est de nature complémentaire (la RAMQ paie d'abord, la CB paie le solde) refuse alors elle aussi de payer. La plupart des assurances santé liés aux emplois au Québec sont transformés en « complémentaires » lors de la prise de retraite, question de réduire les coûts pour les retraités. Sous le régime normal, la CB m'assure qu'elle aurait assuré les coûts de ce médicament. J'ai fait appel à un négociateur réputé excellent avec la CB et déposé un recours à leur comité de révision avec la collaboration de mon hématooncologue. Pour l'instant, aucune contribution financière n'est prévisible.

Comme les mésothéliomes se déclarent de 20 à 40 ans après l'exposition initiale à l'amiante, c'est généralement à la retraite, et donc dans ce contexte de RAMQ et d'assurance complémentaire que sont pris les travailleurs. Ils sont donc, davantage que pour d'autres affections, plus fragilisés au niveau du manque de leur couverture d'assurance.

Je me suis donc retrouvé face à un difficile dilemme : traitement à mes frais -plusieurs milliers de dollars par 3 semaines- et fragilisation du patrimoine familial ou pas de traitement, avec diminution conséquente de l'espérance de vie de qualité et de l'espérance de vie tout court. Les coûts précis sont disponibles, sur demande, à la commission : ils sont de l'ordre de plusieurs milliers de dollars.

J'ai finalement choisi de payer le traitement. En partie avec l'idée que je m'en voudrais de mourir -plus rapidement- sans l'avoir essayé et que mon espérance de vie étant statistiquement très courte c'était un investissement de courte durée.

On notera qu'il s'agit d'un choix déchirant qui n'est malheureusement pas à la portée de toutes les bourses. L'ampleur de la dépense fait aussi probablement en sorte que les hématooncologues n'offrent pas cette option en l'absence d'assurance santé ou de perception d'aisance financière du patient, ce qui veut dire une espérance de vie réduite pour ces patients.

Le traitement n'étant pas reconnu par Santé Canada, je dois le recevoir en clinique privée, ce qui m'exige une autre demi-journée de traitement aux trois semaines. La première dose a été reçue le 17 mai 2019 (chimio 12). J'ai poursuivi jusqu'à la chimio 16. Par la suite, avec la chimio 18, je suis passé au bio-équivalent (« bio-molécule générique ») Mvasi qui coûte 47% du prix de l'Avastin mais qui représente encore des milliers de dollars la dose. J'ai la chance d'avoir une hématooncologue qui suit ses dossiers et la pharmaceutique m'a dit que j'étais le premier utilisateur canadien du Mvasi.

Les coûts impliqués dans tout cela m'ont finalement poussé à vérifier l'hypothèse d'une maladie professionnelle auprès de la Médecine du travail et de l'environnement, puis une demande de reconnaissance par la CNESST même si tous les intervenants me disaient que la démarche serait difficile parce je n'avais pas un métier manipulant de l'amiante et que la démonstration de la prépondérance du milieu de travail dans l'affection était difficile à faire et peu souvent reconnue.

5- La CNESST

5.1- La demande d'indemnisation

J'ai tardé à faire ma demande CNESST pour diverses raisons. La principale étant l'incertitude quant à la présence et au rôle de l'amiante dans mon environnement de travail. De plus, j'étais abattu par le diagnostic et terrassé par les traitements. Enfin, contrairement aux accidents de travail, aucun système automatique ne s'est déclenché lors de ce diagnostic : en fait, je n'ai même pas souvenir que le personnel traitant ait évoqué cette réclamation ni, à plus forte raison le processus pour l'initier. Je savais pourtant que mon immeuble avait été désamianté bien que n'ayant pas idée de l'ampleur du travail effectué : j'étais alors à la retraite, loin de ces questions et j'ai maintenu peu de lien avec mes anciens collègues, *a fortiori* sur cette question. J'en ai fait part lors du diagnostic et lors du début de mes traitements mais personne ne m'a souligné que cela pouvait être la cause probable de mon mésothéliome et qu'une démarche en Médecine du travail et de l'environnement permettrait de clarifier la question et, éventuellement, d'initier une réclamation auprès de la CNESST.

