

Entretien avec Caroline Hess Klein

Cheffe du Département Égalité, à Inclusion Handicap

Genève, Fondation Ensemble,
le 30 avril 2020

Jérôme Laederach: Dans le contexte actuel de crise sanitaire, la question qui vient immédiatement à l'esprit est celle de savoir quel est le regard qu'Inclusion Handicap porte sur cette période de pandémie et les droits des personnes en situation de handicap.

Caroline Hess-Klein: Dans le contexte actuel, Inclusion Handicap a reçu passablement de demandes de personnes handicapées ou de leurs organisations. Des personnes pour qui les mesures prises par les autorités fédérales et cantonales soulèvent des questions spécifiques. Inclusion Handicap est en train de chercher des réponses à ces questionnements. Il y a, par exemple, la question de savoir ce que nous devons faire si nous avons, à la maison, une personne qui est particulièrement vulnérable du fait de son handicap et dont le pronostic serait inquiétant si elle était contaminée. Dès lors comment faire lorsque le télétravail n'est pas possible pour les personnes qui habitent sous le même toit ? Bien que les employeurs n'obligent pas la personne à venir travailler, souvent le salaire ne tombe pas. Dans un tel cas rien est prévu.

Une autre question concerne les recommandations édictées par l'OFSP¹ début avril et qui étaient adressées tant aux EMS² qu'aux EPH³ avec une interdiction stricte des visites et des sorties. Le décret genevois acceptait certaines exceptions mais force est de constater qu'il s'agissait en réalité d'une atteinte aux droits fondamentaux, à savoir une atteinte disproportionnée aux droits de tous ceux qui ne sont pas particulièrement à risque. Notre rôle est ici de réajuster le tir : entre reconnaître que dans les EPH il y a des personnes particulièrement vulnérables pour lesquelles il convient de mettre en place des mesures sanitaires adéquates est une chose, mais interdire ensuite les visites dans tous les EPH de façon stricte, en est une autre. C'est une mesure disproportionnée.

Jérôme Laederach: Cette question des visites est très présente au sein des EPH, avec le souci de protéger avant tout la santé des personnes accueillies et donc de rester très prudents. J'entends la disproportionnalité de l'interdiction. Comment pourrions-nous interagir ensemble et trouver une solution ?

Caroline Hess-Klein: Inclusion Handicap a commencé par prendre contact avec l'OFSP, pour les rendre attentifs au fait que leurs recommandations sont trop forfaitaires par rapport aux EPH. Un EPH pourrait être considéré comme accueillant des personnes à risque au sens de l'ordonnance, mais sans doute que le 80% de sa population ne l'est pas. Inclusion Handicap demande donc une approche plus nuancée, avec une analyse des personnes réellement à risque et des mesures envisageables pour les placer en sécurité, tout en veillant à ne pas restreindre les droits des autres.

Il est évidemment bien plus simple de prononcer une interdiction générale des visites, mais c'est une posture qui n'est pas acceptable du point de vue des droits fondamentaux.

Il faut voir aussi que lorsque le décret genevois interdit les visites en spécifiant que des exceptions seront possibles, les autorités sanitaires se facilitent la tâche, laissant ainsi les institutions se débrouiller.

La règle est assez simple : il faut laisser leur liberté aux personnes. Il convient donc de tout entreprendre au niveau de la proportionnalité : comment protéger la personne vulnérable sans impacter celles qui le sont moins (masques, distances, lieux dédiés) ? Si vraiment nous n'y arrivons pas, nous pouvons alors, en ultima ratio, prononcer des interdictions de visites et de sorties.

¹ Office fédéral de la santé publique

² Etablissements médico-sociaux

³ Etablissement pour personnes handicapées

Jérôme Laederach : Inclusion Handicap est-elle sollicitée par les différents acteurs ou peut-elle aussi s'autosaisir de ces questions ?

