

Témoignage de Paula McKeown

En tant que membre de l'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ-EHAQ), cette association a toujours été et me tient toujours à cœur. C'est extrêmement précieux et important, tant sur le plan personnel que collectif.

Lorsque j'ai découvert pour la première fois que je souffrais d'hypersensibilité environnementale, ce qui est un handicap, j'étais confuse, isolé et me suis senti démoli et abandonné. J'avais l'impression d'avoir été chassée de ma propre vie. Il n'y avait nulle part où aller: le système médical n'avait rien pour moi. J'étais une cinéaste indépendante incapable de gagner sa vie.

Quand j'ai entendu les mots «vous avez des amis ici» de la part des personnes travaillant à l'Association, c'était comme si quelqu'un venait de me jeter une bouée de sauvetage dans une mer très agitée. Je ne saurais trop insister sur l'angoisse extrême, le rejet, la stigmatisation et la dévastation créés par cette situation dans la vie d'individus auparavant actifs et autonomes et je ne peux insister assez sur le montant d'efforts que nous devons déployer jour et nuit pour survivre.

Sans comprendre ce qui leur arrive. Les gens peuvent patauger pendant des années avant de savoir quoi faire pour s'aider eux-mêmes. L'ASEQ-EHAQ a été pour moi une lueur d'espoir. L'Association a écouté, validé mon expérience, répondu à d'innombrables questions et m'a vue comme une personne plutôt que comme une source de problèmes. Je ne pense pas que j'aurais passé au travers sans eux. Ils m'ont aidé pour des questions très pratiques telles que laver le linge en toute sécurité et localiser les produits écologiques. Je me souviens d'une fois où je vivais dans une coopérative d'habitation et que je devais négocier une mesure d'adaptation pour mon handicap. La coopérative voulait utiliser du Varathane (vernis à plancher) sur les planchers de l'appartement situé sous le mien en janvier, et je n'aurais jamais survécu à cela. Je n'avais nulle part où aller, donc j'étais vraiment contre le mur. J'avais déjà consulté la Régie du logement et je savais que je pourrais probablement obtenir une injonction. L'ASEQ-EHAQ m'a accompagné à la réunion du conseil d'administration de la coopérative, où j'ai plaidé ma cause. Leur présence en tant que représentant d'une organisation établie et leurs interventions pertinentes ont donné du poids à mes arguments et renforcé ma

confiance. Il est devenu beaucoup plus difficile pour eux de me percevoir comme une victime insignifiante et, ensemble, nous avons pu influencer un groupe de personnes initialement hostiles. Inutile de dire que j'ai eu gain de cause.

Dès le début, je savais que nous avions besoin d'un groupe de pression fort, car individuellement, aucun d'entre nous ne pouvait vraiment faire la différence face au mur d'indifférence auquel nous sommes tous confrontés. Je savais que nos besoins en matière de logement, de reconnaissance et de traitement médicaux, de services sociaux et de justice sociale ne pouvaient être abordés que collectivement. Je suis depuis longtemps impliqué dans l'organisation communautaire, alors j'ai une bonne connaissance du temps et des efforts nécessaires pour réaliser ce type de changement social profondément enraciné. Les changements de mentalité et de politique nécessaires pour remédier à l'injustice et à la stigmatisation dont sont victimes ceux d'entre nous qui avons été blessés chimiquement sont profonds.

Par conséquent, l'ASEQ-EHAQ étant notre représentant politique et social, je ne peux que soutenir cette association aussi longtemps que nécessaire et faire tout ce que je peux pour aider. L'ASEQ-EHAQ compte maintenant plus de 1 700 personnes. Elle a développé des relations de travail avec le gouvernement, les universités et d'autres groupes communautaires. Elle est devenue une voix de plus en plus forte en tant que notre représentant auprès du gouvernement et de la profession médicale. Elle a fait un travail incroyable d'éducation du public. J'ai toujours été et reste fier d'être membre.