Dans ces conditions, j'imagine mal un col blanc ne sachant pas avoir travaillé dans un environnement contaminé initier quelque recours. Les données CNESST concernant les cols blancs sont nécessairement très largement sous-évaluées. La seule solution me semble être que les registres d'amiante des immeubles soient publics et consultables sans avoir affaire à l'employeur ou au propriétaire d'immeuble. J'y reviendrai plus loin.

Une fois les traitements initiés, ceux-ci ont été d'une violence particulière, comme mentionné dans la section « traitement ». J'ai passé 30 semaines à simplement vouloir de me rendre au lendemain et espérer être redevenu assez en forme pour encaisser la chimio suivante. J'ai abandonné toute forme de travail intellectuel, été incapable de recevoir ou être reçu, me suis retiré de toutes mes obligations. N'existait plus que la famille très rapprochée et les amis qui m'accompagnaient aux traitements. Bref, c'est le cas de le dire, j'étais un ermite replié sur lui et hors du monde, sans compter qu'une partie importante de mes journées consistait à faire des siestes.

Dans ce contexte de survie, je n'ai pas activement cherché à vérifier si mon mésothéliome pleural pourrait être associé à mon milieu de travail. J'ai seulement contacté le président de mon ancien syndicat (Syndicat général des professeurs de l'Université de Montréal) dont je n'ai plus eu de nouvelles et n'ai pas eu l'énergie de le relancer. J'ai appris en décembre 2019, lors d'un contact plus fructueux avec le SPGUM que le président antérieur avait transmis mon dossier au comité SST de l'institution et qu'il était écrit au procès-verbal de cette rencontre SST qu'un représentant du comité devait me contacter, ce qui n'a jamais été fait.

Comme je le disais à la fin de la section précédente, c'est la pression financière qui m'a poussé à faire confirmer que l'origine de ma maladie était vraisemblablement professionnelle et à initier les démarches CNESST. J'en ai parlé à mon hématooncologue qui s'est avérée être la porte d'entrée. Elle m'a, sur l'heure, fait une référence en Médecine du travail où j'ai été rapidement reçu. La spécialiste que j'y ai rencontrée m'a évalué et m'a alors confirmé qu'il était probable que mon mésothéliome était causé par une exposition professionnelle à l'amiante. Elle a alors rempli et fait remplir les formulaires CNESST et bingo, c'était parti.

Évidemment, si les registres d'amiante dont il est question à la section suivante avaient été accessibles et publicisés, mon processus de prise de connaissance de la présence d'amiante dans mon bureau même en aurait été grandement simplifié.

Mon diagnostic de mésothéliome a été fait en mars 2018 et mon inscription CNESST en août 2019, i.e. 17 mois plus tard. Étant donné que pour mon type de cas, les analyses publiées³ montrent que seulement 43% des personnes diagnostiquées survivent à la première année et 19% à la deuxième, j'ai réussi à me rendre au dépôt d'une demande, ce que ni moi ni ma succession n'aurait fait autrement.

En l'absence de mécanismes d'information, d'orientation voire d'incitation à déposer une demande à la CNESST, plusieurs cols blancs ne font pas de démarches ou, incertains comme moi, hésitent à les faire. La conséquence, encore une fois, est la sous-estimation systématique. Si les immeubles à risque étaient publiquement identifiés, cela permettrait aux cols blancs d'au moins avoir idée qu'ils ont travaillé dans un environnement potentiellement dangereux.

Les problèmes ne s'arrêtent cependant pas avec le dépôt de la demande d'indemnisation.

