

Une reconnaissance qui va au-delà du simple salaire

/// Quand Pierre-Alain Tercier s'est retrouvé en chaise roulante, sa compagne Mireille Schafer a cessé de travailler pour s'occuper de lui.

/// Depuis une année, la Gruérienne reçoit un salaire de la société AsFam pour les soins qu'elle lui prodigue.

/// Cheffe de l'équipe infirmière, Janik Delville présente l'action d'AsFam, implantée depuis une année dans le canton.



XAVIER SCHALLER

LE BRY. En 2013, Pierre-Alain Tercier pensait souffrir d'une «bête hernie discale». «Mais des complications sont survenues après l'opération.» Le diagnostic tombe, avec sept autres opérations du dos: discoplasie dégénérative. «En gros, les disques entre mes vertèbres se cassent. Cela a commencé en bas de la colonne et continué jusqu'en haut.» Depuis quatre ans, le désormais quinquagénaire se déplace en chaise roulante.

«Si je n'avais pas Mireille, quelqu'un devrait être là à 80% pour s'occuper de moi. Aujourd'hui, je suis bien. Demain, je ne sais pas.»

PIERRE-ALAIN TERCIER

«Quand on se retrouve avec un handicap, il y a plein de dossiers à remplir, des questions de droit. Pour cela aussi, AsFam nous soutient», confie Pierre-Alain Tercier et sa compagne Mireille Schafer. THOMAS DELLEY



Au début de sa maladie, sa compagne Mireille Schafer travaillait à plein-temps dans la vente. «Mais j'ai fait un gros burn-out à cause de ma gérante en 2016. Au bout de trois mois, la Migros m'a virée.» Elle accomplit des petits boulots. Mais quand Pierre-Alain se retrouve dans une situation de paraplégie incomplète, en 2019, elle cesse de travailler.

«On a alors tourné comme on pouvait, avec ma rente de veuve, sa rente AI et nos économies.» Comme proche aidante, elle recevait aussi une indemnité forfaitaire de l'Etat de Fribourg. «En gros, ça faisait 25 francs par jour, soit quelque 2000 francs tous les trois mois.»

Salariée

Le 26 avril 2022, elle tombe sur un article de *La Gruyère* au sujet de la société AsFam. «Je me suis tout de suite dit: Il faut que j'appelle. J'ai rencontré Janik Delville, responsable pour le canton. Nous avons regardé si j'avais droit à quelque chose et un contrat a été signé.»

En intégrant l'AsFam, elle perd son statut de proche aidante au regard de la loi, et donc le droit à l'indemnité cantonale. A la place, elle reçoit un salaire d'environ 1000 francs par mois. «Pour les soins uniquement, car tout ce qui concerne le fait de cuisiner les repas, de faire les courses, de gérer les déplacements et autres n'est pas reconnu par les assurances.»

Cet engagement a permis de détendre un peu les finances du couple. «Il représente aussi la reconnaissance de mon travail. Peut-être que, après cet article, mon entourage arrêtera de me demander: "Tu es tout

le temps à la maison, tu fais quoi?"»

Ses journées sont d'autant plus occupées que la santé de Pierre-Alain s'est détériorée. «J'ai commencé à perdre l'usage d'un bras, alors on m'a réopéré en 2020.» Avec un AVC en prime, il se retrouve, durant un temps, complètement paralysé.

Retour au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil. «J'ai dit à Mireille: "Si tu veux qu'on arrête notre relation, je comprendrais. Mais il faut me le dire maintenant, avant qu'on rentre à la maison."»

Depuis une autre opération en 2021, à cause de cellules cancéreuses dans la thyroïde, il vit avec une tétraplégie incomplète. «Si je n'avais pas Mireille, quelqu'un devrait être là à 80% pour s'occuper de moi. Aujourd'hui, je suis bien. Demain, je ne sais pas.»

Leur réalité

Mireille a un briefing avec sa référente d'AsFam tous les quinze jours, toujours la même infirmière. «Une fois ici, une fois par téléphone. C'est prévu durant une heure, mais on fait souvent plus long. C'est une collègue, mais j'ai l'impression de parler avec une copine, presque une amie. C'est tellement appréciable! On sait que ce qu'on dit ne sera jamais jugé.»

Pierre-Alain et Mireille ont acheté leur villa il y a onze ans, une année après s'être mis en couple. «A un moment, on m'a fait comprendre qu'il faudrait vendre la maison pour emménager ailleurs. Ou alors aller dans un home», se souvient Pierre-Alain.

«Le Bry, ce n'était pas notre première idée, explique Mireille. Mais j'ai toujours vécu au Bry, depuis cinquante et un ans, et j'ai réalisé qu'il fallait que je reste. J'ai mon fils et mon mari au cimetière ici.» Elle a enterré son mari en 2008, après l'avoir accompagné durant son cancer. Son fils est mort seize mois plus tard, après un accident de voiture où il était passager.