Caroline Hess Klein : Depuis six semaines nous répondons aux demandes des personnes en situation de handicap, de leurs proches et de leurs organisations. Nous sommes en contact avec l'administration fédérale, entre autres l'OFSP. Mon impression est que nos interventions sont bienvenues de la part des autorités, en ce sens que nous leur faisons remonter les problématiques de terrain.

Indépendamment des demandes de personnes concernées qu'elle reçoit, Inclusion Handicap peut bien sûr également agir lorsqu'elle constate une violation des droits des personnes handicapées, que ce soit en lien avec la pandémie actuelle ou de manière générale.

Jérôme Laederach : Comment pouvons-nous avoir accès aux positions que vous émettez ?

Caroline Hess Klein : Dans la mesure où une de nos interventions revêt une certaine importance qui mérite d'être communiquée, elle sera mise en ligne sur notre site⁴.

« La crise sanitaire est une situation extraordinaire et comme dans toute situation d'urgence, qu'elle soit d'origine sanitaire, de guerre ou encore environnementale, les personnes handicapées sont particulièrement à risque d'être oubliées lorsque certaines mesures sont prononcées. »

Jérôme Laederach : Est-ce que le Covid-19 est une mise en lumière de votre engagement quotidien en faveur des droits des personnes handicapées ? Est-ce que cette crise est révélatrice de certaines failles de notre système ?

Caroline Hess Klein : C'est une situation extraordinaire et comme dans toute situation d'urgence, qu'elle soit d'origine sanitaire, de guerre ou encore environnementale, les personnes handicapées sont

particulièrement à risque d'être oubliées lorsque certaines mesures sont prononcées. En ce sens, nous pouvons dire que le Covid-19 met en lumière certaines problématiques.

Jérôme Laederach : De manière plus générale, quel état des lieux faites-vous sur la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)⁵ ?

Caroline Hess Klein : Il est toujours très difficile de donner une évaluation générale. Nous ne pouvons pas nous contenter de juger si la Suisse, oui ou non, met bien en œuvre la CDPH. Par certains aspects et si nous nous comparons au niveau international, la Suisse a certainement fait beaucoup de progrès, et sur d'autres points il convient d'être plus critique. Ce que nous pouvons regretter cependant au niveau suisse est l'absence d'une stratégie de la part de la Confédération et qui serait accompagnée d'un certain dynamisme des cantons et des autres acteurs. Il manque un plan d'actions coordonné qui indiquerait la direction que nous voulons prendre, l'objectif final visé et les moyens que nous nous donnons pour y arriver. La politique du handicap publiée par le Conseil Fédéral ne constitue qu'une fraction de tout ce qu'il faut faire pour mettre en œuvre la CDPH. Les mesures mises en place sont pour la plupart plutôt floues. Malgré le fait que la CDPH a fait office de catalyseur sur beaucoup de thématiques, et notamment au niveau cantonal, sa mise en œuvre reste assez peu visible. Je suis convaincue que beaucoup d'acteurs ignorent encore leurs obligations en la matière.

Ensuite reste toute la question de la mise en œuvre des articles 12⁶ et 19⁷ de la CDPH, qui restent des gros défis pour la Suisse encore aujourd'hui, mais aussi pour beaucoup de pays à travers le monde. Là aussi, il faudrait une approche beaucoup plus dynamique, initier le dialogue, proposer une réelle stratégie pour la mise en œuvre de l'article 19. Ce qui ne veut pas dire que certaines très bonnes initiatives ponctuelles n'existent pas. Il convient à ce titre de saluer certaines institutions dont l'engagement est grand, et qui font en sorte de faire participer les personnes handicapées aux processus de décision.