5.2- Délais de traitement des dossiers

Le tout premier problème est lié aux délais de traitement des dossiers de la CNESST, au moins pour les victimes de maladie pulmonaire. Les délais officiellement annoncés ne sont pas respectés. Les divers agents rencontrés ne parlent d'ailleurs pas de file d'attente mais d'une piscine dont les dossiers seront éventuellement repêchés tellement ils se sentent sans contrôle. Lors du dépôt de ma demande, on m'a annoncé une attente d'au moins 6 mois pour que le dossier soit pris en charge par un agent. À partir de ce moment, il y a un délai de 3 mois pour que le « comité pulmonaire de Québec » étudie le dossier. Il est par la suite transmis au comité

³ Voir par exemple Robert Shavelle et al., *Life Expectancy in Pleural and Peritoneal Mesothelioma*, *Lung Cancer Int.*, 2017; 2017: 2782590. Particulièrement le tableau 2, sous "Males aged 50-79 / Localized" qui correspond à mon cas.

régional des « trois pneumologues » qui devrait convoquer le patient pour examen un autre trois mois plus tard.

L'espérance de vie des gens atteint par un mésothéliome est typiquement courte, de l'ordre de 12 à 18 mois. Une portion importante ne sera donc vraisemblablement pas convoquée par ce dernier comité, la mort en ayant ainsi décidé et ce, même si une demande hâtive a été faite. Dans le cas des cols blanc, le problème se complique du fait qu'ils sont les seuls témoins et la seule mémoire des fonctions, des immeubles et des espaces de travail qu'ils ont occupés. Leur succession n'a pas cette mémoire. Certes, le rapport produit initialement par le spécialiste de Médecine du Travail contient des informations à cet effet... mais c'est précisément ce que doit valider le comité des trois pneumologues. Justice ne pourra être rendue dans leur cas par défaut d'audition du principal et seul témoin.

Pour ma part, j'ai l'étrange impression d'avoir en partie court-circuité ces délais à cause d'un article paru dans La Presse+ du 3 décembre 2019⁴ sur mon cas et sur celui d'un autre ancien employé de l'Université de Montréal décédé quelques jours avant d'un mésothéliome. Mon dossier a été ouvert et j'ai reçu un appel téléphonique de ma nouvelle agente d'indemnisation le jour même de la publication à 16h30. Et mon rendez-vous avec le comité des trois pneumologues a été fixé au 3 février plutôt qu'en mai selon les délais qu'on m'avait annoncés. Simples coïncidences ? Je m'en voudrais d'avoir prolongé la durée dans la piscine d'une autre victime de maladie pulmonaire mais j'ai le sentiment d'avoir court-circuité de nombreuses victimes.

5.3- Médecine du travail et de l'environnement

L'autre problème qui me semble important est lié à la composition du comité d'évaluation médicale. Il s'agit de trois pneumologues.

On comprend facilement leur prépondérance lorsqu'on pense aux travailleurs cols bleus qui sont directement en contact avec l'amiante : le contact avec le contaminant va presque de soi et il s'agit d'évaluer les pertes de performance pulmonaire pour ajuster les compensations requises. C'est l'esprit initial de la loi. Dans le cas des cols blancs, on parle non pas de contact direct avec l'amiante mais d'environnement, de contamination diffuse, de qualité de l'air dans les immeubles, d'organisation des espaces de travail, etc. Bien sûr, les pneumologues peuvent comprendre, apprendre et s'adapter. Mais avouons que la dimension travail et environnement n'est pas dans leur formation initiale ni dans leur pratique courante alors que c'est le cas des spécialistes en Médecine du travail et de l'environnement. Leur présence sur le comité d'évaluation aiderait grandement dans le cas des cols blancs mais aussi, sûrement, dans le cas des cols bleus.

