

EXTRAITS

de mon journal

JACQUES LEFRANÇOIS

Courriel: j_lefrancois@sympatico.ca

INTRODUCTION

Le 3 février 2006, je recevais un diagnostic de cancer au rectum. C'est après de nombreuses consultations, de longues réflexions que je décidai d'accepter les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie que l'on me proposait. Mon attitude avait choqué plusieurs médecins de l'équipe d'oncologie qui devait en prendre charge. Ce qui choquait n'était pas tant mon questionnement que de le faire à mon âge. Si cette remise en question leur était connue chez des personnes plus âgées, des personnes qui avaient « leur vie derrière eux » comme ils disaient, le faire à cinquante ans leur semblait dépasser l'entendement. Quoi qu'il en soit, je finis par accepter les traitements que l'on me proposait tout en me réservant la possibilité de les arrêter n'importe quand.

J'ai suivi ces traitements du 14 février au 13 avril 2006. À la fin, selon l'expression des médecins, on ne voyait plus rien. Mais on me suggérait tout de même la chirurgie, partie intégrante du protocole de soins, qui laisserait des séquelles permanentes. Contre l'avis des médecins, j'ai renoncé à la chirurgie

me disant que si jamais la tumeur revenait, il serait toujours temps d'y voir.

La tumeur réapparut un an plus tard. Les tests le confirmèrent le 15 mars 2007. La question éludée se reposait donc : accepterais-je ou n'accepterais-je pas la chirurgie et, si je l'acceptais, de quelle chirurgie s'agirait-il ? Là encore, il y eut beaucoup d'hésitation, de questionnements, de demandes d'information.

C'est à peu près à cette époque et dans ces circonstances que le texte qui suit est né. À l'origine, il n'était pas pensé ni conçu comme un journal : « Oh ! Et puis, tenir un journal ! Je n'y suis jamais arrivé », dis-je plus bas. Pourtant, au fil des jours, cette forme finit par s'imposer.

J'ai commencé ce journal sans but précis, mais simplement parce que l'écriture, pour moi, a toujours représenté un lieu de prédilection pour la réflexion ainsi qu'un moyen d'expression privilégié. Plus le temps avançait, que le texte et la réflexion s'étoffaient, plus l'idée d'une publication s'imposait. En effet, après avoir recherché des témoignages de personnes ayant choisi de refuser les traitements en toute lucidité, je n'en ai trouvé aucun. Il m'a donc semblé important d'ajouter ma voix, aussi modeste soit-elle, pour faire un premier pas dans le comblement de

cette carence. Espérons qu'elle sera suivie de plusieurs autres afin que les patients et les intervenants en soins palliatifs puissent comprendre les motivations et les états d'âmes d'une personne qui refuse, en toute lucidité, les traitements proposés.

En ce début de mars 2009, il y a un peu plus de trois ans que je vis avec ma maladie. À la suite de l'ablation réussie de la tumeur initiale, je n'ai reçu, je ne reçois et je ne recevrai plus aucun traitement ou soin autre que palliatif en lien avec les métastases hépatiques. Pour le moment, je vis encore avec peu de symptômes. Les plus importants sont une fatigue et un tremblement important quoique très bien contrôlé. J'ai à peine maigri et mon teint est bon. Je ne suis presque pas médicamenté (exception faite d'une médication antérieure relative à un trouble affectif bipolaire et celle pour contrôler mes tremblements). Les inconnus, ceux qui ne connaissent rien de mon état, lorsqu'ils me croisent dans la rue, voient quelqu'un qui a toutes les apparences d'une personne en santé.

Pour le moment, il n'y a aucune raison de croire que les métastases aient atteint les organes avoisinant le foie. Il est tout de même certain qu'elles poursuivent leur développement dans cet organe. Mes médecins ne veulent s'avancer sur aucun pronostic.

Il est à noter que j'utilise le plus souvent le féminin pour parler de mes médecins. L'utilisation de ce genre est, la plupart du temps, préférée au masculin, plus générique, puisque mis à part les chirurgiens, tous les médecins qui m'ont suivi depuis le début de cette aventure sont des femmes.

Comme je l'ai mentionné plus haut, ce texte a d'abord été écrit à des fins personnelles. Par respect pour ceux et celles qui n'avaient jamais demandé à se retrouver sur la place publique, j'ai voulu taire les identités des personnes qui m'ont accompagné dans cette aventure. Tous les événements présentés ici reflètent ma perception des choses.

15 mars 2007

Écrire.

Pourquoi écrire est-il si difficile ?

Écrire serait-il finalement aussi difficile que de vivre ?

Ne devrait-on pas pour écrire n'avoir qu'à se laisser porter par les mots, leur musique, leurs sens, le premier, le second ou le cinquième ?

Pourquoi l'enchaînement des mots ne suffit-il pas à guider la main de l'écrivain ?

À l'opposé, se laisser porter au fil des mots peut aussi conduire aux mièvreries les plus plates, à aligner à la queue leu leu les lieux communs les plus banals, tomber dans tous les pièges des jeux de mots, des contrepèteries, des à-peu-près et des approximations. Mais est-ce si grave ? Les lieux communs ne le sont-ils pas précisément parce qu'ils font l'affaire d'un grand nombre et qu'ils satisfont aux besoins courants de l'expression des sentiments et des événements usuels de la vie ? Quel mal y aurait-il à utiliser des mièvreries pour se donner un élan, pour commencer quelque chose qui mènerait plus loin ? Et les à-peu-près et les approximations ne sont-ils pas une merveilleuse amorce pour un texte qui viendra préciser graduellement ce dont il s'agit ?

L'écriture ne devrait-elle pas simplement refléter la vie et les pensées de celui qui écrit sans autres artifices que le papier et la plume ou le clavier et l'écran (faut être de son temps, quoi !) ? Ne devrait-elle pas laisser transparaître toutes les influences qu'elle a pu subir au fur et à mesure que s'élaborait le texte ?

Ce qui me préoccupe le plus, ces temps-ci, ce sont mes rencontres avec mes médecins. Normal, je pense. Comment être préoccupé d'autre chose quand on a une récurrence de cancer ? Et toujours cet esprit d'escalier qui fait que je ne sais que la moitié des choses que je voudrais savoir et que j'ignore tout de ce que mon entourage voudrait savoir. Et mon inquiétude. Et mon indécision. Et ma résistance à accepter les traitements et les interventions. Et ma peur. Surtout ma peur. Ma peur de ce qui

m'attend après une intervention, ma peur de ce qui m'attend si je refuse l'intervention. Ma tendance à la procrastination. « Ne rien décider c'est aussi faire un choix » m'a dit la psycho-oncologue. Elle avait raison. Est-ce bien là ce que je veux, ne rien décider? Pourquoi pas! Ce ne serait pas pire qu'autre chose. J'ignorerais simplement de quoi je dois avoir peur... jusqu'à un certain moment où le développement et la propagation du chancre deviendraient irréversibles.

16 mars 2007

Depuis le début de la maladie, je ressens l'urgence d'écrire. Écrire quoi? Écrire pourquoi? Écrire pour qui? Pour ceux que je laisserai? Les laisserai-je vraiment? Je veux dire, si je subis les interventions et qu'elles réussissent, je ne les laisserai pas. Par contre, si elles échouent ou si je ne les ai pas, peu importe que ce soit parce que je les refuse ou parce qu'il sera trop tard, je les quitterai. Je ne serai plus là ni pour eux ni pour personne. Les plus jeunes et les plus mystiques penseront peut-être que je demeurerai à leurs côtés pour les guider *d'en haut*, ou pour les inspirer dans leurs décisions. Certains autres croiront que je vivrai toujours dans leur cœur et dans leur tête. Les plus vieux comprendront que j'aurai entrepris un voyage d'où l'on ne revient pas. Et duquel personne n'est revenu pour dire ce que l'on trouvait à l'arrivée ou même si seulement il y a une arrivée.

Serais-je en train de commencer mon testament spirituel ou quelque chose du genre? Il y a déjà quelques jours que je songe à tenir un journal des jours, des semaines et des mois à venir. J'avais pensé le mettre sur un blogue, sous la forme d'un journal ou quelque chose qui y ressemblerait. Suis-je prêt à partager mes confidences avec tout un chacun comme ça, sur le Web? Pas sûr... ne préférerais-je pas les garder pour ceux qui sont près de moi, ceux qui me sont chers? Ou simplement les écrire comme ça, pour personne en particulier mais surtout pas pour tout le monde non plus? Oh! Et puis, tenir un journal! Je n'y suis jamais arrivé. J'ai bien essayé, à plusieurs reprises et à différentes époques de ma vie mais je

n'y suis jamais parvenu. Pourquoi y parviendrais-je soudainement? Parce que je suis malade? Parce que je ne survivrai peut-être pas à cette aventure? Et si j'y survivais? Avec la décision que j'ai prise hier, si le chirurgien l'accepte, peut-être ai-je une chance de survie.

19 mars 2007

Lors de cette récurrence, j'ai tu mon état à plusieurs et dû le dévoiler à d'autres. À ces derniers, je précisais que je ne voulais pas d'influence, pas d'interférence dans ma réflexion, pas de pression d'aucune sorte. Tous ont acquiescé, tous ont dit respecter ma volonté. Mais tous m'ont aussi fait sentir qu'ils tenaient à moi, qu'ils ne mettaient pas de pression mais... as-tu pensé à... as-tu demandé si... tes médecins t'ont-ils dit si...? J'ai pensé préserver mes enfants et ma mère de cette obligation de quasi-indifférence, du moins apparente, que je leur imposais et qui leur aurait été probablement insupportable. Ce que je n'avais pas prévu c'est qu'elle serait aussi insupportable pour ceux à qui j'ai dû le dire. Si bien que je me suis quand même retrouvé avec une importante pression. Il aurait peut-être mieux valu que je disparaisse du décor pendant quelque temps, du moins jusqu'à ce que je décide fermement de ce que je souhaitais faire. J'aurais dû aller à l'abbaye de Saint-Benoît-du-Lac, réfléchir loin de tous, loin des influences, dans le silence et la paix. Au lieu de quoi je me suis livré à tous ces gens bien intentionnés qui m'aiment et me veulent du bien... parfois au détriment de ma propre volonté.