Cependant, la question fondamentale est celle de savoir comment nous faisons en sorte qu'une personne handicapée puisse vivre comme elle l'entend. Cela veut dire que nous allons devoir trouver des solutions aussi en dehors du milieu

⁴ <https://www.inclusion-handicap.ch/fr/inclusion-handicap-association-faitiere-des-organisations-suissees-de-personnes-handicapees-1.html>

⁵ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>

⁶ Art. 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

⁷ Art. 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société

institutionnel. Ce point reste encore un parent pauvre de la discussion.

Jérôme Laederach : Quel est le regard que vous portez sur l'évolution même des institutions pour personnes handicapées, avec les limites qu'elles peuvent rencontrer, les barrières qu'elle devraient franchir ? Nous parlons beaucoup d'organisations plus libérées, plus agiles. Est-ce que, selon vous, ces réflexions sont fondamentales afin d'être en mesure de mieux répondre à ces articles 12 et 19 de la CDPH ?

Caroline Hess Klein : Ce sont là des aspects essentiels. La CDPH, et notamment dans l'interprétation qu'en fait le Comité des droits des personnes handicapées, va dans une direction qui est très claire, soit celle de laisser le choix à la personne, plus précisément de la mettre en position de faire le choix en l'informant. L'autre direction est celle de la désinstitutionalisation qui est en partie à l'origine de l'article 19. Selon moi, cela ne remet aucunement en cause les prestations proposées par les institutions, en tant que telles. En revanche, cela soulève la question de savoir comment nous pouvons mettre en place le soutien nécessaire pour permettre aux personnes concernées de vivre en dehors du milieu institutionnel.

Jérôme Laederach : Justement, est-ce que Covid-19 ne constitue pas une opportunité ? L'impact économique va être considérable, nul ne peut imaginer que les finances seront les mêmes que ce qu'elles ont pu être, dans tous les secteurs et donc aussi dans celui du handicap, avec des EPH financés par des fonds publics : ne vivons-nous pas un moment clé qui favoriserait la transition vers une désinstitutionalisation ?

Caroline Hess Klein : Cela voudrait dire que la désinstitutionalisation coûte moins cher que le milieu institutionnel. C'est ce que vous voulez dire ?

Jérôme Laederach : Pas du tout, je ne pense pas que la désinstitutionalisation soit une opportunité de faire des économies. Ce que je veux dire est qu'à partir du moment où nous sortirons des logiques de financement telles que nous avons pu les connaître jusqu'à maintenant, nous pourrions sans doute gagner en efficacité. En travaillant de manière transversale, avec une mutualisation des secteurs, des experts, etc. INSOS Genève et sa faitière partenaire, l'AGOER⁸, se situent dans ces réflexions.

⁸ Association genevoise des organismes d'éducation, d'enseignement et de réinsertion, www.agoer.ch

⁹ « Le Rapport alternatif analyse l'état d'avancement de l'application de la CDPH du point de vue des organisations de personnes handicapées.

Caroline Hess Klein : Pour tout vous dire, je n'y ai pas encore réfléchi sous cet angle, mais je pense qu'au niveau global des dépenses les deux approches sont plus ou moins équivalentes.

Mais je suis d'accord avec vous pour dire qu'une telle transition doit être portée par différents acteurs.

Il est évident que nous allons faire face à un défi économique, et je partage avec vous le fait de dire que cette crise sanitaire constitue sans doute une opportunité pour poser la discussion sur l'offre de prestations sous une forme plus différenciée. L'enjeu que je vois est qu'en raison du défi économique auquel nous allons faire face, les fonds destinés aux personnes handicapées risquent d'être menacés aussi.

Jérôme Laederach : Il y a aussi la question de ces silos entre la santé et le social, de ces frontières que l'on peut observer entre le passage du mineur au majeur, entre l'enfant vivant avec un handicap pris en charge dans un certain système et qui d'un coup se retrouve à l'âge adulte, catapulté dans un autre système. La grande question est de savoir comment nous pourrions fluidifier ces passages. Partagez-vous le même constat ?

