

Une longueur d'avance sur la maladie

Margrit Gull prend soin de son mari, atteint d'un syndrome parkinsonien atypique. Depuis un an, elle perçoit un salaire pour s'occuper de lui.



Margrit Gull est convaincue qu'« il devrait y avoir des organisations comme AsFam dans toute la Suisse, voire dans toute l'Europe ! ». Elle se réjouit que les proches aidant(e)s puissent se faire embaucher et être ainsi rémunéré(e)s pour leur travail. « Ce système facilite la vie d'innombrables patientes et patients, ainsi que des personnes qui assurent leurs soins. »

Margrit s'occupe de son époux depuis plus de quatre ans. L'an dernier, elle a touché son premier salaire en tant qu'employée d'AsFam. Peter se souvient des premières questions qui lui ont été posées : allait-il embaucher sa femme ? Spontanément, il répondait par l'affirmative. « Je ne veux pas être un fardeau pour elle. »

Trois heures rémunérées par jour

Le matin, Margrit aide Peter à se lever du lit, à faire sa toilette et à s'habiller. Elle coupe sa nourriture en morceaux, lui donne ses médicaments. Elle l'accompagne aux toilettes ou sur le balcon, elle réalise des exercices de motricité avec lui. Le soir, elle l'aide à se recoucher. Chaque activité est soigneusement consignée. AsFam la paye trois heures par jour.

Peter Gull a reçu le diagnostic de Parkinson en mars 2017. Les quelques chutes sans motif apparent survenues lors de randonnées en montagne s'expliquaient enfin. Pendant de nombreuses années, il a été chef de course au Club Alpin Suisse. Lorsque son état s'est dégradé et qu'il a commencé à avoir du mal à contrôler sa main gauche, son épouse a d'abord pensé à un accident vasculaire cérébral. Les examens réalisés ont permis d'établir que Peter souffrait d'une paralysie supranucléaire progressive (PSP). Dans le cadre de ce Parkinson atypique, le cerveau ne réagit pas aux médicaments, ce qui explique l'évolution plus rapide de la maladie. « La situation devient de plus en plus pénible au fil des mois », affirme Peter.

Margrit poursuit : « Nous tâchons de toujours garder une longueur d'avance sur la maladie ». Peu de temps après le diagnostic, les époux Gull ont commencé à chercher un logement adapté aux besoins des personnes handicapées. Depuis, des mains courantes ont été installées dans les couloirs de l'appartement et Margrit utilise une aide à la verticalisation lui permettant d'emmener son mari aux toilettes ou de l'asseoir sur son fauteuil roulant en toute sécurité et sans se fatiguer le dos. Pour se procurer ces dispositifs, elle a besoin de l'argent que lui verse AsFam.

Grâce à ce salaire, les époux Gull peuvent se procurer des moyens auxiliaires qui leur facilitent la vie.

« Nous bénéficions d'une allocation pour impotent, mais elle n'est pas suffisante pour acheter tous les moyens auxiliaires dont nous avons besoin. »

Davantage de libertés

Grâce au salaire de Margrit, les époux Gull ont pu se procurer un fauteuil roulant électrique pour Peter. Margrit précise : « Le modèle équipé d'un moteur puissant. Il nous permet d'aller ensemble en forêt ou de monter jusqu'au zoo, à notre guise. Avec un fauteuil roulant ordinaire, je ne pourrais pas le pousser sur des chemins escarpés. »

Pour que les caisses d'assurance maladie prennent en charge les prestations des proches aidant(e)s, leur travail doit être supervisé par des professionnel(le)s des soins diplômé(e)s. Margrit Gull ne se sent pas surveillée pour autant. Au contraire, elle apprécie les échanges réguliers avec le personnel infirmier. « À tout moment, je peux m'adresser à des spécialistes et recevoir des conseils si j'ai des questions sur le rapport journalier ou sur les nouveaux moyens auxiliaires. »

Elle apprécie une autre offre d'AsFam : la possibilité de se faire remplacer par un(e) assistant(e) AsFam pendant quelques heures et de s'accorder un peu de temps libre. Depuis peu, elle peut de nouveau participer à des séances d'aquagym ou se rendre chez le médecin sans s'inquiéter du sort de son mari. AsFam propose ce service de relève dans des cas particuliers, pour éviter que les proches aidant(e)s ne s'épuisent.

Tout le monde n'a pas débordé d'enthousiasme à l'idée que les proches puissent percevoir un salaire pour leur travail. Margrit Gull explique : « On m'a reproché de perturber le fonctionnement des services de santé. Ces gens, y compris des personnes concernées, craignent une augmentation des primes d'assurance maladie. Or c'est tout l'inverse : ce système permet à mon mari de rester plus longtemps à la maison, ce qui revient bien moins cher que la prise en charge en home médicalisé. »

Thomas Schenk

En page 22, découvrez également l'interview de Ruedi Kunz, fondateur et directeur d'AsFam (assistance aux familles avec des proches aidant(e)s).



Peter Gull avec sa femme Margrit, qui s'occupe de lui depuis plus de quatre ans.