Avec la décision d'hier, de n'accorder qu'un consentement restrictif à la chirurgie, ne me reste plus qu'à attendre mercredi pour en parler à mon chirurgien et voir sa réaction. Déjà, on a commencé à prévoir un refus de sa part et on m'a proposé le nom d'un autre chirurgien qui voudrait peut-être. À combien de médecins devrai-je proposer ce marché? Jusqu'à quand devrai-je le faire? Pour satisfaire ceux qui m'aiment, est-ce que je ne me condamne pas à visiter tous les chirurgiens de la ville jusqu'à ce que l'un d'entre eux accepte? Il m'appartiendra de mettre

un holà à toute cette procession sinistre, au risque de déplaire à ceux qui m'aiment ou de les blesser. À la fin, ils ne seront jamais plus blessés que je ne le suis.

Bon, voilà que je suis injuste. Ce n'est pas parce que je souffre et que je suis blessé que je peux me permettre de faire souffrir ou de blesser les autres. Ce n'est pas une excuse. Ce n'en sera jamais une. Depuis quelques temps, je ne souhaite que me retirer en moi-même, me retrouver seul, dans le silence... non, pas le silence. Le vacarme. Le vacarme dans ma tête. Parce qu'il y a, au sens premier du terme, un vacarme dans ma tête. Dans les moments les moins pires, comme maintenant, c'est «une bouilloire qui siffle» comme dit Michel Tremblay. Dans les pires moments, c'est la bouilloire et les idées qui se choquent, s'entrechoquent dans des bruits de voitures qui se tamponnent et les idées qui crient plus fort les unes que les autres pour se faire entendre produisent un tumulte incessant, une rumeur qui enfle jusqu'à devenir une véritable cacophonie. Plus rien de compréhensible alors. La bouilloire en aigu qui s'impose au-dessus de tout. Les crashes des idées qui se heurtent et leurs bruits de tôle tordue. Les coups de canon de pièces d'acier qui se frappent et se tordent dans des lugubres grincements assourdissants comme deux locomotives folles qui s'emboutissent. Et les idées, bonnes et mauvaises, sans discrimination, qui hurlent pour se faire entendre, qui se crient en espérant que leur voix passera par-dessus celle des autres qui se montent le ton pour attirer l'attention sur elles alors que, précisément, plus leurs hurlements, leurs cris et leurs voix s'élèvent moins je les distingue. Ne reste plus alors en continuum qu'un brouhaha indescriptible, plus assourdissant que les moteurs d'un supersonique au décollage.

Comme le chant triste du vent qu'aucun autre son ne dérange, comme le balancement dolent des arbres défeuillés, comme la course de la neige sur le lac gelé au loin m'auraient reposé! Mais voilà, je n'ai pas choisi d'aller à Saint-Benoît. Je suis resté. Par habitude, par manque d'imagination, à cause de mon esprit d'escalier qui fait que je n'y pense que maintenant qu'il est trop tard? Allez savoir. Pourquoi pas par faiblesse aussi! Bien sûr que je suis faible!

Je ne suis pas plus fort que n'importe qui. Je crois que nous sommes tous faibles et démunis devant la mort. À plus forte raison lorsqu'il s'agit de la sienne, même si elle est plus appréhendée que réelle. Peut-être aussi ne suis-je pas allé à l'abbaye par pudeur finalement. Qu'aurais-je fait dans ce lieu de prière et de recueillement catholique si je ne partage pas leur croyance? N'aurais-je été y jouer qu'une mascarade? Je me serais recueilli, c'est certain, mais pas comme ils l'entendent. Je n'aurais pas pu engager ma réflexion dans le sens de leur croyance. En fait la question que je me posais, à savoir si j'acceptais ou non la chirurgie, cette simple question venait heurter de plein fouet les fondements même de leur Foi. De quel droit aurais-je joué le rôle du vers dans la pomme? Pourtant, comme j'aurais eu besoin de ce calme, de cette quiétude et de ce havre hors du monde et du temps pour me retrouver.

On m'a dit que la mort pouvait être sereine. En fait, on m'a dit que l'on mourait comme on avait vécu. Pour certains elle est sereine, pour d'autres elle est trouble, pour d'autres encore elle est terrorisante, pour d'autres encore elle est l'occasion de s'inquiéter pour ses proches et pour le monde. Comme si ses proches et le monde ne pouvaient vivre sans eux. J'ignore comment je mourrai. Je n'arrive même pas à déterminer comment j'ai vécu. D'après ce qu'on m'a dit, cela m'aiderait.

Je sais que j'ai l'air pessimiste avec ce discours mais je dois me préparer à tout. Or, me préparer à vivre, ce n'est pas compliqué. Je vis depuis cinquante ans. Je n'aurai qu'à continuer, peut-être avec quelques adaptations, mais ce ne sera jamais que la poursuite de ce que je connais. Mais je dois aussi me préparer à mourir. Et ce n'est pas rien, quoi qu'il ne faille pas en faire tout un plat non plus. Je dois m'y préparer simplement parce que c'est l'inconnu.

Je sais ce que c'est que de s'inquiéter pour les autres. Pour que ça se produise, il suffit de les aimer assez pour souhaiter qu'il ne leur arrive rien de mal et que l'on se sente concerné si jamais cela se produisait tout de même. Le pire, c'est quand on a l'impression que l'on est dans une position où l'on pourrait faire

quelque chose pour prévenir les événements fâcheux et que l'autre refuse ou rejette notre aide. Je comprends donc tous ceux qui s'inquiètent pour moi et qui ne parviennent pas à faire autrement que de vouloir que je vive encore longtemps. Pour eux, la longévité a un sens. Pour moi, assez peu je dois dire. Tout dépend de comment on perçoit ce que l'on a vécu.

Je n'ai jamais bien écrit que la nuit. Ceci expliquerait peut-être pourquoi j'ai si peu écrit alors que je vivais en couple ou en famille. J'ai toujours été plus prolifique quand j'étais seul. Et depuis que j'ai appris la nouvelle de ma récurrence, je m'isole plus, je suis donc plus seul et c'est alors que je reviens dans le giron de la nuit. Le silence, les ténèbres et l'accentuation de la solitude nocturne me plaisent. Je me sens comme entouré, protégé, à l'abri des événements extérieurs, des dangers et des stress qui m'épient tout le jour durant. Je mène une vie déphasée par rapport à la majorité des gens. En soi, cela ne me gêne pas spécialement, ce serait plutôt le contraire. Mais cela ne favorise certainement pas la vie familiale, professionnelle et sociale.

L'isolement me fait du bien

Dès l'adolescence, la question de la raison de notre présence sur terre commence à nous hanter. Pendant tout son âge adulte, on est à la recherche du sens de la vie d'abord puis, on devient plus sage ou moins exigeant, et l'on commence à rechercher le sens de sa vie. C'est, en tout cas, autant d'arrogance de moins. Mais l'arrogance est souvent le fait de la jeunesse. Il est normal qu'elle passe. Ne passe-t-on pas donc toute sa vie à chercher des réponses à ces questions (même si elles ne nous hantent pas nécessairement)? Et ce serait au soir de ses jours, à l'ultime limite de son souffle que la lumière se ferait pour disparaître aussitôt? C'est possible. La seule manière de le savoir est de se rendre au bout de ce voyage qu'est la vie. Peut-être est-ce justement là le sens de la vie: se rendre au bout, la mener à son terme. (...) Tous, autant que nous soyons, nous laissons en mourant derrière nous des êtres aimés et qui nous aiment. La vie que nous avons menée n'a que peu d'influence sur cela. Les pires criminels laissent des

enfants aimants, des épouses ou des époux dévoués, des mères ou des pères éplorés, des amis proches et intimes. À cet égard, nous sommes tous égaux et notre vie a finalement toujours le même sens.

Je sais donc que le temps m'est compté. En fait, il m'est compté comme il l'est pour tout le monde. Mais je sens pourtant une immense différence entre maintenant et avant. Avant, je savais bien sûr que j'allais mourir un jour; nous le savons tous. Mais cette mort ne m'atteignait pas. (...) J'avais beau savoir qu'elle allait venir, c'est comme si je me disais que la mort n'était pas pour moi. J'avais perdu une grande partie de la témérité de mes jeunes années, le sentiment d'invulnérabilité avait disparu, mais celui de l'immortalité me tenait encore. Je crois que c'est surtout ça qui a changé: le sentiment d'immortalité. Je ne peux plus dire: «La mort, pas pour moi! On y verra dans trente ou quarante ans». Pour moi, la mort a maintenant un visage. Elle n'est plus cette grande faucheuse squelettique encapuchonnée, tapie dans l'ombre, qui guette, qui épie, qui attend patiemment son heure. Pour moi, le rendez-vous est déjà fixé. Elle est tranquille, elle ne surveille plus les camions et les automobiles pour me voler des années, elle ne me soumet plus à la tentation de la maladie, elle n'a plus besoin de ces artifices. Le rendez-vous est donné, ne reste qu'à attendre le jour et l'heure et, comme la mort a tous les défauts du monde, mais qu'elle est patiente comme personne, elle m'attendra. Elle sait que je serai ponctuel au rendez-vous, que je ne me défilerais pas, que je ne me déclarerai pas en vacances. Et moi je sais que, le moment venu, l'esprit en paix, je marcherai tranquillement à sa rencontre avec le sourire.

9 avril 2007

J'écoute des *Ave Maria* que nous avons copiés cet après-midi. Le nom du chanteur est imprononçable, du moins pour moi, mais il a une très belle voix de haute-contre et le choix de ses pièces, si conventionnelles soient-elles, n'en demeure pas moins des plus agréables. Cette musique sacrée m'a

toujours apaisé. Elle m'a toujours aidé à retrouver une sérénité qui ne m'est pas naturelle et que pourtant je recherche et je chéris de tout mon cœur. Peut-être la chéris-je tant justement à cause de sa rareté et de sa profondeur. Pas que je sois habituellement superficiel, mais disons que sous des dehors calmes et patients, j'ai en moi une grande agitation et une grande hâte. Les *Ave Maria* et toutes les musiques de ce genre, toute la musique sacrée et la musique pour orgue de Bach, tant sacrée que profane, percent cette apparence de calme et de patience pour me calmer en profondeur.

Je parle de mon calme et de ma patience apparents. Cela doit bien faire rire ceux qui m'ont connu avant que ma maladie ne soit connue et bien contrôlée. Ils auront raison. Cela doit aussi bien faire rire ceux qui me connaissent bien et ceux qui me côtoient quotidiennement, car ma carapace fuit de partout. Disons simplement que je cherche à donner le change avec une attitude qui ressemble le plus possible à celle que j'aimerais tant avoir et qui ne semble pas m'être accessible, malgré de fréquents efforts soutenus. J'ai toujours échoué dans ces tentatives. Faut croire qu'on ne va pas contre sa nature et que la mienne était d'être agitée par une mer intérieure démontée et jamais maîtrisée. (...) Comment faire ce silence intérieur auquel j'aspire tant et auquel j'ai tant aspiré, s'il ne préexiste pas autour de soi? Comment peut-on espérer intégrer ce qui n'est pas là? On n'intègre jamais que ce dans quoi nous vivons. (...) Le seul fait que je veuille tant cette paix, ce silence intérieur et cette sérénité démontre bien que si je ne les ai jamais connus, je les ai au moins entraperçus. Et ça, c'est déjà beaucoup mieux que ce à quoi arriveront bien des gens, je pense.