Caroline Hess Klein : En effet, dans notre Rapport alternatif⁹, qui porte un regard critique sur la mise en œuvre de la CDPH en Suisse, nous essayons de pointer le doigt sur ces transitions problématiques entre les différents milieux, spécialisé et ordinaire, ou dans la formation et ses différents échelons. Ce sont toujours des moments fragiles et qui sont réglés de manière insatisfaisante. Le passage à un autre niveau est toujours problématique, avec un accompagnement qui n'est souvent plus garanti. Ce qui a pour conséquence que les personnes concernées n'ont souvent pas le courage de se lancer, parce qu'elles y voient trop de risques, trop d'incertitude.

Jérôme Laederach : Nous continuons à parler aujourd'hui d'Assurance invalidité (AI). Pensez-vous qu'un jour nous arriverons à changer ce terme d'invalidité ?

Caroline Hess Klein : Ce point a en effet été discuté à plusieurs reprises, notamment durant la dernière session parlementaire. Le comité de l'ONU, dans sa liste de questions à la Suisse, a également soulevé cette problématique. Il ne faut pas oublier qu'une

Il met en évidence les problèmes liés à sa mise en œuvre, ses lacunes sur le plan juridique ainsi que l'action requise. Le Rapport alternatif a été coordonné par Inclusion Handicap et élaboré en étroite collaboration avec ses 25 organisations membres. » www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/rapport-alternatif_0-257.html

évolution de la terminologie nécessitera une révision de la Constitution fédérale, ce qui n'est pas anodin. Mais il existe peut-être une solution intermédiaire et j'ai bon espoir que cela va finir par se faire. En tous les cas, Inclusion Handicap est engagée également sur la question de la révision de l'AI.

Jérôme Laederach : Les membres d'INSOS Genève s'inscrivent dans différents domaines du handicap, le polyhandicap, la réinsertion, l'addiction, avec aussi des entreprises sociales. La faïtière a le souci de favoriser des passerelles. Quel est votre regard sur ces différents modèles de réponses aux besoins ?

Caroline Hess Klein : Inclusion Handicap n'a pas développé de solutions, mais j'abonde dans votre sens pour dire que ces passerelles sont une priorité à examiner. Par exemple, pour l'enseignement spécialisé, le fait qu'au niveau cantonal il soit rattaché à un autre office que celui de l'enseignement ordinaire complique les choses. Même constat pour les transports publics qui sont rattachés au département des transports alors que les transports spécialisés sont eux rattachés au département des affaires sociales.

Jérôme Laederach : Y a-t-il des cantons précurseurs ?

Caroline Hess Klein : Le seul canton qui a, à ce jour, tenté de répondre aux exigences posées par la CDPH est le canton de Bâle-Ville, qui a adopté, à l'unanimité, une loi sur les personnes handicapées qui va plus loin que la loi sur l'égalité des personnes handicapées au niveau fédéral. Par ailleurs, Bâle-Ville et Bâle-Campagne sont les seuls cantons qui prévoient un système de financement de l'individu par opposition au financement des institutions. Bâle-Ville est celui qui est le plus en avance sur plusieurs fronts.

Jérôme Laederach : Si je vous entends bien, le financement au sujet est la meilleure réponse pour se rapprocher du respect de la CDPH ?

« Il est difficile de dire quelle solution est la meilleure mais le financement au sujet est certainement un instrument pour se rapprocher du respect de la CDPH. »

Caroline Hess Klein : Tout dépend comment c'est prévu. Il ne faut pas que cela constitue une épargne sur le dos des personnes handicapées. Nous pouvons penser à l'exemple bernois qui avait prévu tout un système pour l'attribution des subventions jusqu'à ce que celui-ci soit démantelé parce que les forces politiques au sein du Gouvernement ont changé. Cela montre aussi la fragilité de tels projets. Il est difficile de dire quelle solution est la meilleure mais le financement au sujet est certainement un instrument pour se rapprocher du respect de la CDPH. Tout dépend ensuite de la façon dont il sera utilisé.

