

Daniel Jean, représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), un organisme gouvernemental québécois chargé de protéger les droits des personnes handicapées, a ouvert la deuxième journée de la conférence en recentrant le débat, non plus sur la science médicale, mais sur l'expérience humaine au quotidien. Il a expliqué qu'un handicap ne devait pas être défini uniquement par un diagnostic médical, mais par la manière dont la santé d'une personne interagit avec son environnement. Il y a handicap lorsqu'une personne est confrontée à des barrières constantes qui l'empêchent d'accomplir ses activités quotidiennes normales.

En vertu de la loi québécoise, cette définition se veut inclusive. M. Jean a explicitement déclaré que cette protection juridique s'applique aux personnes atteintes de la SCM et d'autres affections chroniques, même si leur état n'est pas encore pleinement reconnu par tous les médecins. Tant que l'affection entraîne une perturbation importante et durable de la vie d'une personne, celle-ci a légalement droit à un soutien et à des accommodements. Cette approche garantit que le gouvernement s'attache à aider les personnes à surmonter les barrières de la vie quotidienne plutôt que d'attendre une certitude médicale absolue.

M. Jean a décrit comment son organisme œuvre tant au niveau individuel que systémique pour rendre la société plus inclusive. Sur le plan individuel, il oriente les personnes handicapées et leurs familles vers les services dont elles ont besoin. Sur le plan collectif, il incite les ministères, les municipalités et les entreprises à intégrer l'accessibilité dans leurs activités quotidiennes. Bien que des milliers d'organismes publics au Québec élaborent désormais des plans annuels visant à éliminer les barrières à l'accessibilité, M. Jean a reconnu que des défis majeurs subsistent, en particulier pour les personnes atteintes de la SCM, laissant entendre que les lois actuelles pourraient devoir être renforcées à l'avenir.

En fin de compte, M. Jean a appelé à une compréhension plus large de l'accessibilité. Il ne s'agit pas seulement de rampes d'accès physiques ou de portes automatiques, mais aussi de l'environnement invisible, comme les produits chimiques et les odeurs présents dans l'air. Il a conclu en redéfinissant le mot « Résilience ». La véritable résilience ne se résume pas à un individu vulnérable qui tente de s'adapter à un monde hostile et toxique. Il s'agit plutôt d'une responsabilité collective visant à concevoir une société juste, accueillante et saine pour tous.