12 avril 2007

Aujourd'hui... non hier déjà, j'ai parlé avec mon chirurgien. L'opération est prévue pour le 23 avril et les examens préopératoires pour le 16. Je lui ai parlé du consentement restrictif et bien qu'il n'y soit pas opposé, il ne peut m'assurer qu'il sera en mesure de le respecter. Il m'a expliqué que ces opérations, à un

certain moment, arrivent à un point de non-retour. Passé ce point, consentement restrictif ou non, il se doit de poursuivre jusqu'au bout. Mon intuition était donc la bonne. Si je me couche sur la table, il essaiera de faire tout son possible pour m'éviter les séquelles permanentes, mais je dois me préparer au pire parce c'est quand même ce qui risque de m'arriver.

Pour eux, tout est clair, j'ai choisi l'opération. Pour moi, tout n'est pas si simple. Je m'interroge encore à savoir si je suis prêt au pire ou pas. (...) Déjà, mes symptômes ont changé. Mon occlusion est plus importante, je m'en aperçois par la fréquence à laquelle je vais à la selle, principalement les difficultés que j'y éprouve, et par les douleurs qui commencent à revenir. En un mot comme en mille, la tumeur prend de plus en plus de place. Quelle sera donc la marge de manœuvre réelle du chirurgien quand il m'opérera?

« Un jour de plus » se dit de plusieurs manières, selon le ton et le contexte dans lesquels on emploie cette expression. Elle peut aussi bien faire référence à une journée de souffrance supplémentaire qu'à la grâce et à la chance d'avoir pu disposer d'une nouvelle journée. « Un jour de plus », c'est également toute une gamme de possibles s'étalant avec langueur entre ces deux extrêmes. Pendant de longues années j'aurais dit « un jour de plus » sans que cela soit le moins du monde positif. Mon registre se serait situé nettement plus près de la souffrance supplémentaire que de la grâce. Encore aujourd'hui, je ne vois pas tellement de raisons objectives de me réjouir d'un jour de plus. Il est à noter que je ne vois pas plus de raison de me réjouir d'un jour de moins. C'est comme si je me sentais indifférent au temps qui passe, comme si je n'y étais plutôt pas sensible. En même temps, si ce qui précède est vrai, cela ne l'est pas non plus.

Je suis probablement plus indifférent au temps qui reste qu'au temps qui passe. Tiens, ce n'est pas mal, ça! Je veux dire par là que je n'accorde pas d'importance à la durée de la vie. Pas à la durée elle-même. Mourir à cinq ans comme à dix-huit, à cinquante comme à cent, n'a pas de signification en soi. Rien n'indique qu'il y a obligatoirement une relation de cause à effet entre la durée de la vie et le

sens ou l'importance qu'elle peut avoir, ou avoir eu. Le souvenir d'un enfant mort de leucémie à cinq ans fera peut-être plus pour l'humanisation d'une famille ou d'une part importante d'une société que tous les discours des politiciens et des médecins réunis. Peut-on dire, dès lors, que la vie de cet enfant mort trop tôt n'a pas eue de sens? Qu'elle n'a pas eue d'importance ou d'utilité? Le temps qui reste et le temps passé n'ont donc pas de valeur intrinsèque.

Par contre, pour le temps qui passe, qu'en est-il? J'ai une relation assez ambiguë avec le temps qui passe. Ambiguë parce que je ne me sens pas pressé. Je ne me sens pas *au pied du mur*, comme on dit. J'ai encore l'impression que la hâte, loin d'être cette chose merveilleuse qui permet aux boulimiques de la vie d'en voir et d'en faire toujours plus, serait plutôt un obstacle à profiter du moment qui passe, à déguster l'anticipation. Pour bien comprendre ce que je dis, il faut ne pas être l'un de ces boulimiques qui soutiendront avoir compris parce qu'ils auront compris les mots et la phrase. Ce que je dis ici n'est pas à la portée de ces gens-là. Ce que je dis ici s'adresse à ceux qui ont un esprit ou à tout le moins une attitude plus calme, plus... contemplative. C'est en prenant son temps qu'on arrive à réfléchir, à penser, à se cultiver, à profiter des fruits de ses efforts. La plupart des gens travaillent d'arrache-pied la plus grande partie de leur vie en vue d'une retraite mythique où ils feront tout ce qui leur plaît, où ils disposeront enfin de tout ce temps qu'ils n'auront pas eu, où ils troqueront la sueur et l'empressement pour un Eldorado de farniente et de plaisirs. Je ne suis pas de ceux-là, je suis de cette race des cigales qui chantent tout l'été et qui se disent, « quand la bise viendra, on verra bien ». Cela relève selon plusieurs d'une insouciance incroyable et d'une irresponsabilité totale. Ce cancer qui m'attaque, peu importe qu'il soit éventuellement guéri ou pas, me montre bien que thésauriser n'est pas une solution intéressante. Il ne faut pas déduire que je prône la prodigalité totale et irresponsable. Il faut en déduire que je prône qu'il est un temps pour chaque chose, comme a dit je ne sais plus qui. Je prône qu'à chaque jour suffit sa peine, je

prône que chaque âge a ses plaisirs et ses désagréments et qu'il ne sert de rien de vouloir anticiper ceux des âges à venir non plus que de regretter ceux des âges passés.

Et pourtant! Pourtant, je ressens une hâte, une urgence à écrire ces quelques pages puisque je sais que le temps qui me reste m'est probablement compté.

Quand dis-je la vérité? Bien avant de mentir aux autres, auquel de ces deux moments est-ce que je me mens à moi-même? Parce que j'ai l'impression et le sentiment d'être tout aussi sincère dans un cas que dans l'autre. Peut-être que cette hâte et cette urgence que je ressens à écrire tiennent au fait que je nourris secrètement l'espoir qu'elles m'aideront à démêler le vrai du faux? Le « ce que je veux » du « ce que je ne veux pas »?

Étranges choses que le temps et la vérité. Tout aussi insaisissables l'un que l'autre et pourtant tout aussi capitaux.

Et moi, mon temps? Et ma vérité? De combien de temps je dispose encore? Quelle est ma vérité? Opération ou non, il reste une probabilité que je ne sois tout de même pas guéri. Il reste une probabilité que j'évalue de plus en plus importante que je conserve des séquelles irréversibles; je les sens bien progresser moi, les symptômes. L'occlusion qui augmente à une vitesse pharamineuse, une douleur périméale sourde, quoi qu'en soit encore légère, qui est déjà revenue alors qu'hier encore il n'était question que d'inconfort, la résistance physique qui n'est plus que l'ombre de ce qu'elle a été et mon moral et mon humeur sur lesquels tout ça joue — le tout additionné de difficultés financières.

13 avril 2007

Je sais que, même avec la chirurgie, une probabilité de ne pas être guéri demeure. Comme ils disent, le taux de réussite à cinq ans est de... c'est une information que j'ai oublié de demander. A-t-on jamais vu un tel oubli? « Parmi tous ceux que vous faites souffrir à les soulager, combien ai-je de chance que ce soit pour rien? Ou, à l'inverse, combien de

chance pour que ce soit pour quelque chose? » De toute façon, cela revient au même puisque les deux probabilités sont complémentaires l'une à l'autre, c'est-à-dire que le total donnera cent pour cent. Et si cette probabilité est établie pour cinq ans, que sait-on de celles pour cinq ans et demi? Et pour six ans? Et pour dix ans? J'aurais dû demander aussi la définition du terme réussite... ou échec, cela revient au même puisque... Réussite ne signifie-t-il que la survie dans ce contexte? Si oui, quelle est la variable qui dit comment les gens survivent? Dans quel état sont-ils? Jusqu'à quel point sont-ils amoindris, handicapés par les résidus de la maladie ou les séquelles des traitements? Ces questions me semblent toutes légitimes. Et pourtant, je ne les ai pas posées.

16 avril 2007

Je viens de dire que je penche plus pour la chirurgie depuis aujourd'hui. Mais je me demande en fait si c'est bien le cas. Ne serait-ce pas que je trouve plus facile de me laisser porter par la vague? Peut-être. C'est à voir. Encore réfléchir. Plus loin. Plus profondément. Les nouvelles de la chirurgie sont à la fois bonnes et mauvaises, comme toutes les nouvelles pour la chirurgie que l'on me propose cette année. Bonnes parce que je suis en forme et que je devrais récupérer normalement, sans avoir à appréhender quelque complications que ce soit. Mauvaises, parce que la résection — c'est comme ça que s'appelle le raccordement de l'intestin au canal anal —, est loin d'être acquise, que de toute manière je me retrouverai avec une stomie — au mieux temporaire, c'est-à-dire quatre à six mois, au pire permanente — que si je ne risque pas vraiment d'incontinence urinaire, je peux m'attendre avec une quasi-certitude à de la rétention urinaire — ça me paraît tout de même moins pire — et que, puisque j'ai attendu un an avant de faire pratiquer l'intervention, il est possible que la structure musculaire anale ne soit pas tout à fait étanche — en clair, si je ne fais pas d'incontinence urinaire, il est possible (j'ignore quelles sont les probabilités) que je sois incontinent quand même, mais pas pour la même chose. S'il fallait que cela se produise, je

trouverais cela cent fois pire, mille fois plus humiliant que l'incontinence urinaire.

18 avril 2007

Et voilà une étape de franchise. J'ai effacé de l'ordinateur du bureau les informations qui sont d'ordre personnel, enregistré un message d'absence sur la boîte vocale de mon poste téléphonique, mis une réponse automatique sur ma boîte de courriel. Ramassé mes objets, fini de transférer mes dossiers, nettoyé mes tiroirs. Ça donne toujours un coup de voir son bureau, sa place de travail dans cet état. Je ne sais pas les autres, mais moi j'ai eu l'impression que je n'y reviendrais plus jamais, que tout était fini. Dès lors. La question se pose: ai-je eu cette impression à cause de mon pessimisme face à la chirurgie ou cette impression a-t-elle renforcé mon pessimisme? Peu importe, toujours est-il qu'hier, j'avais l'impression que rien ne se passerait comme prévu pendant cette intervention et qu'au mieux, je me réveillerais aux soins intensifs... si je m'éveillais.

