



Publié le: lundi 25 mars 2024

ESSAI LYRIQUE

Sous les saules: la vie avec un cancer incurable à 30 ans

ISMAËL GUEYMARD

**Comment réagir quand on apprend que l'avenir ne sera pas pour nous?
Journal du temps qui se tarit trop vite.**

Considéré dans ce texte

Un glioblastome, pathologie du cerveau qui condamne sans appel. La Coupe du monde de soccer dans une chambre d'hôpital. Daniel Balavoine et «SOS d'un Terrien en détresse». Montréal au crépuscule de l'été. Ce qu'il reste de la religion en 2024. Les deux défaites référendaires. Un écrivain qui se met au monde.

Septembre 2020,
Pourquoi je vis?

Clément Gueymard, mon grand-père, a survécu à la Grande Guerre, si bien qu'il a été mobilisé pour la Seconde. Pourtant, son âme y est restée la première fois. Elle est tombée pour la France avant ses 18 ans. Il a survécu, mais il est devenu une coquille vide, complètement dépouillée d'émotions. Avec ou sans son consentement. Quelle importance? Ça n'émouvait personne à l'époque.

Le consentement, je n'y ai pas eu droit non plus. Pour ce qui m'afflige, il n'y a pas de loi, pas de contrat, pas d'entente. On ne me demande pas mon avis. Il n'y a pas de recours. Aucun tribunal, aucun jugement qui puisse rendre justice. Lorsque l'on vous annonce à 29 ans tout rond que vous souffrez d'une tumeur cérébrale, on ne vous demande pas si vous êtes d'accord. On ne vous demande pas ce que vous en pensez. Pourtant, quel supplice d'être confronté au spectre de la mort à cet âge! Au moment où l'on se rend compte de l'importance de la vie, où l'on prend conscience de notre soif de vivre; au moment où l'on perd tranquillement l'insouciance de la jeunesse, sans encore avoir la plénitude de la vieillesse.

J'ai 29 ans, je commence à mettre de l'argent de côté, à regarder pour acheter une maison. Je viens de trouver la femme avec qui je veux avoir des enfants. Ensemble, on a commencé à réfléchir aux prénoms qu'on leur donnerait, aux écoles où ils pourraient aller. Ce n'est pas un moment pour mourir, ça.

Alors, en attendant les résultats de ma biopsie, je n'ai pas eu d'autre choix que de rester positif. Ça aide, dit-on.

- C'est sûrement une tumeur de bas grade.
- Ça va bien aller.
- Franchement, je ne peux pas être malade, regardez-moi!
- Si ça se trouve, c'est même une erreur.

Le matin du rendez-vous à l'hôpital, je m'habille chic. Comme ça, peu importe la nature du diagnostic, je serai bien sapé. Voilà une façon de répartir le risque. J'ai mis un col roulé brun, mon plus beau veston bleu marine, mon paletot bleu marine, mes souliers de cuir brun préférés. Mon amoureuse, Isabelle, qui m'accompagne dans cette matinée d'une angoisse inexplicable, a mis un pantalon de suède brun, de jolis bottillons de cuir

et son nouveau trench beige. C'est le 22 septembre 2020. Une magnifique journée ensoleillée. Je porte mes lunettes de soleil dès 7h30.



Isabelle et Ismaël, ce matin-là

Nous avons descendu la côte à pied de la rue Sherbrooke jusqu'au CHUM, un café à la main et la fleur au fusil. Le selfie que nous avons pris au bas de l'immeuble permet de lire sur nos visages une grande confiance ou presque de l'insouciance. Dans la salle d'attente du département de cancérologie, on se fait offrir du jus par un homme de la Fondation. Je prends celui à l'orange, je lui donne cinq dollars. Il semble surpris, il dit que c'est très généreux. Je me dis que ce n'est pas grand-chose et que, sans doute, ça nous portera chance. La vue donne sur l'est de la ville. Le ciel, discrètement voilé, laisse doucement pénétrer la lumière au travers de la brume. À l'extrême gauche, le Stade olympique, à l'extrême droite, le pont Jacques-Cartier. Du haut du 14^e étage, pavillon C, la ville s'étale à l'infini sous nos pieds. Je montre à Isabelle comment prendre une photo avec un téléphone au travers de la vitre sans qu'il y ait de

reflet. Puis, on est appelés dans une petite salle de consultation. Un premier médecin arrive accompagné de sa résidente. L'entretien est étrange. Le médecin, mal à l'aise, pose quelques questions hésitantes.

— Un historique particulier de cancers dans votre famille?

— Vous fumez?

Mes réponses sont toutes à la négative. Il donne un diagnostic incertain. On n'a pas encore tous les résultats, ajoute-t-il.

Il parle un langage médical totalement incompréhensible. On attrape, entre deux phrases, les mots «cancer primaire».

— Ça veut dire quoi exactement?

