

«J'aime ce type de défis, alors je donne beaucoup»

Käthi Rubin doit beaucoup à son fils Andreas. Il est le point de départ de son engagement. Depuis des années, avec l'association insieme du canton de Berne, elle s'implique pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap. Si elle prône aujourd'hui le modèle bernois de financement axé sur la personne, elle est reconnaissante envers le travail réalisé par les générations précédentes.

Texte: Susanne Schanda – Photo: Danielle Liniger



Käthi Rubin est la secrétaire générale de l'association insieme du canton de Berne.

Käthi Rubin nous attend au sommet de l'escalier de l'Hôtel de ville de Berne. Elle regarde en direction des bâtiments en grès, en face, où se trouvent l'Office cantonal des personnes âgées et handicapées (OPAH) et la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale. Depuis une dizaine d'années, la secrétaire générale d'insieme du canton de Berne collabore avec les autorités pour développer le modèle bernois de financement des personnes en situation de handicap, aujourd'hui au point mort.

Tout avait pourtant bien commencé: en 2007, le gouvernement bernois décidait d'introduire le financement axé sur la personne. «En tant qu'associations de personnes handicapées, nous avons été impliquées. Nous nous sommes laissé guider par la vision des responsables. Ce projet pionnier et avant-gardiste nous a soudés», précise Käthi Rubin. Le projet pilote a été lancé il y a deux ans. En 2021, le nouveau modèle de financement aurait dû être introduit dans tout le canton. Mais l'OPAH,

dirigé désormais par le conseiller d'Etat UDC Pierre Alain Schnegg, freine le processus. Et souhaite procéder à une analyse intermédiaire. «L'arrivée de nouvelles personnes a participé au changement d'attitude. Le dialogue est rompu: nous ne recevons désormais que des informations. Les responsables ne sont plus guidés par la vision que nous avons, mais par des craintes et des considérations financières. La peur est mauvaise conseillère», explique Käthi Rubin. Aujourd'hui détendue, elle n'hésitera toutefois pas à monter au front s'il le faut. La Rathausplatz (*ndlr*: place de l'Hôtel de Ville) en a été le témoin: il y a cinq ans, la sexagénaire a contribué à mobiliser près de deux mille personnes pour une manifestation contre les mesures d'austérité qui touchaient les personnes avec un handicap: «Nous pouvons le faire à nouveau, mais je suis convaincue que ce ne sera pas nécessaire.»

D'où vient le calme de Käthi Rubin? Patience et sérénité, elle les doit à son fils Andreas, né il y a 31 ans avec une trisomie 21. Ce défi, elle et

son mari ont pu l'intégrer dans leur vie très rapidement: «Nous avons reçu beaucoup de soutien de nos familles et de nos amis.»

De questionnements en questionnements

En contact avec d'autres parents comme elle, Käthi Rubin a remarqué que beaucoup d'entre eux luttent depuis longtemps en se demandant: *Pourquoi avons-nous un enfant comme cela? L'ancienne enseignante d'école primaire, puis formatrice d'adultes, a accompagné les parents sur le chemin des questionnements: «La question du pourquoi ne mène nulle part. J'ai suggéré à ces parents de supprimer cet adjectif et de le remplacer par d'autres: où, comment, qui, quand? Où me suis-je rendue parce que j'ai un enfant avec un handicap? Qui a été important pour moi? Comment cela m'a-t-il changé?»* Cette expérience a été clé pour Käthi Rubin. Elle lui a donné le dynamisme et la motivation nécessaires pour relever de plus en plus de défis. Alors que son fils est encore à l'école, elle s'implique au sein du conseil d'administration de l'école pédagogique. En 2001, elle devient présidente d'insieme du canton de Berne et est en charge de la réorientation de l'association: «C'était du travail politique. Nous avons construit un réseau et nous sommes faits entendre et prendre au sérieux.» Depuis 2006, elle est secrétaire générale de l'association bernoise: «Je dois mon engagement à mon fils, y compris le travail satisfaisant d'insieme. Sans lui, je n'aurais pas choisi cette voie.»

Décider par soi-même

Son expérience significative la plus récente? Etre employée comme assistante de son fils dans le cadre du projet pilote de financement axé sur la personne: «Quand j'apporte mon soutien à Andreas, je me demande si je le fais en tant que mère ou assistante. Le changement de posture qu'apporte ce modèle est visionnaire.» Une personne en situation de handicap devient sujet. Elle est un client qui engage d'autres personnes comme assistants pour les tâches dont elle a besoin. «Nous, parents, savons toujours si bien ce qui est bon pour nos enfants. Nous décidons souvent pour eux. Mais nous devrions plus souvent leur demander: *De quoi avez-vous besoin, que souhaitez-vous?* Cela implique un certain effort», souligne-t-elle avec une pointe d'ironie. Andreas a vécu dix ans dans deux institutions différentes. A un moment donné, il ne voulait plus de ce cadre: «Grâce au projet pilote de financement axé sur la personne, il peut désormais vivre et travailler dans une ferme. Jusqu'à présent, le canton ne fournissait une aide financière que pour un séjour en résidence.» Et de souligner que la liberté de choix permet à la personne de décider par elle-même de la manière dont elle veut organiser sa vie. Les personnes ayant un handicap léger et la possibilité d'exprimer leurs besoins ne sont pas les seules à pouvoir bénéficier de ce modèle: «Le montant que touche une personne est précisé individuellement. Ainsi, l'argent est distribué plus équitablement. Pour les personnes qui ont besoin de plus de soins, cela permet d'augmenter leurs chances de trouver une place dans un établissement.» Jusqu'à maintenant, ce dernier recevait le même montant pour chaque rési-

dent, indépendamment du niveau de soins requis: «A travers ce nouveau système, la personne qui a besoin de plus de soins apporte plus d'argent à l'institution.»

Avec l'association insieme du canton de Berne, Käthi Rubin travaille pour l'heure avec 14 familles sur un projet de logement favorisant la vie autonome: «Cela ne profitera pas immédiatement aux personnes, mais à d'autres familles dans l'avenir. Nous devrions plus penser à la solidarité.» Fin 2021, Käthi Rubin prendra sa retraite. «Je manque de temps», dit-elle, un sourire nostalgique aux lèvres. Accompagner la mise en œuvre du modèle bernois à l'échelle nationale, elle l'aurait vivement souhaité. Impliquée dans de nombreux projets, elle essaye de continuer à accompagner son fils et d'agrandir son réseau, surtout pour l'avenir, quand elle ne pourra plus s'en occuper. Sa gratitude envers les parents plus âgés, elle tient à l'exprimer: «Ils ont combattu pour des choses qui nous semblent aujourd'hui aller de soi comme les écoles pédagogiques.» Avec le modèle bernois, il ne s'agit pas de détruire ces acquis, mais de les développer davantage: «Le travail sur plusieurs générations apporte changement et progrès. Je fais partie de ces gens qui aiment les défis, alors je donne beaucoup.»



Patience et sérénité, Käthi Rubin les doit à son fils Andreas.