J'ai reçu le verdict des trois pneumologues le jeudi 6 février. Ils ont recommandé mon dossier pour l'étape suivante, celle du comité des 4 présidents régionaux. Mais tout en me disant accepter mon dossier et me recommandant de faire appel s'il était refusé au final par la CNESST, on me tenait des propos opposés. Ils me rappelaient qu'au moins 1% des mésothéliomes

⁴ Marc Thibodeau, *Le cancer derrière le cancer de deux employés de l'UdeM?*, LaPresse+, 3 décembre 2019.

n'étaient pas liés à l'amiante, et que même si j'avais réussi à obtenir une copie partielle du registre de l'UdeM relatif à mon bureau (aile de l'immeuble désamiantée et amiante dans les tuiles de plafond flottant et de plancher) il leur manquait, si j'ai bien compris, l'analyse de ces produits; ils ont aussi mis en doute mon mésothéliome en disant que la biopsie produite au CHUM lors de mon hospitalisation avec une partie d'une tumeur prélevée à l'aiguille était trop petite et pas suffisamment concluante pour eux (j'ai reçu un mauvais diagnostic du CHUM ?) et, finalement que j'étais encore en forme 22 mois après le diagnostic et que j'avais étrangement surperformé au test de marche... Mais ils ont émis un avis favorable.

Je suis professeur d'université, j'ai dirigé des centres de recherche, j'ai l'habitude de comprendre les différents niveaux de rôles sociaux des acteurs, les tiraillements entre ces rôles chez les acteurs, j'ai l'habitude de la gestion et des pressions différentes selon les fonctions. Mais là j'avoue avoir été assommé. Et surtout de m'être dit que les personnes n'ayant pas mon passé risquaient d'être dévastées. Bien inutilement.

Il faut à tout prix trouver une façon d'éviter ou d'atténuer ce type de communication somme toute très agressif et peu utile pour tous les travailleurs.

La présence de spécialistes du Travail et de l'Environnement sur le Comité CNESST me semble nécessaire pour compléter le savoir disponible sur le comité, élargir sa capacité d'évaluation et mieux comprendre la réalité des cols blancs. Leur présence permettrait de contrebalancer les hésitations très perceptibles des pneumologues face aux contacts indirects avec l'amiante sur les lieux de travail et éviter d'agresser les victimes avec de tels propos.

Enfin, il semble que la CNESST ne suive pas nécessairement les recommandations de ses comités d'experts. Si on comprend que le comité formé des quatre présidents des comités régionaux puisse nuancer ces recommandations dans un but de standardisation provinciale, il est difficile d'imaginer que ce qu'on nous dit être des influences occultes des employeurs puissent avoir quelque poids sur la décision finale de la CNESST. C'est vrai pour les cols bleus. Ce l'est encore plus fortement pour les cols blancs qui, s'ils ont pensé à déposer une demande et réussi à avoir un avis favorable, se retrouvent à nouveau discriminés vraisemblablement à cause du doute quant au lien causal entre leur « probable exposition » et leur cancer lié à l'amiante.

5.4- Recours collectif américain

Un recours collectif pour les victimes de l'amiante a été réglé aux États-Unis. Les compagnies productrices de produits amiantés ont versé des fonds en fiducie pour compenser les victimes présentes et futures. Le Québec s'est joint à ce recours, ce qui donne accès à ces fonds aux Québécois. De plus, pour ce que j'ai pu en voir, le règlement est simple, rapide et reconnaît le statut de victime avec moins d'hésitations que la CNESST. Une victime de l'Université de Montréal, refusée par la CNESST, a été compensée par ces fonds. Pour une victime avec une courte espérance de vie, ce fond apparaît particulièrement intéressant.

Le recours à ces fonds d'indemnisation est cependant mutuellement exclusif : soit ces fonds, soit la CNESST. En pratique, la CNESST se fait rembourser par ces fonds lorsqu'elle indemnise un dossier lié à l'amiante, ce qui empêche alors la victime d'y déposer demande concurrente. La CNESST est représentée dans ces dossiers par la firme américaine d'avocats Motley Rice. Le

journaliste de La Presse Marc Thibodeau a tenté d'investiguer combien la Commission avait ainsi récupéré et si c'était au-delà ou en deçà de ce qu'elle a versé aux victimes. Mais l'information semble bien jalousement gardée et on n'en sait rien.

L'indemnisation que la CNESST reçoit de ces fonds du recours collectif lorsqu'elle indemnise devrait faciliter l'acceptation des demandes. On a plutôt l'impression que ces montants que la CNESST reçoit sont versés au fond général.