Je ne me souviens même plus de sa réponse... Le médecin dit que le radiooncologue, le docteur Bahary, viendra nous voir avec des résultats plus détaillés. Lui et sa résidente s'en vont. Les larmes coulent sur les joues d'Isabelle. Je lui dis qu'il ne faut pas s'en faire, qu'on n'a rien appris de nouveau encore. «Attendons», que je lui dis.



Montréal vu du haut du 14^e étage du CHUM, dans le pavillon C. (Photo: Ismaël Gueymard)

Soudain, le docteur Bahary arrive accompagné de l'infirmière pivot. Les mots brisent le vide. Ils sortent d'une bouche en face de nous, mais ne passent pas. Ils restent figés dans l'air. Personne ne veut les accepter. Les silhouettes devant nous les rejettent par malaise, et nous, on les refuse par horreur. Ces mots deviennent prisonniers de l'espace libre entre quatre corps, on les voit très bien flotter. Ils ont été prononcés, ils ne peuvent plus être retirés.

— Cancer du cerveau.

— Glioblastome.

— Grade 4.

— Incurable.

Ces mots se rapprochent malgré notre méfiance et finissent par nous pénétrer tranquillement. Ils font un mal atroce. Ils sont énormes et tranchants. Ils perforent tous nos organes un par un. Ils gagnent la bouche, l'œsophage, les poumons, le nez, puis les yeux. Tout le système se met à saigner, se congestionner, se bloquer. Je cherche de l'air. Je regarde à ma gauche et je vois Isabelle qui pleure encore plus que moi.

Puis, les heures s'allongent, les rencontres se succèdent. Passent la neurochirurgienne («Non, ça ne sera pas opérable») et la chimiooncologue, la docteure Lemieux-Blanchard, qui nous explique les traitements, les prochaines étapes. Je ne rate aucune occasion de poser des questions en espérant de me faire rassurer. Je veux qu'on me dise que je peux vivre, qu'il est possible que je survive. J'essaie de m'accrocher à une petite bouée d'espoir. Je regarde Isabelle, je me sens coupable de la mettre dans cette situation. Entre chaque rencontre, on se retrouve seuls, on échange quelques larmes. J'accote mon front contre le mur et il me vient l'envie de m'y cogner la tête. Isabelle me raisonne. Je tape plutôt du pied en essayant de faire preuve de contrôle.

Lorsque l'on vous annonce à 29 ans tout rond que vous souffrez d'une tumeur cérébrale, on ne vous demande pas si vous êtes d'accord.

Après une *overdose* d'information, de tristesse, de termes techniques et une prise de sang, nous pouvons enfin rentrer chez nous. Nous prenons l'ascenseur pour descendre au rez-de-chaussée. Je replace mes lunettes de soleil sur mes yeux, au-dessus de mon masque, afin de couvrir l'entièreté de mon visage pour cacher mes larmes et mon désespoir. On marche à un rythme effréné, pour fuir cet édifice qui nous semble à présent dangereux et étouffant, avec ses entrailles sinueuses et surchargées de regards, comme si tous ces yeux inconnus pouvaient deviner ce qui nous terrasse. On se lance sur le trottoir de la rue Viger.

Il faut que j'appelle ma mère, dis-je à Isabelle.

La simple pensée de devoir lui annoncer une telle chose me fait fondre en larmes encore plus. Je m'écrase cette fois le visage contre les pierres de taille au pied du clocher restauré de l'ancienne église Saint-Sauveur, coin Saint-Denis et Viger. Ma mère répond, mais je suis incapable d'utiliser des mots, je ne fais que pleurer. Il ne sort peut-être que

des «maman, je m'excuse», des «c'est grave» et des «je ne veux pas mourir, maman». Je lui promets que je la rappellerai plus tard (je l'ai fait dans mon lit en après-midi).

Isabelle me propose d'aller marcher, de nous rendre au quai de l'Horloge, cet endroit que j'aime tant, pour voir le fleuve.

Nous traversons le square Viger, qui n'est qu'un chantier de construction. Ah! Si seulement on pouvait remonter le temps... Dans le bruit, la poussière et le tumulte d'aujourd'hui, peu de gens doivent se douter qu'à l'époque de la Nouvelle-France il y avait ici un petit lac paisible entouré d'une clairière. Les enfants venaient y pêcher. Nous montons justement vers la vieille ville. En haut de la côte, nous apercevons la chapelle Notre-Dame-de-Bon-Secours. Quel nom magnifique, n'est-ce pas? Dans les circonstances actuelles, mais aussi dans toutes les autres. Elle se présente à moi comme une révélation. Nous nous y précipitons. Je cours presque. Isabelle a du mal à me suivre. Il se dégage de cet endroit une beauté, une lumière attendrissante, des angles presque parfaits. Quelque chose de semblable à un réconfort. Leonard Cohen, comme s'il y était en ce jour et au même instant, a déjà décrit, pour Suzanne, cette vue avec une poésie que je ne pourrais égaler:

«And the sun pours down like honey on our lady of the harbor.»