Je ne crois pas qu'il s'agisse d'une demande courante que celle que j'ai voulu formuler à savoir que je souhaitais ne donner qu'un consentement restrictif. Je pense que le chirurgien a tenu à me rencontrer personnellement — ce qui semble-t-il est assez rare — pour s'assurer que nous pourrions établir des règles de consentement assez larges pour lui permettre d'opérer le plus librement possible d'une part et d'accorder les limites de cette opération avec sa conscience professionnelle et éthique. Ce sont là toutes des choses qu'aucune autre personne que le médecin lui-même peut faire. En fin de compte, il a bien su mener sa barque; j'ai signé un consentement sans limitations. L'an dernier, je disais, un peu cyniquement avais-je l'impression, qu'une fois le diagnostic établi et le protocole d'intervention arrêté, le médecin se transformait en super vendeur pour faire accepter son opinion professionnelle au patient. Pas au patient *ordinaire* s'entend. Pas au patient qui reconnaît une quasi-infaillibilité au représentant de la profession médicale. Non, au patient comme moi, qui interroge, doute, questionne et remet en question

les décisions et la pertinence des traitements proposés. Pour ces patients, le médecin se doit de devenir un super vendeur pour faire accepter le traitement qu'il préconise et peut-être même, pour d'autres encore plus sceptiques que je ne l'ai été, le diagnostic lui-même. Une fois le diagnostic et le traitement acceptés par le patient récalcitrant, le médecin retrouve ses repères professionnels et reprend les tâches pour lesquelles il a réellement été formé.

19 avril 2007

Rencontre avec la stomothérapeute. **L'HORREUR!!!!!!** Les sacs, les collerettes, la mécanique, les coûts, l'équipement, les bruits, la consistance de la chose, selon que la stomie sera temporaire ou non... **L'HORREUR!!!!!!** Elle m'a laissé deux feuillets explicatifs. Les photos, là-dedans... je n'arrive même pas à les regarder. Comment pourrais-je m'imaginer avec cette... cette... chose... cette excroissance, ce trou béant. Rien que de l'écrire, le cœur m'en lève, la tête m'en tourne. Je ne les ai pas lus. Les lirai-je? Je l'ignore. Je ne pense pas. Je ne parviens pas à penser, à me penser mutilé de cette façon. C'est une des mutilations les plus ignominieuses que je puisse imaginer. Coupez-moi la jambe, faites-moi manchot ou borgne ou sourd, mais ça... comment on peut accepter une chose pareille?

À l'hôpital, ils m'encouragent, me disent que certaines personnes vivent très bien avec ça. C'est possible. J'en pense ce que l'on peut penser des statistiques quand on parle d'un cas individuel : ça ne veut plus rien dire. Si l'on a dix ou trente ou quatre-vingt pour cent de chances d'arriver à un résultat, dès que l'on prend un cas individuel, plus aucun de ces chiffres ne tient. On ne survit pas à dix, trente ou quatre-vingt pour cent. On est d'un côté ou de l'autre des statistiques. Pareil avec la stomie. Certaines personnes vivent très bien avec ça... manifestement, certaines autres pas. Et l'on aboutit toujours du côté de ceux qui vivent bien ou mal cette situation. Jamais entre les deux. Je n'arrive ni à me résigner à cette opération, ni à me décider à ne rien faire. Je n'arrive pas à m'imaginer vidant mon sac, lavant mon sac,

parfumant mon sac, changeant ma collerette et tout le tintouin.

Loin de me rassurer, cette rencontre m'a encore plus insécurisé. Par elle, j'ai maintenant des images concrètes à mettre sur mes pires appréhensions. Qu'est-ce qui vaut le mieux? Vivre comme ça ou mourir par suite de la maladie? Métastases ou occlusion et empoisonnement, qu'importe! Je préserverais toujours ma dignité pendant un certain temps avec la seconde solution.

Le cancer a toujours été, et est toujours dans bien des cas, une maladie encore incurable. Quelques questions se posent : qu'est-ce donc que le respect de la vie? Est-ce le maintien de la vie à tout prix? Ou le respect des cycles de la vie et de ses aléas? Et quelles sont les limites des inconvénients acceptables pour ces aléas? Jusqu'à quel point les soins requis par un cancéreux — radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie invasive — entrent-ils dans le domaine de l'acharnement thérapeutique? La mort que l'on disait « naturelle » et qui se produisait au bout de son âge bien sûr, mais aussi à la suite d'une maladie inconnue ou dont on ignorait le traitement peut-elle être encore acceptable? Suffit-il qu'un traitement soit connu pour que soudainement elle ne le soit plus?

Je pose toutes ces questions et elles peuvent avoir l'air de s'adresser au corps médical ou au système de santé. Mais elles s'adressent d'abord à moi. Je me cherche une justification pour différer ma décision de subir l'opération, la contourner, y revenir. Ce qui me rend la tâche si difficile, ce sont les autres. Je ne vis pas dans un monde isolé. Je ne suis pas sur une île déserte. Je connais des gens avec qui j'aurai à vivre, que j'aurai à côtoyer de plus ou moins près, ce sont eux qui me rendent la tâche si ardue. Comment leur dire, leur expliquer, leur faire comprendre, sans les peiner ou les attrister? Leur faire comprendre surtout. Quelqu'un peut-il me comprendre, là-dedans?

Que de questions!

Que d'hésitations!

Que d'incertitudes!

Trouverai-je un moyen et le courage de le dire? Réussirai-je à me faire comprendre? À faire respecter mon choix: oui. Mais avec quelle lourdeur, quelle tristesse, quel malheur dans les yeux, quels sanglots dans la voix. Pourrais-je en plus exiger qu'ils aient l'air heureux? Ou du moins qu'ils agissent comme si de rien n'était? Non, ce serait trop. Ce serait injuste. Mais si moi je ne la vois pas triste, ma fin. Suis-je tenu de supporter leurs états d'âmes? N'aurai-je pas assez des miens? Non, je n'en aurai certainement pas assez puisque je ne pourrai pas échapper aux leurs. Je n'en aurai pas assez des miens parce que ce sera à moi de leur remonter le moral et de leur montrer que je me dirige sereinement vers l'issue finale.

Comme je suis chancelant!

Un jour je vis, l'autre je meurs. Et demain? Je serai derviche?

Derviche! Derviche! Un derviche, ça tourne. Ça tourne jusqu'à la transe. Ça tourne jusqu'à entrer en communication avec Allah. Et moi je tourne aussi. Je tourne. Je tourne et je n'atteins pas la transe. Je tourne et je n'entre pas en communication avec Allah. Je tourne et je n'entre pas en communication avec qui que ce soit d'autre... pas même moi.

Nous avons aussi évoqué hier soir, ce que je souhaitais pour mes *dispositions de fin de vie* comme ils disent. Quel euphémisme! Et si on appelait un chat un chat? Mes *dispositions de fin de vie* c'est un testament, mes souhaits sur ce qu'ils doivent faire pour bien vivre leur deuil — si tant est qu'il y ait deuil à faire et que j'aie à leur dire comment ils ont à le vivre — et ma bénédiction pour qu'ils (les médecins) me laissent crever sur la table d'opération plutôt que de se démener comme des diables dans l'eau bénite pour me ressusciter. Finalement, ce n'est pas si compliqué: trois petits points à couvrir. Mais pour facile que ce soit, est-ce pour autant légitime — surtout pour le second point? Elle a suggéré que je rédige un document que je signerais et remettrais à quelqu'un de confiance. Je le ferai. Ce serait trop facile de dire «qu'ils fassent ce qu'ils veulent». D'abord, ce serait qui ce *ils*? Je devrai prévoir bien des éventualités et

faire un effort de rédaction pour m'assurer d'être bien clair et qu'il ne subsiste pas d'ambiguïté afin de ne pas embarrasser personne. Je le ferai parce que j'ai le sentiment que c'est important pour ceux qui restent; parce que pour moi, comme je n'y serai plus... mais j'ai l'impression de faire digression en faisant cela. De passer de l'essentiel à l'accessoire. Parce que l'essentiel me paraît être plus dans ces pages que dans cet autre document plus... disons... utilitaire. Mais l'utilité est précisément utile, comme son nom l'indique. Soyons donc pratique un peu. Mais plus tard, tantôt. Franchement terrible comme procrastinateur, non?

Plus urgemment, me semble-t-il, que ces fameuses dispositions, je me dois de faire le deuil d'une fonction physiologique de base que l'on prend tous pour acquise. Dès lors que notre apprentissage à la propreté est terminé, vers les deux ans, cette fonction devient presque un automatisme auquel on ne pense pas, on ne pense plus, à moins de dérèglement, auquel cas, on connaît des recettes qui permettent de tout remettre en ordre rapidement et sans douleur; tout au plus une grimace, la plupart du temps. Ceux qui sont dans la situation dans laquelle je me trouverai lundi soir... déjà! Lundi soir donc, qu'elle soit permanente ou temporaire, doivent faire le deuil de cette fonction. Le contrôle de cette fonction physiologique est hautement symbolique. Lorsque l'on est jeune, son acquisition nous fait passer symboliquement du monde de la petite enfance à l'enfance. De ce monde centré sur la mère à ce monde qui s'ouvre et s'élargit peu à peu et permet notre épanouissement tout au long de notre vie. À l'inverse, la perte du contrôle de cette fonction, dans la vieillesse, nous fait passer, non plus symboliquement mais concrètement, d'un monde ouvert et plein vers un monde qui se rétrécit, où l'indépendance et les autres facultés cognitives supérieures s'érodent, où les forces sont minées, la connaissance et la conscience se rétrécissent comme peau de chagrin. À quelle valeur symbolique puis-je me rattacher? Je ne suis plus cet enfant qui s'émancipe et pas encore cette personne âgée qui s'amenuise. Que serai-je au juste? Redevierai-je ce que j'ai trop longtemps été? Un

être bancal se tenant en porte-à-faux entre le monde « normal » de tout un chacun auquel j'aurai l'air d'appartenir et mon monde intérieur « anormal » en ce sens qu'il ne se retrouve nulle part dans l'autre ?

