



Portrait de Pierre, 77 ans

« C'est un grand malheur qui arrivé à ma femme le 9 juillet 2013. C'était 3h du matin, elle se lève, va aux toilettes et moi, comme habituellement, je dors. Quand tout d'un coup, elle était en train de s'effondrer dans la salle de bain, je me suis dit « Mais qu'est-ce qui arrive ? ». Quelque temps auparavant, elle avait risqué de faire un coma hépatique, elle a très peu de glycémie. Elle avait mal à la nuque. On était allés voir des spécialistes cantonaux et elle avait changé les dosages de ses médicaments. Je me suis demandé si c'est à cause de cela, puis j'ai appelé une ambulance. Ils sont venus assez rapidement et ils l'ont emmenée... Et moi, j'étais à la maison et j'avais deux de nos petits-fils qui étaient ici et qui n'avaient jamais pu venir avant chez nous. Comme notre fille travaille à 75%, on pouvait enfin s'en occuper. Et ma femme qui s'effondre chez nous alors qu'ils sont là. Le petit dernier ne s'est aperçu de rien, mais le grand a compris qu'il s'était passé quelque chose de grave. On nous a ensuite appelés pour nous dire d'aller à Berne. Je ne pouvais pas accompagner ma femme car j'avais mes deux petits-fils à la maison, on était coincés. On m'a dit de rester à côté du téléphone. J'ai appelé ma fille, elle était affolée... Les trois premiers jours, ma femme était dans le coma car il y avait eu une hémorragie dans le cerveau. Au mois de septembre 2013, elle est rentrée à la maison. Pendant son séjour à la clinique, je suis allé la voir des semaines entières et elle demandait à la logopédiste la veille de sa sortie « Mais c'est qui ce monsieur qui est tout le temps là ? ». Et la logopédiste lui répondait « C'est votre mari et il s'appelle comment ? » Ma femme ne savait pas. Maintenant, la grande majorité des hommes s'appelle Pierre, comme moi, son mari [...] Voilà comment tout cela a commencé. Aujourd'hui, si on me demande à quoi il faut penser avant de prendre en charge un-e proche aidant-e à la maison, je répondrai « Est-ce que je me suis seulement posé la question ? » Non, je n'avais pas le choix moi.

Cela a été très difficile, mais depuis deux ans, ma femme a récupéré des mots. Elle a mis du temps pour remettre les couleurs, au début la neige était noire. On est allés à Farvagny voir une logopédiste. Quand je l'ai amenée là-bas, elle a retrouvé une ancienne collègue quand elle exerçait encore comme puéricultrice. Je crois que cela m'a sauvé qu'elle connaisse l'infirmière car sinon elle n'aurait pas voulu aller là-bas. Elle allait deux jours par semaine à Farvagny et d'un coup, elle ne voulait plus y aller. On s'était pourtant bien organisé et ma fille avait même exigé que la Croix-Rouge la ramène le soir comme ça moi j'avais une petite journée. C'était bien parce que je pouvais comme ça passer à la Coop ou à la Migros pour prendre un petit pique-nique. On avait une grande maison, mais elle ne voulait plus aller. Il a donc fallu retrouver une solution. Maintenant, elle va le vendredi au foyer de jour de la Sarine. Il y a deux ans, c'est vrai que j'étais fatigué. Quand elle allait en foyer de jour deux jours par semaine un moment, cela me faisait un peu d'espace, mais après quand elle n'a plus voulu aller, je l'avais à charge tout le temps à la maison. C'était plus compliqué. Bon, maintenant, elle progresse, elle veut faire des choses, elle nettoie, elle fait un peu la vaisselle, mais c'est quand même indispensable que je sois là. Elle a perdu beaucoup d'autonomie dans son quotidien et c'est ça qui la fâche actuellement. Elle me dit « Avant, je pouvais faire cela, je savais faire cela ». Elle s'en rend très bien compte, donc, je n'interviens pratiquement pas. Maintenant, je vais juste lui mettre de la crème sur le corps. Si on regarde une personne qui a l'alzheimer, elle est en pente descendante, mais ma femme, c'est le contraire : elle progresse gentiment, mais elle progresse. C'est la pente ascendante. Donc, c'est très différent. Je ne dis pas que ce n'est pas fatiguant, pas énervant. Des fois, elle se fâche parce qu'elle ne peut pas faire certaines choses comme avant. Donc, moi au quotidien, cela dépend ; je suis parfois tellement bien seul, mais je suis bien aussi avec elle car elle a plus d'humour qu'avant son AVC, c'est marrant. Son odorat est plus affiné qu'avant, elle entend très bien, mais elle n'arrive pas à chanter. On a regardé une soirée de danse à la télévision et il n'y avait pas moyen de la faire décoller de son canapé avant 23h tellement elle a apprécié. Ce sont des moments agréables. Et puis, il y a des moment plus durs. Elle pense que je ne la comprends pas car elle a des difficultés à s'exprimer. Elle dit que je suis bête, vieux, que je ne comprends pas. Bon, moi je me marre, je sais que c'est de la taquinerie.