Moi, je n'avais pas remarqué ce magnifique soleil de miel parce que mes yeux sont embrouillés par mes propres larmes et la buée dans mes Ray-Ban. Mes pupilles distinguent la porte ouverte de l'église. Je m'y lance. J'entre dans ce lieu où Isabelle et moi, un an et demi plus tôt, par hasard et curiosité, étions venus assister à la messe du dimanche de Pâques pendant une vingtaine de minutes. Avec le recul, je me dis que nous aurions peut-être dû rester plus longtemps, qui sait.

Cette fois, pas d'eau bénite dans le narthex; la pandémie l'a fait remplacer par du Purell. Une dame à l'entrée m'intercepte pour me demander si je parle français ou anglais, mais je l'évite et fonce tout droit vers l'autel. Je m'y écroule, d'ailleurs. Je m'y tords de douleur. Je suis foudroyé d'une tristesse jamais rencontrée auparavant. Je me surprends à produire des sons qui m'étaient jusque là inconnus. Je n'ai pas assez de force, assez de souffle, assez de larmes pour pleurer autant que mon corps le voudrait. À genoux dans les marches, les coudes sur la balustrade, le visage dans les mains, je suis incapable de tenir en place. Je me tortille, je tombe, je me tiens, je me relève. J'esquisse quelques regards éparés au Christ qui souffre, lui aussi, sur sa croix.

Voilà! je me dis. Quelqu'un qui doit me comprendre.

Je me demande si c'est un sacrilège de lui faire face avec des lunettes de soleil sur le nez. La dame à l'entrée serait probablement venue m'avertir si je ne pleurais pas autant. Elle vient d'ailleurs me porter un bout de papier en me disant timidement que je peux y écrire un souhait et le déposer dans la boîte à ma gauche. Je la remercie. Je remarque Isabelle, assise derrière moi sur le banc de la première rangée. Elle pleure en me regardant. Je me retourne vers le Crucifié. Je prie et l'implore probablement à haute voix.

— Sauvez-moi!

Pour un athée, il faut vraiment que ça vienne du cœur.

Après une franche demi-heure à me vider de mes larmes, je me ressaisis enfin pour aller écrire mon vœu. Derrière la boîte en question, on voit, gravée en or dans le marbre blanc, l'inscription «Sainte Marguerite Bourgeoys 1620-1700». Je me remets à pleurer de plus belle, comme si j'étais dans les bras de ma propre mère. Mais que c'est insoutenable de pleurer devant le tombeau de celle qui a construit mon pays. Qui a imaginé l'endroit même où je me trouve. Je mets probablement 20 minutes à lui écrire un petit mot lamentable (sûrement cinq mots avec une faute dans chacun), lui demandant miracle et miséricorde. Des misérables comme moi, elle a dû en voir de son vivant. Elle a dû en sauver quelques-uns aussi. Si seulement elle pouvait s'occuper un petit peu de moi maintenant.

C'est à ce moment précis, en espèce de communion avec elle, que je le réalise: mon combat est maintenant celui de la vie. Mon combat et ma vie, au fond, c'est la même chose. Les combats, on ne les choisit pas. Ça vous tombe sur la tête. C'est le train qui vous roule dessus. Après, c'est à vous de voir ce que vous en faites. Soit vous combattez, soit vous vous laissez manger. Certains n'en ont évidemment rien à faire. Certains n'ont pas le sens de l'histoire. Ça ne leur dit rien. C'est un truc de romantiques, les combats, vous savez. Moi, en l'occurrence, je n'attendais que ça, un bon combat bien sain. Seulement, je ne me doutais pas que je devrais me battre pour ma propre existence. Moi qui désirais me battre pour mon pays, pour le bien des autres. Moi qui n'ai rien d'un égoïste. Je m'imaginais être celui qui déjouerait un attentat terroriste in extrémis, qui sauverait quelqu'un de la noyade. Je voulais être un superhéros. Y'a de quoi rire!

**Les combats, on ne les choisit pas. Ça vous tombe sur la tête.
C'est le train qui vous roule dessus.**

Cher Daniel Balavoine, je crois maintenant comprendre la justesse de ton questionnement quand tu chantais: «Pourquoi je vis, pourquoi je meurs?» On peut sans doute se poser cette question toute sa vie sans jamais trouver de réponse. Et sans pour

autant en faire de cas. N'empêche que me voilà aujourd'hui qui sais très bien pourquoi je vis. Moi, je vis pour vivre, cher Daniel, je vis pour ne pas mourir, pour survivre.