Vois comme je suis pauvre. Tantôt c'était d'argent. Maintenant c'est d'autre chose... de comment ça s'appelle ? Mais j'en suis pauvre. On ne me veut pas tel que je suis. On me veut comme on me souhaite. Et moi, je suis assez malléable pour laisser penser que ça pourrait arriver. Et moi, je sais au fond de moi, que ça n'arrivera pas. Je ne suis pas un sage. Je ne sais que peu de choses. Je comprends encore moins la nature humaine. Mais je connais assez ma nature pour savoir que l'on ne me changera pas. Que même moi, je ne peux pas me changer fondamentalement. Alors pourquoi continuer dans de telles conditions ? Pourquoi continuer à travailler ? Pourquoi continuer à avoir des relations avec les autres ? Pourquoi ne pas me faire ermite ? Pourquoi voudrais-je survivre ? Qui sait ! Même moi je l'ignore. Et pourtant. Et pourtant, il doit bien y avoir une raison. Il doit bien y avoir une raison puisque demain, je me prépare à faire mon bagage pour l'hôpital. Puisque demain, je me prépare pour souffrir. Puisque demain, je prépare un document qui ne servira pas parce que les médecins ne me perdront pas sur la table d'opération. Si seulement ils savaient combien cela me simplifierait la vie. Simplifierait la mort. Enfin, rendrait les choses plus simples. Pour moi d'abord qui n'ai pas le courage de décider. Pour mes proches qui n'y verraient qu'un accident... ou une maladresse. Cela ne changerait rien à leur peine. Cela ne changerait rien à leur tristesse. La seule chose que cela changerait, c'est la manière dont je serais mort. La seule chose que cela changerait serait de leur rendre ma mort plus admissible puisqu'en apparence, involontaire.

23 avril 2007

Ce jour, je suis rentré à l'hôpital, accompagné, à huit heures du matin et en salle d'opération à dix heures. L'intervention a duré quatre longues heures. Je suis resté dans la salle de réveil jusqu'à quatorze heures

et l'on m'y a retourné presque aussitôt. En effet, celle qui m'accompagnait a remarqué que je faisais de très longues pauses respiratoires. Elle en a aussitôt alerté le personnel qui m'a ramené en salle de réveil. Je ne suis arrivé définitivement dans ma chambre que vers dix-huit heures (où celle qui m'accompagnait m'attendait toujours).

5 mai 2007

On m'a opéré lundi le 23 avril à 10 h. L'opération a duré quatre heures et le chirurgien les a qualifiées de quatre longues heures pénibles et difficiles. Je ne doute pas qu'il y ait mis tout son talent puisqu'il a pu faire la résection. Je me retrouve donc avec une iléostomie, c'est-à-dire que je porte un sac temporaire. J'ignore combien de temps signifie ce mot de temporaire mais déjà qu'il ne signifie pas toujours me rassure. L'adaptation n'en est pas moins difficile et le moral est en dent de scie.

J'ai l'impression que tout le monde voit ce maudit sac comme le nez au milieu du visage et que les odeurs se propagent jusque chez le deuxième voisin. Mais ce sont des impressions toutes aussi fausses que courantes paraît-il.

C'est le lendemain de la chirurgie, le 24, qu'au cours de sa visite, le chirurgien m'a annoncé qu'il avait vu une métastase au foie d'environ 2,5 cm et que, conformément à notre entente, il ne l'avait pas enlevée ; en dépit du défi que cela représentait quant à son éthique. Je l'ai remercié de l'information et d'avoir respecté notre entente préalable. N'empêche que ça m'a donné un coup, je ne m'attendais pas à ça, une métastase.

15 mai 2007

Les informations télévisées terminées, j'avais d'abord pensé me coucher. C'est probablement ce qui aurait été raisonnable. Mais je ne suis pas fatigué ; ou du moins, je ne le sens pas. Si je m'étais couché, cela aurait été par ennui. Je ne me sens pas assez d'énergie pour faire quoi que ce soit alors je ne fais rien. Mais en ne faisant rien, je m'ennuie. Ma concentration

est trop faible pour lire ou écrire longtemps, la douleur limite ma mobilité, de toutes manières, avec le temps qu'ils prévoient... de la neige encore, à la mi-mai. Je reste ici à attendre. Je ne sais pas trop ce que j'attends. Mais j'attends. Passif. Je laisse le temps s'écouler autour de moi comme si je n'étais pas concerné. Et je ne me sens pas concerné non plus. Je fume plus que jamais. Pour quelqu'un qui soigne un cancer... mais par ça non plus je ne me sens pas concerné. C'est comme si, à part pour la douleur, je vivais en dehors de moi. Je ne parviens même pas à être un observateur de ma propre vie. Je ne suis simplement pas ici. Pas dans mon corps, pas dans ma tête. Je devrais peut-être réessayer la poésie. Mais non, ce que je ressens c'est le contraire de la poésie. La passivité. C'est le seul mot qui me vienne pour décrire mon état. L'absence aussi. Je peux ajouter l'absence. L'absence à mon environnement, l'absence aux appels de mon corps, l'absence à moi-même. (...) Une absence que je recherche et que je cultive, jusqu'à un certain point, dès que je me retrouve seul. Toutes les diversions valent mieux que la présence. Alors voilà. Je résume en disant que je me suis mis entre parenthèses, que j'y suis sans y être et que de cela résulte une absence passive. Une attente passive qui me grignote tout mon temps, toute mon énergie, tout mon moral.

26 mai 2007

Aujourd'hui a été dominé par la douleur. La douleur elle-même mais surtout l'obsession de la reprise de sa maîtrise. Sa présence constante, ses effets qui n'arrêtent jamais, tantôt ici, tantôt là mais surtout ici occupent toutes les pensées, empêchent d'apprécier tout ce qui pourrait l'être en dehors d'un soulagement si léger ou passager soit-il. Il n'y a pas douze heures que je suis éveillé que je m'appête à retourner au lit.

1er juin 2007

Je suis décidé maintenant. Je laisse tomber. Plus de chirurgie, hormis celle qui consistera à refermer

ma stomie, plus de traitements, plus rien. Seulement les soins palliatifs pour ne pas trop souffrir. Pas que je veuille tellement mourir, mais surtout que je ne veux pas vivre ainsi et que je ne crois pas en l'utilité de ces interventions envahissantes dans un cas comme le mien. Mon corps n'arrivera pas à supporter que les traitements aillent à une vitesse suffisante pour rattraper le chancre galopant. Déjà je me fatigue d'un rien, l'épuisement me guette au moindre effort soutenu et ce n'est pas dû au seul effet de la chirurgie. Si ce n'était que l'effet de l'opération, je prendrais du mieux, je gagnerais des forces, je serais de plus en plus capable de faire des choses. Mais voilà, ce n'est pas ainsi que les choses se passent. Si je ne perds pas de forces, si je ne m'épuise pas plus vite qu'immédiatement après mon opération c'est que, à la fois mes séquelles opératoires guérissent, et à la fois mon chancre me fatigue. C'est un peu comme si, pour le moment, les deux effets s'annulaient. J'entrevois déjà le temps où les effets de l'opération auront disparu et où ceux de la tumeur seront seuls à se faire sentir. Ce sera, encore une fois, la dégringolade. J'ai bien peur de me retrouver dans un avenir assez rapproché dans le même état d'abattement et d'épuisement que lors de mes traitements de radiothérapie et de chimiothérapie simultanés. De toute manière, il vaut mieux me faire à cette idée puisque cette phase surviendra certainement tôt ou tard dans l'évolution de ma maladie. Je l'imagine assez tôt mais peut-être ai-je tort. Qui sait réellement quand cela se produira ?

3 juin 2007

J'appréhende un peu la semaine qui vient. J'ai déjà parlé de ma journée de lundi qui ne sera pas simple, avec tous ces médecins à rencontrer et à qui j'aurai à annoncer mon refus de la chimiothérapie et de la chirurgie hépatique. Même si je pense qu'elles vont me soutenir dans ma décision, je suis certain que celle-ci ira à l'encontre même des valeurs qui les ont conduites à la pratique de la médecine. En effet, quelles peuvent bien être les valeurs qui font qu'un étudiant décide de se destiner à la médecine ? C'est, bien entendu, le respect de la vie, le désir de sauver

des vies ou, à tout le moins, celui d'en améliorer la qualité. Refuser les traitements que l'on me propose va directement à l'encontre de ces valeurs. Je pense que faute de pouvoir me sauver la vie, mes médecins traitants se rabattraient sur l'aspect d'amélioration de la qualité de vie dans toute la mesure de leurs moyens. Je prévois qu'une d'entre elles, particulièrement, ne me laissera pas tomber. N'empêche que je la décevrai profondément et qu'elle ne comprendra pas très bien ma démarche et mon raisonnement. À cet égard, elle me fait penser à ma mère.

Ma mère. Tiens, parlons-en un peu de ma mère. À maints égards, elle est une femme exceptionnelle, une force de la nature. Bon, je sais, ce n'est pas très original, tout le monde dit ça de sa mère. Mais ayez tout de même l'indulgence de lire un peu en quoi je la trouve exceptionnelle. C'est face à la maladie qu'elle est exceptionnelle; particulièrement le cancer. Si on a droit à la description par le menu de toutes ses petites maladies, de leurs symptômes et de leurs conséquences, face au cancer, elle devient un roc. Voici vingt-cinq ans, mon père décédait du cancer du fumeur. Un cancer foudroyant qui l'emportait en moins de deux mois. Bon, elle venait de perdre son mari, elle a vécu son deuil comme tout le monde et toute la fratrie pensait qu'elle serait incapable d'entendre même le mot cancer prononcé pendant longtemps. Nous nous trompions. Quelques mois plus tard, si je ne me trompe pas dans la chronologie, elle s'est occupée d'une amie qui en était atteinte. Puis, environ un an après le décès de mon père, c'est elle qui a été atteinte: cancer du sein. Nous étions catastrophés. Faut tout de même se rappeler qu'il y a vingt-cinq ans, l'oncologie n'était pas ce qu'elle est aujourd'hui. Et bien, pas elle! Un cancer du sein ça se soigne? Une chirurgie? De la radiothérapie? De la chimiothérapie? Parfait, c'est parti! Aucune question, tout était clair et net, allons-y, traitement un, traitement deux et traitement trois. Les traitements réussissent bien, plus de trace du cancer. Guérison. Tout le monde se réjouit... sauf elle. Pour elle, pas de raison de se réjouir, c'est la conséquence normale, l'effet attendu, la seule issue envisageable.