Jérôme Laederach : Sauf erreur, c'est aussi le canton de Bâle qui a un préposé cantonal pour l'intégration des personnes handicapées ?

Caroline Hess Klein : En effet, il y avait une personne qui tenait ce rôle et la nouvelle loi crée un bureau pour l'égalité des personnes handicapées¹⁰.

Jérôme Laederach : A Genève une motion avait été déposée dans ce sens¹¹. Pensez-vous que cela soit un atout ?

Caroline Hess Klein : Le projet genevois est à mon sens totalement insatisfaisant dans la mesure où le préposé est lié exclusivement à la loi qui régit les institutions, avec aucune autre compétence qui lui revient.

Le canton de Genève devrait s'atteler à un projet analogue à celui de Bâle-Ville. Ensuite, il faudrait créer un bureau pour l'égalité des droits des personnes handicapées au sein de l'administration et le doter de compétences telles qu'il devienne un moteur de la mise en œuvre de la CDPH. Sous ces conditions, un tel poste peut s'avérer utile.

Jérôme Laederach : Quel est votre avis sur la surveillance des institutions ?

Caroline Hess Klein : Une analyse sous l'angle des droits fondamentaux et plus spécifiquement de la CDPH milite clairement en faveur d'une surveillance des institutions qui va au-delà d'un contrôle administratif et de l'hygiène. Ce que demande la CDPH est un contrôle qui assure que les droits des personnes prises en charge soient respectés, dans tous les domaines. Je suis convaincue qu'il est essentiel que ces autorités de contrôle puissent venir dans les institutions sans les avertir au préalable. Cela implique bien sûr des critères d'exams objectifs.

¹⁰ Bâle-Ville a adopté le 18 septembre 2019 une loi sur l'égalité des personnes handicapées faisant de ce canton le premier à franchir ce pas.

¹¹ Projet de loi modifiant la loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH) (K 1 36) (Pour la création d'un poste de préposé cantonal à l'intégration des personnes handicapées)
<http://ge.ch/grandconseil/data/texte/PL12311.pdf>

Je comprends en revanche que cette position puisse être ressentie comme hostile vis-à-vis des institutions¹² qui sont très impliquées, avec des collaborateurs qui travaillent d'arrache-pied pour une prise en charge optimale des personnes. Je suis d'avis qu'il faudrait aborder une telle démarche non comme un contrôle mais comme un soutien, pour faire du bon travail. Il faut peut-être aussi accepter le fait que lorsque nous avons « le nez dans le guidon » nous ne nous rendons parfois plus compte de ce qui est conforme et ce qui ne l'est pas. C'est bien normal. Ce d'autant que rien n'est noir ou blanc. Prenez par exemple l'interdiction de mauvais traitements : vous serez d'accord avec moi que si un enfant est attaché dans sa chaise à table dans une institution dans le but de l'aider à manger parce que sinon il n'y arriverait pas, il ne s'agit en aucun cas de mauvais traitement. Est-ce que si, une heure après son repas, cet enfant est encore attaché, parce que le personnel n'a pas eu le temps de s'occuper de lui ou parce qu'il y a eu une urgence à gérer, il s'agit de mauvais traitement ? Nous allons probablement nous accorder pour dire que non. Qu'en est-il si à 17h cet enfant est toujours attaché à sa chaise ?

Je suis convaincue que les cas avérés de mauvais traitement ou de torture sont exceptionnels. L'idée est plutôt d'examiner cette zone grise qui permettrait de réajuster la boussole et de proposer un appui aux institutions.