Ismaël sur le bord de la rivière Richelieu

Si bien qu'en ce moment, en écrivant ces lignes à l'ombre partielle des grands saules, emporté par le perpétuel grondement du Richelieu qui paraît combler tout le vide du monde, je me rends compte que je vois enfin le monde à l'endroit (ou est-ce lui qui est qui est maintenant à l'envers?), que je suis enfin bien dans ma peau. Avec ou sans chagrin. Peu importe, sincèrement. Car tout le reste me semble rendu tout petit. Tous mes précédents tracassés m'apparaissent miniaturisés, comme de vilains petits microbes face à une naine rouge. Comme cette misérable tumeur face au miracle de la vie. Comme moi sous ces énormes saules. Mon existence est simplifiée, ramenée à l'essentiel. Ma vie est plus simple, plus légère, plus logique, car elle n'est plus matérielle. Le matériel me fait sourire par son ridicule. Mais parlez-moi quand même de formes, de sons, de textures, de mots et

de goûts pour attirer mon attention. Là n'est pas le matériel, mais des manifestations du réel. Et le réel sans vie est inutile... sans vie humaine, j'ajouterais. Qu'en a-t-on à faire, du réel, s'il n'y a personne pour le voir? Pour le sentir? Pour le toucher? À quoi bon un monde physique s'il n'y a personne pour le remarquer et en parler?

L'inconnu et l'incertitude

Pour être minimalement fonctionnelle, notre psyché demande un cadre de référence afin de se positionner dans l'espace-temps. Une sorte de géolocalisation temporelle qui nous permet de nous situer dans l'univers, d'expliquer le passé et de tenter de prévoir le futur. Ce point de repère peut s'ancrer dans des éléments conformes à la réalité, ou dans des croyances complètement farfelues. En vérité, ça a peu d'importance. Ce qui compte, c'est «d'y croire». La religion a occupé ce rôle pendant des millénaires. Bien sûr qu'elle était souvent trop stricte, mais il n'en demeure pas moins qu'elle savait combler un vide exceptionnel.

L'inconnu, voilà ce qu'il y a de plus terrifiant pour le genre humain. Ça peut rendre fou. Et rapidement. C'est pour cette raison qu'on tente de l'éliminer en s'imposant une structure rigide, une discipline. Ainsi, on centre notre vie autour de la famille, de notre quartier, d'un ordre professionnel... On se rapproche de ceux qui nous ressemblent, de ceux qui nous comprennent. On apprend l'histoire de son pays. On fait sa généalogie. On apprend à connaître ses ancêtres. C'est bien normal, ils sont la raison même de notre existence. On fait des études toute notre jeunesse. On fait des économies. On soigne sa cote de crédit. On achète une maison avec un bon taux hypothécaire. «Elle prendra inévitablement de la valeur», qu'on se dit. On surveille son alimentation. On fait du sport. On arrête de fumer, même parfois de boire. On tente d'apprendre à gérer notre stress. On prend des vacances. On regarde la météo tous les jours, mais elle nous rend fous, car elle est trop souvent inexacte. On s'informe chacun à sa manière: on lit l'horoscope, on va à la messe, on regarde le bulletin télévisé ou on s'abonne au *Monde diplomatique*.

Se faire annoncer que l'on souffre d'une maladie dont l'origine est inexplicable, dont la cause est nébuleuse, voilà qui relève de l'imprévisible. Ça ne se digère pas, ça passe de travers dans la gorge, ça met en mille morceaux. C'est une souffrance en soi. Il serait exact de dire qu'elle est injuste et sournoise, cette vilaine!

Mais tout compte fait, je lui trouve tout de même un certain charme. Il y a quelque chose de poétique dans cette pathologie totalement démocratique. Qui ne vise pas un comportement ou une habitude en particulier. Pas plus qu'un métier ou une classe sociale. Encore moins une orientation sexuelle ou une origine ethnique. C'est de la pure malchance, voilà tout. Nous sommes tous égaux face à elle, et c'est moi qu'elle a choisi. Peut-être pour boucler son quota de fin d'année, qui sait? Cette coquine! Chose certaine, je ne peux rien y faire. À part me battre. Contre elle. Pour qu'elle ne m'emporte pas. C'est elle ou moi. J'ai promis à Isabelle que je n'allais pas mourir. Pour qu'elle puisse écouter des chansons de Barbara sans pleurer. Je le lui ai dit. Il ne peut pas toujours pleuvoir sur Nantes. Et moi, de toute façon, la mort ne m'intéresse pas. Je n'ai rien à y faire. Pas tout de suite.

L'histoire

Au grand désespoir des pharaons, le corps humain finit toujours par disparaître. Mais ce que les êtres ont accompli et construit durant leur existence leur succède, et demeure vivant. L'œuvre est la mémoire. On raconte seulement l'histoire de ceux qui laissent quelque chose derrière eux. Ce quelque chose peut être simplement une descendance.

J'ai promis à Isabelle que je n'allais pas mourir. Pour qu'elle puisse écouter des chansons de Barbara sans pleurer.

Il y a une soif, une audace, qui s'enracine d'elle-même dans les esprits qui se sont laissés habiter par l'histoire, par le sens de l'histoire. Mais pour s'unir à l'histoire, ça nécessite un certain temps. Pour faire quelque chose d'intéressant, de remarquable, il faut d'abord être au bon endroit au bon moment. Donc logiquement, statistiquement, plus l'on vit longtemps, plus l'on a de chances que l'occasion se présente.