Un an plus tard, re-cancer du sein, dans l'autre sein. Encore la même chose? Pas de problème. Tout a bien fonctionné la première fois il ne peut pas en être autrement cette fois-là. Et c'est reparti. Et ça réussit. Vingt et quelques années plus tard, ma sœur cadette est atteinte à son tour: cancer du sein également. Ma mère ne se démonte pas. Les médecins savaient quoi faire une vingtaine d'années plus tôt, ils n'ont pas oublié, au contraire, ils se sont améliorés. Tout ne peut que bien aller. Pendant que ma sœur suivait ses traitements postopératoires, mon diagnostic est tombé: cancer du rectum. Ma mère, toujours aussi courageuse, me dit à peu près ceci: « Ça se soigne bien, ça aujourd'hui. Untel en a eu un et il est très bien revenu. On va être là pour t'aider, t'as rien qu'à dire ce qu'il te faut et tu l'auras. » Et voilà ma mère. Et voilà ma mère dans toute sa force face au cancer. Son mari décédé de cette maladie, elle-même atteinte deux fois, la plus jeune de ses filles et le second de ses garçons atteints en même temps et elle fait toujours bonne figure, elle répond toujours présente, elle anticipe même tous les besoins que l'on pourrait imaginer: conduire à l'hôpital (elle a encore sa voiture), passer chez le pharmacien, faire la lessive et les repas, voir au ménage... Le tout à quatre-vingt-cinq ans. Faut le faire, tout de même! Naturellement, personne ne la laisse faire tout ça.

4 juin 2007

Aujourd'hui, rencontre avec mes deux médecins traitants. Elles semblent assez d'accord avec mon analyse. Naturellement, je dirais aussi heureusement, mais je n'en attendais pas moins d'elles, elles ne se prononcent pas sur mon choix quant au traitement ou sur la suite des choses. Mon analyse avait beau être correcte, il n'empêche que me faire confirmer sa justesse par les médecins donne un coup. Un peu comme si je m'accordais le droit à l'erreur et que celui-ci ait soudainement disparu après ces rencontres. Toutes deux m'ont assuré de leur aide et de leur soutien pendant toute l'évolution de ma maladie. C'est déjà un point rassurant, savoir que je ne serai pas seul.

L'important dans l'évolution de la maladie c'est d'abord qu'elle est répandue à travers le système lymphatique et ensuite que maintenant qu'une métastase est installée au foie, le système sanguin peut servir de vecteur de propagation de cellules malignes au même titre que le système lymphatique. Cela fait donc deux portes d'entrée pour la propagation de la maladie. Rien pour la ralentir, finalement. Mon médecin m'a proposé de continuer à me suivre régulièrement pour l'aspect évolutif de la maladie. Je me suis empressé de lui signifier non seulement mon accord mais aussi mon soulagement. Je m'inquiétais à cet égard. Elle a dit que nous pourrions surveiller ensemble l'évolution de la maladie elle-même mais aussi des symptômes et élaborer de possibles stratégies pour les contrer ou les éliminer. J'en déduis que si les soins palliatifs sont là pour m'aider à ne pas souffrir de la maladie et des symptômes associés à son évolution elle me propose, pour sa part, de ralentir et d'éliminer, dans la mesure du possible, certains de ces symptômes. Chaque fois, j'aurai un nouveau choix à faire. Éliminer un symptôme, c'est aussi subir un traitement et donc subir des effets secondaires. S'il est facile de choisir en fonction de l'effet recherché, choisir en fonction des possibles effets secondaires n'est pas si simple. Pour chaque traitement et pour chaque effet secondaire il y a du pour et du contre, du facile et du difficile, du souhaitable et de l'intolérable; le tout ressortant plus ou moins clairement dans une brume épaisse de doutes et d'incertitudes, parce que tous ces effets peuvent se produire tout aussi bien que ne pas se produire, sans oublier de prendre en compte la puissance avec laquelle ils se produiront. Chaque fois un nouveau choix dans des tons de gris plus ou moins foncés. Comment déterminer quel gris l'on préfère? L'un des gris potentiels des effets secondaires ou le gris des effets directs du symptôme?

Mais un bon pas est fait. J'ai réussi à exprimer ma décision clairement et fermement. Ne me reste plus qu'à faire de même avec les miens. Ce soir, je ne me sentais plus la force d'annoncer la nouvelle à une personne en particulier et je ne me sentais pas plus celle de répondre à ses questions ou d'être

témoin de son chagrin. Parce que, pour ce dernier volet, je me serais senti dans l'obligation de la consoler, de la rassurer, bref, de faire ce que, d'après moi, il ne m'appartenait pas de faire... du moins pas aujourd'hui. Dans cette affaire, et ce sera pareil avec ma mère et mes enfants, je vivrai le paradoxe que vivent toutes les personnes dans une situation semblable à la mienne. C'est-à-dire que je devrai être plus fort que ceux à qui je l'annoncerai pour dédramatiser la chose.

Puisque les traitements proposés n'en sont que de confort et de prolongation de la vie, j'ai eu à me questionner à savoir en quoi consistait le confort pour moi et comment je voulais vivre ce qu'il me restait à vivre. Ma réponse mêle un peu ces deux aspects qui, de toutes manières, sont étroitement liés l'un à l'autre. Je me suis dit que si je devais prolonger ma vie, ce ne serait pas en subissant les douleurs, les souffrances et les inconvénients d'une chirurgie. Parce que la question ne se pose pas à savoir si j'ai à choisir entre les inconvénients de la chirurgie ou ceux de l'évolution de la maladie. Quelle que soit ma décision, j'aurai à subir ceux de la maladie. La différence ne se mesure que dans le temps. Il en va de même de la chimiothérapie. Or, j'en conclus que j'ai le choix: vivre plus longtemps mais avec un surcroît de douleurs, de souffrances et d'effets secondaires de toutes sortes, ou vivre moins longtemps et connaître plus tôt les inconvénients directement rattachés à la maladie et à l'agonie. Mon choix est clair, c'est la seconde éventualité qui me convient.

6 juin 2007

J'ai enfin pu faire part à un proche de la situation et de ma décision par rapport à celle-ci. Elle a assez bien réagi dans l'ensemble. Bien sûr, elle a été émue et touchée, des larmes ont coulé, elle a eu l'air oppressée pendant un certain temps. Elle a également proposé que je demande un second avis; ce que j'ai refusé d'emblée, disant que j'avais confiance dans le jugement de mes médecins et que je ne voulais surtout pas repasser par des moments comme ceux de la semaine dernière. Mais, il est certain que si

la semaine dernière a été plus difficile à cause de l'établissement de la certitude de l'incurabilité de mon cancer, il faut dire que, dans une certaine mesure, je me préparais à cette éventualité depuis un an.

Cet après-midi, lorsque j'ai vu ma mère pour lui emprunter son automobile, j'ai profité de l'occasion pour lui faire part des dernières nouvelles à elle aussi. J'ai déjà eu l'occasion de le dire plus haut, elle est forte, ma mère. Elle a posé des questions, a fait une tentative de négation et s'est ressaisie aussitôt après pour m'assurer de son soutien. Naturellement, elle semble plus forte qu'elle ne l'est parce qu'elle ne se permet pas d'exprimer ses sentiments et ses émotions devant nous, ses enfants. Il n'empêche que, dans son for intérieur, je la devine dévastée. J'imagine à peine l'état dans lequel je serais s'il fallait qu'un de mes enfants m'annonce que ses jours sont comptés, même s'il ne sait pas à quel chiffre commence le compte à rebours. J'espère vivement qu'elle a quelque un vers qui se tourner pour ventiler tout ça, pour exprimer ses angoisses et ses peines.

J'ai aussi visité la Maison Michel-Sarrazin. Les lieux sont magnifiques. Il s'agit d'une maison superbe, sertie dans un écrin de verdure en pleine ville. Loin d'être un mouroir, c'est un endroit qui respire la vie, la paix et la sérénité. En entrant dans la verrière, je n'ai pas pu me contenir et j'ai pleuré, tant je me sentais envahi par cette sérénité que j'ai tant cherchée depuis les débuts de ma maladie et qui venait, là, me frapper de plein fouet. Je ne pensais pas que la sérénité pouvait être violente. Mais la force avec laquelle elle avait pénétré en moi avait tout de la violence. Mais comment dire... une violence faite de douceur, de calme et de bien-être. C'est comme s'il y avait une antinomie entre ce qui entre et la manière dont ça entre.

7 juin 2007

Je regardais une émission de télé ce soir, une émission que je n'ai pas l'habitude de regarder. Et l'on y parlait du cancer. En écoutant ce que disaient les intervenants, je me suis aperçu que depuis que

j'avais pris ma décision quant à la chirurgie et à la chimiothérapie et que j'avais accepté que la maladie fût devenue incurable, un changement s'était produit en moi. Un changement inattendu mais qui fait du bien : je n'ai plus peur. De quoi était donc faite cette peur alors ? Ce ne peut être de l'inconnu parce que ce qui m'attend, hormis l'échéance ultime, m'est tout aussi inconnu qu'avant. De quoi donc ? Des traitements ? Avais-je peur des traitements ? De leurs effets ? De la souffrance qu'ils pouvaient induire ? Bon, des traitements et de leurs effets, peut-être. Mais de la souffrance ? Certainement pas. Parce que de la souffrance, j'en ai un bon lot qui m'attend, peu importe l'option. Je suis convaincu qu'il n'est pas facile de mourir. Que la mort ne peut pas être autrement que violente. (...) On dit parfois d'une personne qu'elle est « partie comme un petit oiseau » dans le sens où elle a simplement cessé de respirer comme par un arrêt du diaphragme coordonné avec l'arrêt de la circulation sanguine et de la fonction des poumons. Mais ça, c'est un point de vue extérieur. Comment une personne vit-elle ces moments de l'intérieur ? Je pense qu'elle ne peut faire autrement que de souffrir. Il faut bien comprendre que la souffrance dont je parle ici se limite à la souffrance physique. Car la souffrance morale, si elle peut être présente, peut aussi être absente. Lorsque l'on sait que l'on va mourir on peut avoir le temps de se préparer. Cette préparation prend des formes différentes selon les individus, leur histoire, leurs croyances, leur bonne ou leur mauvaise conscience, leurs rancœurs accumulées, leurs complaisances. C'est une harmonie entre tous ces éléments, et probablement d'autres que j'oublie, qui fait qu'une personne partira en paix ou non. Alors, lorsque l'on est prévenu de sa mort prochaine, on peut se consacrer à la recherche de la plus grande harmonie possible pour obtenir la plus grande paix d'esprit possible. Il est donc possible d'atténuer la souffrance physique par les soins palliatifs — même si le moment ultime demeure violent — et la souffrance morale par une harmonie de la conscience.