Un ascenseur est aménagé. Mais Pierre-Alain ne peut pas aller bien loin tout seul: la route d'accès présente une pente allant jusqu'à 18%. «Quand il est assez bien, on a notre petite routine. C'est surtout compliqué à l'extérieur.»

Soutien administratif

Une nouvelle voiture avec commandes adaptées doit arriver en fin d'année. Par contre, Pierre-Alain ne sait pas encore s'il doit repasser son permis ou non. «Quand on se retrouve avec un handicap, il y a plein d'informations à aller chercher, de dossiers à remplir, des questions de droit. Pour cela aussi, AsFam nous soutient.»

Ce véhicule lui permettra notamment d'aller à ses entraînements de curling à Berne. «J'ai joué au tennis et au badminton avec mon fauteuil. Avec mes derniers problèmes, ce n'était plus possible. Des amis m'ont alors proposé d'essayer le curling.» Essai concluant, puisqu'il vient d'intégrer le cadre national et espère participer aux Jeux paralympiques de 2026 en Italie, à Milan et Cortina d'Ampezzo. ■

«Nos salariés sont à 80% des femmes»

Depuis un peu plus d'une année, l'entreprise AsFam rémunère des proches aidants fribourgeois pour les soins qu'ils prodiguent (*La Gruyère* du 23 mai 2022). Janik Delville a été l'une des premières infirmières engagées. Elle est aujourd'hui cheffe de l'équipe infirmière qui encadre les proches aidants.



Janik Delville, pourquoi avoir postulé pour ce job?

Ce défi m'intéressait. Je suis moi-même proche aidante pour mon fils handicapé, qui a six ans. J'ai vécu cette situation où tout va bien à l'hôpital et

quand on rentre à la maison, c'est la grande solitude. AsFam est l'abréviation d'Assistance aux familles des proches aidants. La priorité, c'est l'encadrement: regarder, conseiller, accompagner, former...

L'apport financier est secondaire?

Clairement. D'ailleurs ce ne sont pas de gros revenus. Plusieurs proches aidants me le disent: «Des aides financières, on peut en trouver, mais une écoute attentive et sans jugement...»

Nous ne sommes pas regardantes au niveau du temps. La rencontre mensuelle à domicile, par exemple, n'est pas limitée. Nous voulons créer un climat de confiance, afin que les proches aidants se déchargent sur nous. Nous utilisons l'échelle de Zarit, afin d'évaluer la charge globale que porte le proche, y compris affective.

Ensuite, les soins de base pris en charge - comme aider à se lever, s'habiller, se laver ou se nourrir - sont payés par les assurances à AsFam, au tarif C. Sur les 52 fr. 60 par heure, 34 fr. 30 sont reversés comme salaire. Les assurances demandent pour cela des rapports journaliers que remplissent les proches aidants.

Quels autres aspects sont particulièrement importants?

On parle aussi de la suite ou de la fin de vie, parce qu'il n'y a souvent pas de plan B.

Jusqu'où pourrez-vous assurer les soins?
«Jusqu'à ce qu'il devienne trop agressif?»
en cas de démence. «Jusqu'à ce que votre
enfant devienne trop fort ou trop lourd?» etc.

Les proches doivent prendre conscience
qu'il y a une limite. Et qu'ils ont le droit d'être
fatigués. Des services de relève existent, mais
ils sont payants et difficiles à mettre en place
pour certaines pathologies, comme l'autisme.
AsFam en a instauré un pour ses salariés à Zu-
rich. L'idée serait de développer cela aussi en
Romandie.

L'entreprise a d'abord été active en Suisse alé- manique. Comment s'est passée l'installation à Fri- bourg?

Nous avons rapidement eu notre première
famille. Maintenant, il y en a une centaine en
Suisse romande, dont une petite moitié à Fri-
bourg. Sachant que certains dossiers ne
peuvent pas aboutir, parce que les soins ap-
portés ne sont pas reconnus ou pas assez
nombreux.

Au niveau de l'équipe, quinze infirmières
sont actives. On compte 18 familles pour un
équivalent plein-temps, et c'est toujours
la même infirmière pour la même famille.

Quel est le profil des proches aidants salariés?

Ce sont à 80% des femmes. L'âge est assez
équilibré, avec pas tant de personnes âgées
que cela. Souvent, ces personnes ont déjà
essayé les services à domicile. Pour des ques-
tions d'horaires de passage ou d'intimité,
elles préfèrent effectuer certains soins
elles-mêmes. Une maman avec un enfant peut,
par exemple, mieux respecter son rythme.

Quels sont les rapports avec les services de soins à domicile?

Au début, ce n'était pas évident. Ils pen-
saient qu'on venait intervenir dans leur travail,
voire le voler. Ce n'est évidemment pas le cas.
La Suisse compte 600 000 proches aidants,
sans compter tous ceux qui ne sont pas recen-
sés. Le système de santé ne fonctionnerait pas
sans eux. D'autres entreprises font maintenant
la même chose qu'AsFam. A partir du moment
où la qualité est là, cela ne nous dérange pas.
Il y a tellement de proches à soutenir. **X5**