Quelques chanceux se sont vu offrir l'occasion, et les plus talentueux ne l'ont pas ratée. Charles de Gaulle, par exemple. En juin 1940, en mai 1958 ou en juillet 1967, il aurait très bien pu faire un fou de lui-même, mais il en a fait des merveilles dont on s'étonne encore.

Certains provoquent les circonstances, découvrent leur talent, et réussissent à se mettre de l'avant. C'est ton cas, Daniel. Comme toi, beaucoup d'artistes sont morts très jeunes, mais ils ont quand même réussi, en quelques années seulement, à marquer l'imaginaire collectif de façon pérenne. D'autres n'ont pas choisi leur combat, n'ont rien demandé à personne, mais ils se sont quand même retrouvés à porter un énorme fardeau bien malgré eux. Prenons Dreyfus: son destin l'a rattrapé, mais lui, il ne demandait rien, surtout pas de devenir l'objet d'une cristallisation, d'une polarisation de la France pendant autant d'années. «L'Affaire Dreyfus» n'était pas son affaire à lui. L'œuvre d'un musicien, d'un auteur ou d'un peintre est beaucoup plus grande, bien plus éternelle que la personne physique qui l'a créée. C'est que ce que l'on fait est plus important que ce que nous sommes. Notre raison d'être est supérieure à notre être. Si cette vilaine maladie devait avoir raison de moi, j'aurais au moins laissé derrière moi, avec ce texte, une petite trace matérielle qui se veut une incitation à vivre.

Décembre 2023,

Comment je meurs?

Daniel, on ne s'est pas parlé depuis plus de trois ans. La question n'est plus pourquoi je vis, mais comment je meurs. Tu t'y connais, toi. L'accident d'hélico, c'était spectaculaire. Moi, de mon côté, je suis fatigué par mes trois années de combat. Mon corps est aujourd'hui brisé. Mon bras gauche ne lève presque plus, les doigts de ma main gauche restent fermés sur eux-mêmes. On appelle ça de la spasticité. Je prends 60 milligrammes de baclofène par jour pour ça, mais avec peu de résultats. Mon équilibre est très sommaire, je tombe souvent, et Isabelle doit m'aider à me relever. Mais je me tiens encore debout pour marcher, suffisamment pour être à la maison. Ma dose de

Decadron (un antiinflammatoire) est très forte, de 8 milligramme quotidiennement, et elle limite les symptômes de la maladie—perte de force et donc d'autonomie, maux de tête et donc fatigue. Ça cause malheureusement plusieurs effets secondaires: insomnie, rétention d'eau (mon visage et mon ventre gonflent), éruptions cutanées, risques d'infections.

Je m'ennuie du temps où je me trouvais beau. Aujourd'hui, je suis handicapé et je ne me reconnais plus dans le miroir. Chaque photo est une déception. Isabelle est tombée amoureuse d'un Ismaël qui n'existe plus. Comment m'aime-t-elle encore?

Si cette vilaine maladie devait avoir raison de moi, j'aurais au moins laissé derrière moi, avec ce texte, une petite trace matérielle qui se veut une incitation à vivre.

J'ai eu deux traitements de radiothérapie et trois de chimiothérapie, sans succès. J'ai subi une craniotomie éveillée longue de quatre heures, le 2 décembre 2022, qui m'a retiré presque toute la tumeur, mais qui m'a causé une hémiparésie du côté gauche. Un mois après la fin de ma réadaptation, en juillet, j'ai commencé à ressentir une baisse de force annonçant que la tumeur avait décidé de revenir. Quand nous avons eu le résultat de l'IRM, le 1er novembre, on m'a prédit trois mois d'autonomie. Mon objectif était de passer les Fêtes à la maison et de pouvoir aller à mes réveillons. Noël est lundi, mission accomplie, comme disait Bush fils. Je vogue entre le *Köln Concert* de Keith Jarrett et «*The Light*» de Love and Rockets. Entre la poésie de mon cousin [Jonas Fortier](#) et celle de Marie Uguay. Je me sens bien. Toi, comment était ton dernier Noël en 1985? Moins d'un an à vivre, voilà le pronostic. Moi, au moins, je suis prévenu. Je peux me préparer en conséquence.

1-0 pour glioblastome. La maladie m'a fait perdre mon combat. Elle a eu ce qu'elle voulait. Nous, on la dit incurable. Elle, elle doit se vanter d'être invincible, mais elle va mourir en même temps que moi. Cette conne!

Beaucoup de gens me disent qu'ils me trouvent courageux dans tout ça. Moi, j'ai plutôt l'impression de subir. Je ne vois pas ce que je pourrais faire autrement.