Il me reste la fin de semaine prochaine pour inviter les enfants à venir prendre un verre et avoir

l'occasion de leur parler. Il me paraît incontournable de leur dire ce qu'il en est exactement, de quoi il retourne, comment les choses vont se passer, quels sont les développements à venir. J'ai beau les appeler «les enfants», ils n'en sont plus. Ce sont de jeunes adultes maintenant, capables de prendre leurs responsabilités et qui, dans les faits, les assument bien. C'est certain que cette mise au point sur l'évolution de ma maladie aura l'effet d'un coup de canon. Mais comment l'éviter? Chaque fois que je pense à cela, je revois la publicité de la Société canadienne du cancer où les gens tombent à la renverse, sur le dos, les uns après les autres en apprenant la nouvelle. D'abord une dame dans le bureau du médecin puis, la même dame qui l'annonce à un homme que l'on suppose être son époux, puis eux deux qui l'annoncent à des enfants que l'on suppose être les leurs également. Ils ont tous l'air d'être projetés sur le dos par le souffle d'une violente explosion. Quand je me revois l'annoncer à ma mère, ou quand je m'imagine l'annoncer à mes enfants, je me sens comme si c'était moi l'explosion, comme si c'était moi et non pas la maladie ou l'annonce de la maladie qui les soufflaient et les projetaient sur le dos.

15 juin 2007

Lorsque je vois le temps dans une perspective de ce genre, il me semble qu'il coule comme du sable entre mes doigts. En même temps, chaque jour me paraît interminable tant je suis désœuvré. D'un côté, il s'étire infiniment et de l'autre, il se contracte jusqu'à ce que les semaines ne soient plus qu'une unité infinitésimale.

Assez bizarrement, c'est maintenant que les jours me sont comptés, et que j'en ignore le compte, que je prends pleinement conscience de ce que veut dire l'expression «avoir la vie devant soi». Car j'ai la vie devant moi. Quelle vie aurai-je? Quelle vie me ferai-je? Quelle vie est à ma portée? Est-il temps de tout abandonner ce que je fais par obligation et de me livrer exclusivement à ce que j'aurais toujours souhaité faire? En aurai-je les moyens? Ce que

j'aurais toujours voulu faire est-il si onéreux? Ce que j'aurais toujours voulu faire exclut-il que tout revenu y soit associé? Mais avant tout: qu'est-ce que j'aurais toujours voulu faire? La question est pertinente. Elle est pertinente parce qu'il importe de distinguer entre mes envies — souvent passagères comme toutes les envies — et mes désirs profonds, bien ancrés au cœur de ma personnalité. J'ai beau m'être livré à d'innombrables introspections dans ma vie, tout ce que je peux espérer en tirer dans ce contexte c'est une sorte de déblayage, de débroussaillage. Il est temps de passer en mode positif, de passer en mode identification des désirs profonds et de poursuivre, une fois ceux-ci identifiés, en mode recherche des moyens disponibles pour les réaliser.

16 juin 2007

Le rire. Pourquoi me semble-t-il si étrange de voir les autres rire? Pourquoi ai-je l'impression de les voir agir d'une façon qui m'est complètement étrangère? D'une façon qu'il me semble n'avoir jamais connue? D'une façon qui n'est pas à ma portée? D'une façon qui n'est pas de mon entendement? Je croise des gens riant dans la rue et je les regarde comme s'ils étaient des extraterrestres. J'entends des groupes de jeunes gens passer sous mes fenêtres, agités, enthousiastes, bruyants, rieurs et je ne comprends pas. Pourtant, j'ai été jeune aussi. Pourtant, j'ai ri aussi; et même beaucoup ri. Je ne suis pas triste. J'ai simplement oublié ce qu'était rire, à quoi cela servait, comment cela se faisait. Je ne suis pas triste, je me sens tout bêtement vide. Je reste là, des jours entiers, assis dans mon fauteuil, les yeux dans le vague, les méninges sur pause. Tout au plus, j'arrive à les entretenir en regardant les informations et de bêtes émissions à la télé ou en faisant des sudokus pas trop compliqués. Rien qui porte à rire.

Me voici donc en train de réfléchir sur le rire. Le rire qui fuit, le rire qui ne vient pas, le rire que l'on ne comprend pas. Vraiment, cette maladie m'aura conduit à travers toutes les avenues de la réflexion, même les plus inattendues et les plus saugrenues.

La grande nouvelle, ce soir, c'est que j'ai pris rendez-vous avec mes enfants pour demain soir. Je les ai invités pour une bière, ou un verre de vin, et un dessert après souper. Je leur dirai demain soir de quoi il retourne. Comment m'y prendrai-je ? Quelle sera la meilleure façon, la meilleure formule, le meilleur moment ? Je peux toujours faire des plans sur la comète et tenter de tout prévoir. Mais c'est le propre des conversations que d'être dynamiques. Et comment prévoir où mènera la dynamique des premiers moments, des premiers instants ? Je pense que l'opportunité sera la meilleure stratégie. Les laisser entrer, servir les verres et le dessert, prendre de leurs nouvelles, (faire des câlins au bébé). Puis leur annoncer directement ce qu'il en est. Leur fournir des informations exactes et complètes de telle manière qu'ils puissent comprendre et, éventuellement, accepter. Je dois me préparer à être le plus fort. Demain, ils vivront un choc. Leur réaction n'est pas vraiment prévisible. Mais, je me dois d'être le plus fort. Demain, il ne leur incombe pas de me consoler, mais à moi de les consoler, ou, à tout le moins, de les soutenir. Moi, j'ai subi le choc, je l'ai vécu, j'ai fait ma démarche et j'ai accepté ce qui m'attendait. J'aurai besoin de leur aide et de leur soutien, mais demain, ce sont eux qui auront besoin des miens.

17 juin 2007

Au moment du dessert, je leur ai fait part de ma situation et de la décision prise quant aux traitements proposés de même que le suivi médical. Je leur ai également parlé des pronostics qui ne sont pas fiables et qu'en conséquence personne n'ose se prononcer. Je les ai vus culbuter sur le dos. Je m'y attendais, je l'avais prévu, mais ça m'a donné un choc tout de même. Mais je suis content de l'avoir fait. Ils ont le droit de savoir, de ne pas aller de surprise en surprise. Et je suis fier aussi. C'est un peu paradoxal peut-être d'être fier dans de telles circonstances, mais c'est comme ça. Ce dont je suis fier, c'est de ce que je leur ai dit après. Ce que je leur ai dit après les informations factuelles. Je leur ai dit que si le cancer me conduisait à la mort,

d'ici là il y avait une vie. Je leur ai dit que la mort ne serait pas pour demain, qu'elle ne serait probablement même pas pour bientôt et que la démarche qu'ils ont à faire, est la même que la mienne, à savoir comment vivre cette vie qui reste. Comment ils entendent vivre leurs rapports avec moi pour ce qui me reste de vie ; que ce choix et cette décision leurs appartiennent. Je leur ai également dit que je leur transmettais toute l'information dont je dispose pour qu'ils puissent comprendre, s'ils le souhaitent, et accepter la maladie et l'échéance. Et finalement, j'ai utilisé une comparaison qui ne m'apparaît pas trop mal :

« Vos grands-mères ont quatre-vingt-cinq ans. Elles sont en forme et en santé. N'empêche, il ne leur reste plus vingt ou trente ans à vivre. Vous avez le sentiment qu'elles ont toujours été là et qu'elles y seront toujours. Donc, quand vous êtes avec elles ou que vous pensez à elles, vous ne pensez pas à la mort et pourtant, elles s'en approchent à grands pas. Et bien, je suis un peu comme elles. Je ne sais pas quand je mourrai, mais je sais qu'il ne m'en reste pas pour vingt ou trente ans. Et que s'il est probable que je décède des suites du cancer, cela n'est pas certain non plus. Je ne suis pas à l'abri d'un infarctus, d'un AVC ou d'un accident de la route. »

Je pense que, de cette manière, je suis parvenu à dédramatiser un peu la situation et à mettre les choses dans une certaine perspective, plus axée sur la continuité de la vie que sur l'attente d'une mort prochaine. C'est étrange. Cette comparaison avec les personnes âgées, m'est venue spontanément. On dirait aujourd'hui improvisée. Mais ce n'est pas là ce qui est étrange. Ce qui l'est, c'est que je sois parvenu, comme ça, à l'improviste, à voir la continuité de la vie plutôt que le début d'une mort qui me grignoterait petit à petit.

26 juin 2007

Je n'ai eu que peu de temps pour penser à ce que sera ma vie dans les prochains mois, peut-être les prochaines années. C'est pourtant un exercice que je me dois de faire assez rapidement pour mettre

en chantier le projet que je retiendrai. Parce que je sais que j'aurai un projet. Tout au long de ma vie j'ai erré de projet en projet. Ce n'est pas parce que mes jours sont comptés que je ne devrai plus en avoir, au contraire. La différence fondamentale entre les projets précédents et le prochain, c'est le soin que je mettrai à le choisir. Je n'aurai peut-être pas la chance d'en entreprendre un second ni même d'en mener un à terme.

5 juillet 2007

Je me suis surpris à me désoler d'avoir oublié ce qu'était une clameur joyeuse au point où, lorsque j'entends des jeunes rires et chanter, je ne comprends plus ce qu'ils font, je ne comprends plus le sens de leur joie, je ne comprends plus leur gaieté. Je ne suis pas triste ou déprimé pour autant : j'aime. J'aime des gens bien sûr, des gens près de moi. Mais j'aime aussi la vie. Cela peut paraître paradoxal à ceux qui croient que je devrais profiter de toutes les avancées de la médecine moderne pour tenter de me guérir, qu'il n'existe pas de petite chance. Ne leur déplaît, j'aime la vie. J'aime la vie mais la vie comme elle est, comme elle devrait être.

Nous avons également abordé encore une fois le sujet du suicide. Le fait que ma démarche n'est pas suicidaire. Je ne cherche pas à mourir, je cherche à bien vivre... à mieux vivre ce qui me reste à vivre. J'avais le choix : entrer dans la spirale hospitalière et médicale, et me promener d'un hôpital à l'autre, passer des mains d'un spécialiste à l'autre, aller d'une chirurgie et d'un traitement à l'autre ou vivre tout simplement en aimant mes amis et mes ennemis. Parce que le cancer donne une nouvelle valeur au temps, donne une nouvelle valeur aux relations interpersonnelles. Le temps m'est plus précieux, les gens que j'aime aussi, de même ceux que je ne connais pas ou ne connais que peu. Je parviens tant bien que mal à éviter le piège de l'apitoiement, mais je sombre volontiers dans celui de l'amour inconditionnel. Mes ennemis d'hier deviennent mes amis, mes rancœurs se dissolvent d'elles-mêmes comme la craie sur le pavé les jours d'orages, les ténèbres de mes désespoirs font

place à l'éclat de l'enthousiasme. Seule la diminution de mon énergie me désole puisqu'elle me limite dans la démonstration de ces changements.