« Ce que demande la CDPH est un contrôle qui assure que les droits des personnes prises en charge soient respectés, dans tous les domaines. »

Jérôme Laederach : A priori, les positions d'Inclusion Handicap et d'INSOS Genève peuvent sembler en désaccord. Cependant, je ne suis pas persuadé qu'elles le soient réellement. La position d'INSOS Genève se situe plus au niveau des modalités. Ce n'est pas tant une intervention non-annoncée qui serait problématique, mais plutôt le fait du regard d'une ou deux personnes – comme c'est le cas dans le canton de Vaud avec le CIVESS¹³ –, qui pourraient ne pas prendre en considération tout un ensemble de dispositifs portés par les institutions et par des faitières. Ce qui importe à INSOS Genève est de

créer des synergies pour trouver des solutions concertées. Cette approche nous semble meilleure pour assurer la qualité et aussi pour aborder la réflexion sur l'évolution des prestations.

Caroline Hess Klein : Je pense que nous sommes d'accord. Pour Inclusion Handicap, un contrôle étatique des institutions sous l'angle des droits fondamentaux est indispensable, avec pour but de permettre aux institutions de se situer dans une optique d'amélioration constante de la qualité et de la conformité.

J'abonde dans votre sens sur le fait qu'un tel contrôle doit être cadré, avec des directives claires et qui s'assurent que les personnes qui contrôlent soient au bénéfice des compétences nécessaires pour le faire de manière adéquate. Ce sont des questions qu'il faut analyser avec soin.

Jérôme Laederach : Je vous rejoins pour dire que l'Etat doit être garant, c'est son rôle. Mais il doit aussi pouvoir reconnaître qu'il peut y avoir des fortes inerties, et donc des dysfonctionnements au sein même de sa gouvernance. La période que nous traversons actuellement le montre assez bien : si les organisations devaient attendre les conférences de presse du Conseil Fédéral puis celle du Conseil d'Etat pour savoir quelles réponses précises apporter aux personnes accompagnées, elles seraient bien mal prises. Les acteurs institutionnels sont aujourd'hui beaucoup plus agiles et forces de proposition pour un Etat qui doit aussi s'adapter. Le processus est assez itératif. Et là, de poser un dispositif au milieu en pensant qu'il va garantir la qualité peut devenir un prétexte pour d'autres intérêts. C'est cette dimension-là qui est discutée.

Caroline Hess Klein : Nous sommes d'accord pour dire qu'une forme de contrôle est nécessaire et qu'il va falloir adapter l'instrument de contrôle que constitue la CDPH, ainsi que l'expertise des personnes qui contrôlent. Il faut des personnes qui soient à même de constater si les droits qui sont garantis par la CDPH sont mis en œuvre ou non.

Jérôme Laederach : Venons-en à la reconnaissance salariale des travailleurs en situation de handicap, quel est le point de situation à ce jour ?

Caroline Hess Klein : Les différents comités onusiens, le comité relatif au pacte 1 des Nations Unies, et aussi celui pour les droits de l'enfant, ont remis pour l'instant à l'Allemagne des recommandations par

¹² INSOS Genève a pris position suite à la motion M 2560 pour un véritable contrôle de la qualité de vie en institution pour les personnes en situation de handicap et a aussi été auditionnée en octobre 2019 par la Commission des affaires sociales du Grand Conseil.

¹³ Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux (CIVESS). Le Canton de Vaud a regroupé ses organes de surveillance des institutions sanitaires et sociales en un seul organe d'inspection.

rapport à la vie en institution. Deux aspects reviennent systématiquement : 1. Le salaire et 2. Le fait que les mesures entreprises en milieu institutionnel pour permettre aux personnes de passer en milieu non-institutionnel pour travailler ne sont pas suffisantes.

Pour l'Allemagne, où le salaire minimum existe, cela correspond à l'exigence que les personnes handicapées y soient soumises également pour le travail qu'elles effectuent en institution.