Je sais pourquoi je meurs, Daniel. Mais je n'ai aucune expérience en la matière, c'est ma première fois. Daniel Bélanger chante que tout est dans la manière. On dit qu'il faut partir en paix, mais ce n'est pas si évident. Pour cette maladie qui laisse une espérance de vie de 13 mois dans mon groupe d'âge, j'en suis déjà à 40 mois. Voilà pour le grand loto de l'univers. Pas de SOS, je ne suis pas un Terrien en détresse. Je n'ai plus la rage de

vivre. J'ai accepté mon destin. Je serai nu face à l'histoire. Les livres sont déjà écrits, je les aurai lus de mon vivant. J'ai accompli de belles choses, je suis maintenant serein. J'ai marié Isabelle en juin. Il était temps, on s'était fiancés juste après mon diagnostic. On a acheté une maison en novembre 2021. J'ai fait des rénos toute l'année 2022, j'étais en pleine forme, mes seuls symptômes étaient épileptiques. On a eu l'occasion de faire de beaux voyages, on n'aura pas d'enfants, mais on a adopté un chien.

Isabelle a un coussin financier suffisant pour s'acquitter des charges de la maison dans les prochaines années. J'ai confiance que mes amis viendront me voir aux soins palliatifs, j'ai demandé d'être retransféré au CHUM. Ainsi, je serai à nouveau suivi par la docteure Lemieux-Blanchard et, quand je devrai être hospitalisé, mes amis pourront m'apporter de la bouffe et des boissons: de bons americanos, mais aussi peut-être un peu d'alcool discrètement. [Dans son article pour Urbania](#), Jean Bourbeau a parlé du Patati Patata, des sandwiches du Serrano et de l'Olimpico. Je prendrais aussi un *takeout* de la Binerie. Un #5, œufs tournés, pain de ménage, bacon mou. Je demanderai de l'aide pour étendre les cretons sur la toast.

La mort ne me fait pas peur. De toute façon, nous sommes immortels, Bashung l'a dit.

Le temps

La maladie, les pronostics. Le temps se tarit, c'est un choc d'offre. Chaque geste m'est devenu plus fatigant et plus long à accomplir. Choc de demande. Je fais face à une pénurie de temps. Le temps est plus rare, donc il a plus de valeur. C'est peut-être pourquoi il me vient l'envie de le prendre, de ne pas me presser. Ce matin, je suis resté inutilement longtemps au lit même si j'avais faim et envie d'un café. Ça ne servait à rien, mais j'en ai profité.

Mourir jeune, mourir vieux... La vie n'est donc qu'une question de temps. On félicite les gens pour leur longévité. Janette Bertrand a couru plus vite que le temps. Moi, il m'a rattrapé rapidement. *Janette Bertrand, à l'aube d'être centenaire* est le titre du documentaire. On rentre trois vies d'Ismaël dans celle de Janette. Me voilà qui me plains comme un petit martyr à deux piasses. Combien de vies d'un enfant leucémique peut-on rentrer dans la mienne?



«*Live fast die young*», répétait-on comme des cons à l'adolescence. J'ai essayé un peu, je ne le recommande pas. Pas beaucoup d'étoiles sur cinq. On me dit de savourer chaque instant, mais je préfère souvent me remémorer de beaux souvenirs que d'en créer de nouveaux. J'ai la flemme. Est-ce que je perds mon temps? Je pourrais bien regarder à nouveau *La jetée* et *La classe américaine* une centaine de fois ou je pourrais écouter en boucle «*Holes*»

de Mercury Rev... ce serait un réconfort, mais ça ne changerait pas grand-chose à ma vie. Ce serait peut-être juste une perte de temps. «Vivre l'instant présent», c'est probablement juste un autre truc qu'on a inventé pour se culpabiliser: maudite culture judéo-chrétienne. Si on me le demandait, je dirais que l'instant présent n'existe pas, que c'est seulement un générateur d'anxiété pour ceux qui essaient de le trouver. Le passé est trop important et le futur nous obsède. Le présent est une craque dans le plancher, une anomalie. On marche par-dessus.

Je ne travaille plus. Je n'ai plus grand-chose à faire. J'ai donc tout mon temps. Je lis. J'écris de petites pensées comme celle-ci, sur mon iPhone, à une main, dans mon lit. Fini le temps où je pouvais écrire à la main au bord du Richelieu, fini les saules. Je serais incapable de m'y rendre, je ne pourrais pas tenir le cahier et, de toute manière, il fait trop froid. J'aurai eu le temps d'en profiter, du parc des Rapides. Maintenant, je profite de mon lit. Bientôt, je profiterai de l'attention bienveillante des infirmières et des préposés. Chaque chose en son temps. Je profite du temps court. Lâchez-moi avec vos histoires de régimes, je vais manger et boire ce dont j'ai envie. J'ai refusé la dernière chimio qu'on m'a proposée.

