Je me souviens encore de cette après-midi pluvieuse où mes parents sont rentrés ruisselants de pluie. Ma mère tenait mon père par le bras, il tremblait. Une fois qu’il a atteint le canapé il s’est écroulé en larmes, dans mes bras. Il m’a balbutié quelques mots, je n’ai rien compris. Ma mère me l’a calmement répété... Il avait le sida. On n’avait pas même su qu’il était séropositif.

Je me souviens parfaitement de cette date c’était le 21 décembre 2018.

Il me semblait déjà si fragile, complètement blottie contre moi, tremblant et grelottant. Je me souviens l’avoir laissé pleurer contre moi avant l’emmener se coucher. Ceci devait être un jour merveilleux, celui de mon anniversaire, celui de mon frère jumeau et enfin celui de mon père... Il allait fêter ses soixante ans.

Nous avons tous mal dormi cette nuit-là, mon frère près de moi.

Mon papa a toujours pris son traitement avec ferveur. Au début il voulait absolument guérir, il voulait se battre. Maintenant il sait que la maladie n'est pas un simple virus, il est un peu plus pessimiste mais il reste toujours un incroyable combattant. Il reste la personne la plus courageuse que j'aie jamais connue.

Pour moi le plus difficile est de devoir le voir tous les jours de plus en plus diminué, de voir son visage si émacié, ses bras et ses jambes si maigres et son ventre un peu enflé. C’est aussi de devoir assurer ses tâches de soin quand les aides-soignants ne sont pas là, plus de quatre jours par semaine. J’ai une vision de mon père que je n’aurais pas aimé avoir de suite et puis les routines sont longues et fatigantes pour lui.

Le matin, vers 9h, j’ouvre les volets. Je prépare quelques affaires comme des gants, des huiles essentielles, deux bassines d’eau claire, une protection urinaire et des habits amples.

Il se réveille difficilement et gémit. Je caresse ses joues et j’embrasse son front, il prend ma main et la passe contre ses joues rouges.

Ensuite commence le long processus de la toilette au lit pour le réveiller.

Entre 10h et 13h il lit, écrit, regarde des albums-photos.

À 13h il mange parfois seul, parfois accompagné.

Vers 14h il s’endort contre moi, mon frère ou ma mère lorsque nous lui lisons une histoire.

Aux alentours de 16h il s’éveille doucement souvent avec des douleurs musculaires et souvent il m’aide pour mes devoirs d’histoire, pour mes exposés parce que je reste un étudiante même si le confinement m’aide pour m’occuper de lui.

Jusqu’à 20h il parle, lit, écrit et raconte.

Après 20h et le dîner je lui fais couler un bain pour apaiser ses angoisses nocturnes, je le masse, lui parle beaucoup et lui lit un roman avant qu’il ne s’endorme.

Malgré tout à travers cette routine si intime notre relation si intimiste, si fusionnelle nous aide au quotidien.

Non, bien sûr que non, à travers ce témoignage je ne voudrais pas faire passer uniquement la vision des jours heureux puisque certains jours sont bien plus douloureux. Il y a des jours où il s’effondre complètement, ne pouvant pas se lever de son lit, pouvant à peine parler, ces journées où les larmes prennent place et où les rires ne sont que rêves.

Après ce terrible diagnostic mon papa est entré dans une phase dépressive. Laquelle est toujours présente aujourd’hui.

Il n’est pas facile de voir votre père complètement effondré contre vous, pleurant à chaudes larmes parce qu’il souffre, parce qu’il culpabilise d’être dans cet état devant ses enfants, parce qu’il est très différent de ce qu’il était avant, parce qu’il ne peut pas vous accompagner à votre concours ou même tout simplement parce qu’il ne peut pas s’occuper de vous quand vous êtes malade.

Je m’efforce d’être là, de l’écouter, de le rassurer et surtout de l’écouter encore et encore. Avec le temps j’ai trouvé des astuces pour l’apaiser comme lui faire prendre un bain le soir ou lui faire des massages aux huiles essentielles. L’équipe soignante est très utile pendant ces moments-là, et puis mon papa a la chance d’avoir le meilleur médecin traitant qu’il aurait pu espérer, ma maman, sa femme.

Mais grâce à son caractère doux, calme, courageux et très aimant nous arrivons à passer au-delà de ces tristes moments.

Nous essayons de l’entourer le plus possible pour qu’il se sente bien et pour que peut-être un jour il puisse nous dire qu’il est heureux.

Pour moi mon rôle de proche aidant au-delà des soins que je lui prodigue est d’être là, de ne pas le considérer uniquement comme un malade mais comme un père.

En bref pour moi il faut savoir écouter la douleur de la personne aidée.

Mary B., 19 ans