Ces critiques arriveront certainement aussi à l'encontre de la Suisse. Je reste en effet convaincue qu'en Suisse certaines rémunérations en institution ne correspondent pas aux exigences de l'art. 27¹⁴ de la CDPH. Cela étant, je suis tout à fait consciente de la complexité de la question sachant que l'AI contribue également en rémunérant. Ce qui revient à la personne handicapée provient d'un ensemble de sources.

Jérôme Laederach : Je peux confirmer que les institutions cherchent, depuis plusieurs années, à trouver des solutions. Le salaire, paradoxalement, peut annuler certains autres droits et ne contribue pas forcément à mettre la personne dans une position plus confortable. Nous relevons de grandes zones grises sur certaines catégories de handicap et de reconnaissance de cette rémunération au travail.

Nous aurions voulu, pour terminer, aborder les liens entre Inclusion Handicap et INSOS suisse.

Caroline Hess Klein : En effet, ces deux faitières se rencontrent sur plusieurs points. INSOS Suisse est représentée en la personne de Verena Baumgartner dans notre groupe de travail sur la Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées et la politique du handicap, ce qui nous garantit la perspective du milieu institutionnel. Dans ce cadre, Mme Baumgartner a beaucoup contribué aux réflexions autour de l'art. 27 CDPH et à notre Rapport alternatif. Il y a aussi des contacts ponctuels entre les directions. Ensuite, selon l'urgence du moment, comme dernièrement concernant l'urgence sanitaire et les interdictions de visites y relatives, Inclusion Handicap, Curaviva et INSOS Suisse ont été en contact. Ces trois organismes vont probablement entamer des démarches ensemble, notamment des sollicitations de certaines instances étatiques. Nous n'arriverons pas à nous rejoindre sur tous les enjeux, notamment pour ce qui est de la mise en œuvre de

l'art. 19 CDPH.

Jérôme Laederach : Est-ce que Genève vous sollicite beaucoup ?

Caroline Hess Klein : Genève est sans doute sur-représentée au sein du département égalité chez Inclusion Handicap de par la participation de Cyril Mizrahi, collaborateur juridique, et qui est actif dans la vie politique genevoise. Par ce biais là nous avons sans doute plus de demandes qui nous parviennent des milieux concernés.

Jérôme Laederach : Enfin, quels seraient les souhaits que vous auriez à adresser aux membres d'INSOS Genève ?

Caroline Hess Klein : Je dirais que le fait qu'INSOS Genève ait initié cette discussion constitue une démarche très encourageante. La suite serait le courage de se remettre en question tout en ne doutant pas du travail fait par les institutions. Ce n'est pas celui-ci que la CDPH remet en question. Elle remet en question la forme et le fait que durant des années nous avons considéré que cela allait de soi de mettre les personnes en situation de handicap de côté. Ce que j'espérerais de la part du milieu institutionnel est que les craintes par rapport à la CDPH s'amenuisent et soient remplacées par la conviction qu'il y a une opportunité à saisir.

Car je tiens à souligner que dans tous mes contacts avec le milieu institutionnel, je vois le plus souvent des personnes qui sont très engagées et qui ont pour but le bien-être de la personne accompagnée. Mais elles se sentent aussi très vite menacées quand nous remettons en cause le milieu institutionnel. Il faudrait sans doute commencer par apaiser cela pour que cet immense engagement puisse se développer et que cette volonté de soutenir et d'aider puisse être transformée. Nous ne parviendrons sans doute jamais à travailler sans les institutions, mais j'ai bon espoir que les personnes qui y travaillent trouveront ce courage de la remise en question mesurée et constructive.

Jérôme Laederach : Je partage entièrement ce point de vue, cette nécessité d'un véritable changement de culture, et mes confrères également. Les organisations évoluent beaucoup et c'est sans nul doute le premier pas vers une réponse encore meilleure aux droits de la personne en situation de handicap. Et nous avons un rôle à jouer, en travaillant ensemble.

Merci, Mme Hess Klein, pour cet échange.

¹⁴ Art. 27 Travail et emploi