L'acceptation

J'ai appris à ne plus m'indigner, à ne plus m'insurger. Je suis à rebours du moi de 2011 qui lisait Stéphane Hessel. Je prends le monde tel qu'il est. J'accepte sa puissance et ma faiblesse. Je ne suis rien face à lui. Au mieux, un petit microbe. Je suis remplaçable, je serai remplacé. Je ne vais rien changer, je n'oppose plus de résistance. Accepter cela rend mon existence plus confortable. Ça a été long, mais j'ai appris à être indifférent. Je ne me soucie plus de l'actualité. Je regarde tout de loin. Je suis devenu ce qui me

choquait dans mes années de convictions. Je suis dans le confort et l'indifférence, comme les Québécois du film de Denys Arcand.

Quand j'ai reçu mon diagnostic, je pensais qu'il était de mon devoir de rapidement sauver le Québec, puis la planète. J'ai écrit *pour survivre*, liant ma lutte à celle de mon peuple face à l'impérialisme (surtout idéologique et culturel) du monde anglo-saxon. Tout me semblait important et pressant. À relire ce que j'ai écrit, j'en supprimerais sans doute une importante partie, sinon l'intégralité. Mon texte n'a pas été publié et c'est mieux ainsi. En trois ans, le contexte a changé et moi aussi. Mes idées se sont modérées.

Je suis passif. C'est parce que j'ai accepté mon sort, comme notre peuple qui s'est résigné à disparaître en 1980. Je le comprends mieux maintenant. Il semble que parfois les vents contraires soient tout simplement trop forts, et qu'il soit vain de tenter d'y opposer une résistance. Inutile de se tuer en tentant de sauver sa peau. Profiter de ce qui nous reste pendant qu'il nous le reste, voilà de la sagesse. Nos petits aïeux colonisés avaient tout compris, semble-t-il. Mais qu'on ne m'appose quand même pas une voix *off* avec des citations du *Prince* de Machiavel! Un peu de retenue, s'il vous plaît.

L'espoir

L'espoir est un bien périssable. Il m'a beaucoup nourri ces dernières années, mais aujourd'hui, il est périmé. Il faut dire qu'il n'a pas été conservé dans des conditions optimales. Trop exposé à l'impossible, environnement hostile. Pendant trois ans, j'ai carburé à l'espoir. Est-ce que ça a changé quelque chose? Je ne sais pas. Aujourd'hui, je n'en ai plus. Plusieurs disent que la pensée a un effet sur la santé. J'aimerais bien y croire. Mais j'ai beaucoup donné à cet égard, pour peu de résultats, semble-t-il. Qu'on me sorte une étude sérieuse. D'ici là, je ne fonderai pas d'espoir sur des bases improbables. Et l'espoir artificiel est-il vraiment de l'espoir?

L'avenir

Avenir, je sais que ce mot n'est pas pour moi, il m'est défendu, hors de ma portée. Il me vient à l'esprit seulement parce que les gens aiment en parler. Eh bien, je le leur laisse. Je vais manquer quoi, la crise climatique?

Les limites de mon futur, je les vois d'ici, je peux presque y toucher. Isabelle va hériter de mes REER. Elle, elle aura une retraite. Moi, je n'ai plus besoin d'argent ni de nouveaux vêtements. J'ai tout ce qu'il me faut et bien plus. Est-ce que c'est ça, le bonheur?

Avant, l'idée de l'avenir m'angoissait, car je ne savais pas si j'y serais. Maintenant que les pronostics sont plus clairs, je n'ai plus besoin d'Ativan. Quand un ami me parle d'un projet dans deux ans, je n'ai qu'à répondre: «Oublie ça!» J'ai vu ma dernière finale de Coupe du monde avec Isabelle dans mon lit de l'Hôpital général en décembre 2022. Isabelle me retenait pour ne pas que je crie pendant les *penalties*. Défaite crève-cœur. Elle m'a dit: «Tu regarderas la prochaine», mais je savais très bien que c'était ma dernière. L'année 2026, c'est trop loin pour moi. Au moins j'aurai savouré une belle victoire en 2018, entouré de tous mes amis.

Janvier 2024,

Planer

La travailleuse sociale m'a demandé si j'avais des croyances. J'ai répondu «le moins possible». Dans les hôpitaux, j'ai appris à trouver des manières d'éviter les visites du monsieur de l'aide spirituelle. La fuite ou le sommeil sont de bonnes techniques, je ne voulais pas lui faire de peine en lui disant que je refusais ses services.

À présent, toutes ces balivernes de dieux, de religions et d'ésotérisme m'écœurent. Mais je ne suis pas nihiliste. Je ne crois pas en rien, je ne crois tout simplement pas. Rien, c'est déjà quelque chose. La croyance est sans fondement. Elle ne fait que nous tromper, elle nous éloigne du réel.

Avant, l'idée de l'avenir m'angoissait, car je ne savais pas si j'y serais. Maintenant que les pronostics sont plus clairs, je n'ai plus besoin d'Ativan.