Si la CNESST refuse une demande d'indemnisation, alors la porte reste ouverte pour réclamer auprès de ces fonds. Pour ce que j'ai pu en voir, les montants reçus par les Canadiens sont faibles en comparaison de ceux versés aux USA. Et il s'agit d'un paiement final qui ne peut être renégocié en cas de récidive ou complications.

Comme victime, j'ai hésité sur la voie à prendre, CNESST ou ce recours. J'ai décidé d'entreprendre les démarches par la CNESST à cause de ma médication d'exception qui implique des dépenses récurrentes et importantes sur un possible mais improbable long terme.

6- Les registres d'amiante

Au Québec, les employeurs sont tenus d'avoir un registre sur la gestion préventive de l'amiante des immeubles qu'ils occupent. L'Université de Montréal (UdeM) est à la fois employeur et propriétaire de la plupart des immeubles qu'elle occupe, ce qui facilite les choses. Et elle tient bel et bien ce registre.

L'accès à ce registre par le travailleur-victime est un élément essentiel à sa défense dans le cadre d'un recours, que ce soit à la CNESST ou auprès du recours collectif américain. En fait, tous les travailleurs, cols blancs et cols bleus, devraient y avoir accès pour connaître les risques qu'ils encourent sur les lieux de travail.

La législation prévoit : « La présentation systématique du registre à tous les travailleurs n'est pas nécessaire. L'employeur qui a autorité sur l'établissement **doit le mettre à la disposition des travailleurs et de leurs représentants qui œuvrent dans son établissement**⁵. » (Le gras est de moi).

L'énoncé est simple, sa matérialisation beaucoup moins.

Profitant de la panique qu'a suscité à l'UdeM la parution de l'article de La Presse+ sur mon cas, j'ai rencontré la présidente du Syndicat des professeurs de l'Université de Montréal (SGPUM) et la partie syndicale du Comité Santé et Sécurité de l'institution pour leur parler des problèmes que j'ai rencontrés et, surtout, de ce qui devrait être fait pour réduire les contaminations futures, soutenir les victimes des 30 ou 40 années à venir et les aider dans leurs demandes d'indemnisation. Le syndicat prend très clairement le dossier à cœur. Dans ce contexte, j'ai

⁵ Pages 14 et 15, CSST, Gestion sécuritaire de l'amiante, mai 2013, 31 pages (36 en PDF)
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjH9qSv pffmAhUFwFkKHUh6BBoQFjAAegQIAhAC&url=https%3A%2F%2Fwww.cnesst.gouv.qc.ca%2Fpublications%2F200%2FDocuments%2FDC200_1571web.pdf&usg=AOvVaw1kxPO_gMGdflwBVfxPv449

demandé au syndicat s'il avait accès aux registres d'amiante; la réponse est non. Le SPGUM a alors initié des démarches en ce sens.

Il y a d'abord eu réception de l'information partielle relative à mon cas, information disponible par secteur et non par bureau :

Pour ce qui est du 5e étage de l'aile C du Pavillon Lionel-Groulx, les tuiles acoustiques qui contenaient de l'amiante ont été retirées. Seulement certaines tuiles de plancher peuvent contenir de l'amiante à certains endroits.

Le danger subsiste seulement si des travaux sont effectués sur ces éléments. Des procédures de travail encadrent le tout.

Puis la demande d'accès à plus de détails et à l'ensemble des registres a été promise pour le 30 janvier dernier mais elle n'a pas encore été satisfaite au moment d'écrire ces lignes (11 février 2020).

J'ai transmis l'information relative à mon cas lors de ma comparution devant le Comité des trois pneumologues. Ce fut un élément important dans l'identification de la source de ma contamination. Les pneumologues auraient aussi voulu avoir les résultats d'analyse de ces tuiles, ce que le registre complet doit contenir. Pour l'heure, faire sortir ces informations même si la loi prévoit qu'elles sont disponibles aux travailleurs et à leurs représentants s'annonce un travail titanesque.