Ce que j'aimerais dire, et que les gens ne savent pas, c'est qu'une hémorragie dans le cerveau, c'est un AVC. L'une des formes de l'AVC, c'est un caillot qui se loge dans une artère dans le cerveau. Les gens ont une méconnaissance totale des formes d'AVC. Il faudrait qu'un-e journaliste qui rencontre un-e cardiologue et faire une page sur le sujet dans la presse comme La Liberté par exemple. C'est important pour moi que les gens puissent savoir et connaître les incidences sur le quotidien pour la personne qui en est atteinte et pour les proches. Et délivrer un message positif, ça serait mon message, que les gens puissent mieux connaître et être informé-e-s sur les AVC, on pourrait être mieux soutenus. L'alzheimer, c'est très fréquent, on connaît mieux. Et puis, si on parle de ce qui a été le plus touché suite à l'AVC de ma femme dans ma vie ? Disons qu'au départ, un AVC, ça casse tout. On avait des activités tous les deux, on travaillait dans le jardin de notre maison ensemble avant l'AVC. En fait, toutes les activités que nous avions tous les deux du jour au lendemain, on ne pouvait plus les avoir. Pour moi, ça a tout cassé, tout impacté. Surtout que maintenant, il y a une grande difficulté de dialogue pour tous les deux et pour avoir une discussion comme avant à bâton rompu, ce n'est plus possible. Mais, je préfère renoncer à certaines activités que jeter l'éponge. Ma femme me demande parfois pourquoi je ne vais pas promener ou faire ceci ou cela. Mais le matin, ce n'est pas possible, on ne peut pas faire quelque chose avant 10h. On doit se préparer et elle veut faire tout elle-même. Quand elle a pris son petit-déjeuner, elle doit prendre son souffle. Après sa douche, à nouveau, elle est très fatiguée pendant 2h30 de temps. Elle doit récupérer, elle se met sur le canapé. Après, on peut éventuellement sortir et on peut aller faire des activités encore ensemble, il faut juste s'organiser en fonction.

Cela fait donc maintenant 6 ans que je suis devenu proche aidant, depuis le 9 juillet 2013. Par contre, cela ne fait pas longtemps que je me suis reconnu comme proche aidant. En fait, je suis venu voir le documentaire « Proches aidants : un parcours du combattant » organisé par l'association PA-F le 2 avril 2019 car j'avais un intérêt pour le sujet et j'ai vraiment réalisé à ce moment-là que je suis un proche aidant. Pierre-Yves Maillard avait dit à la télévision que les proches aidant-e-s devaient s'organiser et j'aime bien cette idée, mais encore faut-il pouvoir. Par exemple, je voulais aller à la Journée intercantonale des proches aidant-e-s du 30 octobre l'année passée, mais cela commençait tôt, comment je fais pour m'organiser ? Même s'il y a des possibilités de relève à domicile, il faut que ma femme l'accepte. Par contre, ici à Pro Senectute, il y a une bénévoles qui vient chercher ma femme pour un café quand on est un petit groupe à faire une sortie. Ma femme n'est pas très ouverte à cela, mais cette femme est super, très gentille, tout le monde l'adore. D'ailleurs, lors de la soirée de projection du documentaire, j'ai dû m'absenter car je devais m'occuper de ma femme. Heureusement que j'avais un de mes petits-fils qui était là et je lui ai demandé de s'occuper 1h30 de sa grand-maman. Donc, oui, cela fait très peu de temps que je me reconnais comme proche aidant alors que cela fait 6 ans que je le suis.

Dans ce qui m'aide, il y a les indemnités forfaitaires que je touche. L'infirmière de l'époque n'avait dit que si je les touchais, je pourrais peut-être mettre ma femme deux jours par semaine à Farvagny. L'indemnité forfaitaire, cela donne quand même une petite aide, je touche 15 CHF par jour, ça fait 5'000 CHF par année. Le loyer est assez cher et nous avons une voiture. On s'en sort car nous avons aussi des économies. On fait un budget avec une dame de Pro Senectute. Il nous manque 20'000 CHF par année pour avoir un budget standard qui couvre nos dépenses. On n'est pas en difficulté, mais on tient le budget de l'assistante sociale car sinon ce n'était pas pensable. Ma fille nous a mis en contact et on a trouvé un appartement dans l'immeuble de Pro Senectute. On a dépassé le budget, mais comme on a vendu notre maison, on aura une énorme rentrée d'argent, cela nous soulage énormément. C'est un souci que j'avais, c'était lourd. Cela devrait me soulager par la suite, c'est une bonne nouvelle. Et puis, ma fille a fait venir un service privé de repas à domicile le mardi midi, elle l'a exigé. Donc, je ne prépare pas de dîner le mardi et je vais à la gymnastique le mardi matin suivre les cours de l'immeuble. Ma fille voulait qu'on ait des repas équilibrés et que le mardi, je puisse avoir une journée plus reposante. Je peux beaucoup compter sur ma fille, c'est très important. Elle a pris beaucoup de chose en main. Et ce qui m'encourage surtout, c'est que ma femme progresse, je vois qu'elle est en forme. Il y a de l'espoir, c'est cela qui me fait tenir.