Croire nous empêche de réfléchir. Je ne crois même plus aux pronostics. Regardez, ils mentent toujours! La docteure Lemieux-Blanchard m'a dit dès le début de ne pas regarder ça, que c'était différent pour tout le monde et qu'on ne pouvait pas prévoir. C'est elle qui avait raison.

Nous sommes en janvier 2024, je suis en janvier 2024. J'aurais rarement parié me rendre jusqu'ici. J'ignorais que ce mois me serait accessible. Mon genou tient le coup. La maladie semble se développer plus lentement qu'à l'automne. Elle pourrait bien s'endormir, tiens. Coucouche panier! On ne mettra pas de réveille-matin, bonne nuit! J'ai espoir d'être encore à la maison durant le mois de février.

En décembre, je disais ne plus avoir espoir. Ce n'est peut-être plus aussi vrai. Je n'ai aucune idée de ce que la vie me réserve. Je suis bien à la maison. Le docteur Petrecca de l'Institut neurologique m'a donné «*two to five years*» d'espérance de vie en novembre

2022 si je me faisais opérer. Sinon, c'était «*less than three months*». Nouveau système, nouvelle langue, nouvelle approche. Les Anglo prennent plus de risques pour ouvrir des cerveaux et balancer des chiffres. J'ai alors couru de l'Institut neurologique jusqu'au CHUM pour en parler avec la docteure Lemieux-Blanchard. Elle m'a accepté dans son bureau sur-le-champ. Elle m'a dit de me méfier de ces chiffres et, avec une triste empathie et toute sa douceur:

— Tu sais, Ismaël, c'est une maladie avec une moyenne de survie de 13 mois.

L'horizon de cinq ans semblait absurde en novembre 2023 quand le docteur Owen (chimiooncologue du CUSM) écrivait «moins d'un an» sur son rapport. Il disait aussi qu'il me restait trois mois d'autonomie.

Maintenant, on ne sait plus rien, mais je vais bien niquer les trois mois d'autonomie. Je ne suis pas sur le point de quitter la maison. Le «moins d'un an» est bien entamé et je ne sens pas ma vie en péril. On verra bien. Je vais planer tranquillement le plus longtemps possible. J'en profite doucement.

À votre santé et longue vie! Tchintchin!

Ismaël Gueymard est né dans les Bois-Francs en 1991. Il a grandi en Floride et au New Hampshire avant d'habiter à Montréal et à Paris, il a fait ses études en sociologie et en administration des affaires. Il a travaillé comme consultant en économie et en stratégie, spécialisé en développement urbain et en économie de l'habitation. Sa profession l'a surtout amené à écrire: des articles, des rapports, des mémoires, des livres blancs. Frappé par le cancer au tournant de la trentaine, il réoriente l'utilisation de sa plume à des fins plus littéraires, notamment pour écrire le récit autobiographique de son enfance.

7 commentaires, dont

Paul-Emil Provost

Vendredi 29 mars 2024 à 8h24

Merci. A presque 70 ans et une maladie à périodes "incapacitantes", je ... suis là. Point.

Lysanne Pariseau

Vendredi 29 mars 2024 à 8h26

Ismaël

Merci. Votre témoignage est une ode à la vie. Les mots de Delphine Horvilleur ,pour vous:

« Est-il possible d'apprendre à mourir? Oui, à condition de ne pas refuser la peur, d'être prêt (...) à se retourner pour voir l'avenir. L'avenir n'est pas devant nous mais derrière, dans les traces de nos pas sur le sol d'une montagne que l'on vient de gravir, des traces dans lesquelles ceux qui nous suivent et nous survivent liront ce qu'il ne nous est pas encore donné d'y voir. »

Tout est dit. Encore merci. Une longue étreinte virtuelle à vous et votre Isabelle.

Annick Landry

Samedi 30 mars 2024 à 14h05

Ismaël, merci de cet effort d'écriture si généreux, qui me touche et m'instruit, notamment:

« Inutile de se tuer en tentant de sauver sa peau. Profiter de ce qui nous reste pendant qu'il nous le reste, voilà de la sagesse. »

Et pour toi et ta chère Isabelle, ceci : « Si on veut transmettre quelque chose dans cette vie, c'est par la présence bien plus que par la langue et par la parole. La parole doit venir à certains moments, mais ce qui instruit et ce qui donne, c'est la présence. C'est elle qui est silencieusement agissante. » Christian Bobin

Un jour à la fois, que l'amour vous enlace, vous deux.

Pierre Guérin

Samedi 6 avril 2024 à 1h30

Touché. Et inspiré. L'inspiration, cette source à la fois si étrangère et intime qui coule sans sens. Merci d'y être encore, Ismaël.

Jacqueline Bouchard

Vendredi 19 avril 2024 à 9h13

Cher Ismaël, je viens de vous entendre. Je vous ai bien écouté. Je ne sais pas où vous êtes en ce moment mais c'est absolument certain que vous êtes pour toujours quelque part, ici ou ailleurs.