L'accès aux registres d'amiante doit être simple et rapide pour toutes les victimes de l'amiante. La chose est d'autant plus fondamentale pour les cols blancs qui n'ont pas travaillé directement avec l'amiante mais qui en avaient simplement dans leur environnement.

Plus généralement, ces registres devraient être accessible à tous, y compris par exemple les étudiants qui fréquentent l'UdeM. Ce ne sont pas que les travailleurs qui sont exposés dans les édifices publics. Dans les immeubles, une signalisation préventive du type « attention amiante, danger si déplacé ou manipulé » devrait être en place pour informer toutes les personnes qui y travaillent ou y circulent.

Et, dans le cas des grands employeurs, il faut une campagne de sensibilisation permanente visant d'une part à informer sur l'amiante, sa localisation et ses usages au sein de ses immeubles et sur les précautions à prendre. D'autre part elle devrait rassurer sur sa gestion par l'institution.

Seule la transparence peut permettre la connaissance des dangers, la réduction des expositions, et augmenter les recours par les cols blancs à des indemnités auxquelles ils ont autant droit que les travailleurs manuels. Ils y laissent tout autant leur vie

*Tous les employés du Québec devraient demander accès à ces registres **dès maintenant**, pendant qu'ils peuvent encore prévenir, pas une fois affecté par l'amiante. C'est la seule façon de réduire immédiatement les risques d'exposition et prévenir des cancers qui se déclareraient sinon dans 10, 20 ou 30 ans et plus.*

7- Conclusion et recommandations

La proportion des cols blancs ayant une maladie reliée l'amiante au bureau est, somme toute, inconnue et très largement sous-évaluée. L'amiante est un tueur professionnel beaucoup plus important que ce qui est évalué avec les données de la CNESST où on ne compte que les réclamations déposées et acceptées, alors qu'elles sont sous réclamées et difficiles à faire accepter pour les cols blancs.

Il s'ensuit

- 1. Que l'usage de l'amiante et le recyclage des résidus amiantés devraient être bannis tant et aussi longtemps qu'on n'a pas correctement recueilli les données sur l'ensemble des victimes au travail, qu'on n'a pas réglé les conséquences de l'usage passé de l'amiante, qu'on n'a pas trouvé façon d'indemniser correctement toutes les victimes, pas seulement les travailleurs, et qu'on n'a pas géré correctement les effets de l'amiante déjà en place.*
- 2. Que le processus d'orientation vers une demande d'indemnisation dans le cas des cols blancs doit être révisé pour le rendre juste et efficace. Notamment en informant ceux-ci de leurs recours dès le diagnostic si la probabilité est non nulle qu'ils aient été exposés à l'amiante sur leur lieu de travail et en leur expliquant qu'ils peuvent avoir accès aux registres d'amiante de leurs employeurs présents et passés. En assurant aussi la présence de spécialistes du Travail et de l'Environnement sur le Comité CNESST pour compléter le savoir disponible sur le comité, élargir sa capacité d'évaluation et mieux comprendre la réalité des cols blancs.*
- 3. Information et transparence :*
 - a. Les registres d'amiante des immeubles doivent être publics et consultables sans avoir affaire à l'employeur ou au propriétaire d'immeuble.*
 - b. À défaut d'une telle disponibilité générale, il faut s'assurer que l'accès aux registres d'amiante des employeurs présents et passés soit simple et rapide pour tous les travailleurs et toutes les victimes de l'amiante ayant pu fréquenter leurs immeubles.*
 - c. Dans les immeubles, une signalisation préventive du type « attention amiante, danger si déplacé ou manipulé » devrait être en place pour informer de façon permanente toutes les personnes qui y travaillent ou y circulent.*
 - d. Dans le cas des grands employeurs, il faut une campagne de sensibilisation permanente visant d'une part à informer sur la présence d'amiante, sa localisation et ses usages au sein de ses immeubles et, visant d'autre part à rassurer sur sa gestion et sur l'usage sécuritaire des lieux.*