10 juillet 2007

Je suis toujours étonné de constater l'effet que mon état, ou parfois mes questionnements, peuvent avoir sur les autres. Je ne me serais jamais attendu à ce qu'ils puissent avoir un impact de ce genre. Je ne sais pas trop quoi en dire ni quoi en penser. Naturellement, c'est le regard et les réactions des gens exposés aux aléas de ma maladie et aux tourments de mes questionnements. Je n'ai pas à intervenir là-dessus, cela leur appartient en propre. Mais d'où provient donc et quelle est donc cette puissance de moyens que l'on me reconnaît pour pouvoir changer ainsi les regards sur le monde et les choses et amener les gens à remettre les choses en question ? J'ai toujours cru, et peut-être était-ce là bien naïf de ma part, que mes petites expériences personnelles, qui n'ont rien de si extraordinaires puisque nous sommes des dizaines, des centaines, voire des milliers dans le même cas que moi, n'affectaient que moi et, au plus large, ceux qui m'étaient très proches. Mais force m'est de constater que cela va au-delà de ce que je croyais.

12 juillet 2007

Il serait facile de m'apitoyer sur mon sort, de me plaindre de ceci ou de cela, de me trouver bien malheureux de ce qui m'attend, de crier à l'injustice et d'en vouloir à tous, à la société, à la médecine, à la vie même. Pourtant je ne ressens pas de rancœur. Je ne ressens pas d'injustice. Chacun mourra à sa façon et à son heure. C'est l'une des rares choses sûres de la vie que la mort. Il n'y a donc pas d'injustice à ce que je meure. Mon heure et ma façon arriveront. À la différence de bien d'autres, je peux penser que je sais la façon. Voilà toute la différence. Vraiment, pas de quoi en vouloir à personne, pas de quoi s'en prendre à quiconque, pas de quoi s'apitoyer. Mais largement de quoi réfléchir.

1^{er} septembre 2007

Depuis ma visite du 22 août à mes médecins, je ne cesse de penser à ce que sera ma maladie : comment elle se développera, à quelle vitesse, quels effets je ressentirai ; outre le foie quels organes seront éventuellement touchés, etc. Or, quelles que soient les réponses à ces questions, il m'apparaît qu'elles seront longues. Je ne crains pas de souffrir puisque je pense que je n'aurai que de petites souffrances, du genre de celles auxquelles on pense lorsque l'on dit que « chacun a ses petites misères ». Et si les souffrances s'avéraient être plus importantes, je ferai avec, comme on dit. Une amie de la faculté louait dernièrement mon courage. Malheureusement, je crains fort de ne pas avoir cette qualité. Depuis l'apparition de la maladie j'essaie simplement de réagir, du mieux possible avec mes faibles moyens et mes petites capacités, à des événements et à des situations que je ne contrôle pas. Je ne vois personnellement aucun courage là.

Depuis l'apparition de mon cancer, et à plus forte raison depuis sa récurrence, j'avais tendance à ne me voir, me percevoir que comme un malade. Je dirais qu'à certains moments je suis allé jusqu'à m'imaginer être la maladie ; à ne plus distinguer entre ce qu'elle est et ce que je suis. (C'est un phénomène que je connais pour l'avoir déjà vécu lorsque j'ai commencé à apprivoiser ma bipolarité.) Cela se produit lorsque la maladie prend tellement de place qu'on ne voit plus qu'elle et que l'arbre qu'elle est nous cache la forêt que nous sommes. Il est évident que, comme toute autre personne dans une situation similaire, je ne me définis pas que par la maladie ; je ne peux pas me définir que par ma maladie. Je me définis plutôt par tous les aspects de ma personnalité et si l'altération par la maladie de certains de ces aspects ne suffit pas à les disqualifier, leur altération ne suffit pas non plus à en modifier la nature. Je conserve donc tous les aspects de ma personnalité et, au pire, certains d'entre eux pourront-ils être affectés, dans un sens ou dans l'autre, par les effets de la maladie ou de la médication mais jamais ni la maladie ni la médication ne suffiront à les faire disparaître.

Dans les jours, les semaines, et les mois à venir, je m'efforcerai de faire en sorte que ma personnalité bien sûr, mais aussi mes rêves et mes ambitions soient le moteur et le centre de ma vie. (...). On entend de plus en plus cette injonction de l'apprivoisement de la maladie. Je n'obéis pas à cette injonction. Ma maladie m'est étrangère, elle est une intruse qui corrompt mon corps. Dès lors, quelques attitudes sont possibles : se battre pour déloger l'intruse en cherchant à minimiser les dégâts ou bien la chasser sans aucun égard pour les dégâts et à quelque prix que ce soit ; s'identifier à elle et l'intégrer pour que, comme une invitée, elle se sente à l'aise dans son corps ; s'abandonner à elle tout en la méprisant, l'haïssant même ; se complaire à la regarder agir ou finalement, la regarder lucidement pour ce qu'elle est, une intruse contre laquelle on peut mener un combat où entrent en considération les forces en causes. C'est cette dernière option que j'ai choisie et il s'avère que la puissance de l'intruse détestée est plus importante que la mienne et celle de la médecine moderne conjuguées.

Le retour à une vie normale, une perspective de vie normale n'est pas aisé et ne se fait pas sans heurt. Tant que je ne distinguais pas entre la maladie et moi, cela pouvait aller. Mes proches, tout comme le système de santé, pouvaient me prendre en charge. Depuis que je ne m'identifie plus à la maladie — que je fais de très gros efforts en ce sens —, j'ai retrouvé une grande part de ma fierté et de ma dignité abandonnées. Cette recouvrance m'amène à revendiquer plus d'autonomie, plus d'indépendance par rapport à mon entourage. Or, il semblerait que ma nouvelle perception de moi-même ne fasse pas le bonheur de tout le monde. Je dois reconnaître qu'il est probablement difficile pour ceux qui ne s'y attendaient pas, de s'adapter à un revirement aussi soudain de ma part. Je suis en phase de transition et j'ai le sentiment que cette transition ne peut malheureusement pas se passer en toute quiétude. Ni pour moi, ni pour mes proches, ni pour les acteurs du système de santé. Cette nouvelle perception de moi-même m'amène à faire preuve de moins de complaisance et à tolérer moins de

complaisance à mon égard. Il s'ensuit de cette attitude toutes sortes de petites frustrations, tantôt pour moi, tantôt pour les autres. L'ambivalence dans laquelle je me trouve encore, m'entraîne à accepter certaines propositions pour ensuite les rejeter — parfois avec colère — lorsque je réalise qu'elles peuvent procéder, au moins partiellement, de la compassion. C'est un sentiment que j'accepterai certainement plus tard, quand je serai réellement amoindri par la maladie mais, pour le moment, quelques légers désagréments mis à part, je suis comme tout le monde et entend être traité comme tel.

Quel revirement pour ceux qui me côtoient depuis le début de ma maladie. Lorsque l'on devient malade, toute une série de pudeurs et de réserves comme une grande part de sa dignité, au moins devant certaines personnes, s'envolent en fumée. Ce sont les examens visuels et tactiles des médecins, les détails du fonctionnement intestinal, la liste des médicaments et leurs effets secondaires, même ceux dont on aurait jamais osé parler, les discussions sur les meilleurs traitements possibles, la curiosité et les avis de l'un et de l'autre, la recette de grand-mère de la tante machin — ce qui signifie que la tante machin, et probablement les autres tantes, savent tout de la maladie et du reste — tous ces détails intimes qui circulent « pour notre bien », toute notre intimité étalée au vu et su de tous sont causes de la perte de la dignité et de la fierté dans la maladie. Il est ensuite normal que des sentiments comme la compassion, la sympathie et l'empathie viennent et s'installent à leur tour. Dès lors, la question se pose. Lequel de ces effets de la maladie doit faire l'objet de la première intervention ? Après une mure réflexion, je pense qu'il n'y a pas d'ordre d'intervention. Il ne peut y avoir d'ordre d'intervention. Tous les effets doivent faire l'objet d'un redressement simultané. Il s'agit de refuser toute démonstration de sentiment et toute intervention, fussent-ils les mieux intentionnés du monde, associant la personnalité et la maladie. Ne plus accepter de faire corps avec la maladie, même si la maladie ne peut faire autrement que de faire corps avec soi.

La vie n'est pas simple quand on entreprend un tel virage et que, fort d'une expérience passée, on l'entreprend aussi vigoureusement et rapidement que je le fais. La vie n'est pas simple pour moi, pas simple pour les autres.

Le chemin de la dissociation de la personnalité et de la maladie est un chemin ardu et semé d'embûches. S'il permet de se retrouver soi-même, il risque aussi de coûter des relations ou des amitiés. Une fois engagé sur cette voie, il me paraît difficile de la quitter pour un chemin de traverse en espérant que ceux que l'on aura poussés sur une voie de garage nous rejoignent et nous pardonnent notre rudesse. Tôt ou tard, la maladie nous rattrapera bien. Il sera alors important de rallier toutes les bonnes volontés à notre cause. Pourtant, comme la route aura été dure, certains auront quitté en chemin, mais d'autres se seront probablement ajoutés aussi. C'est toujours un drame que de voir des gens s'éloigner de nous. Mais c'est malheureusement trop souvent le prix à payer pour pouvoir mener une vie épanouie en dépit d'une maladie envahissante.

Le chemin menant à l'arrêt de l'identification exclusive à la maladie est un chemin à sens unique qui ne permet aucun retour.

24 septembre 2007

En revenant du bureau et après avoir fait toutes ces choses, dans le bus, j'ai entendu une jeune fille dire à son copain qu'elle devait passer chercher son chat, qu'elle espérait avoir bien fait, « c'est la première fois que je fais ça, moi, acheter un chat ». Et là, au détour d'une conversation anodine à laquelle je n'étais même pas mêlé, de quelques mots entendus par hasard, le coup de cafard qui m'arrive. Pan ! Dans la gueule ! J'ai beau m'y efforcer, je n'arrive pas à m'empêcher de penser qu'elle a de la chance d'être encore à cet âge où l'on fait les choses pour la première fois. Et moi, j'arrive de faire pour la dernière fois. À partir de maintenant, je commence à faire les choses pour la dernière fois. C'est la première fois que j'ai le sentiment de faire les choses pour la dernière fois.

C'est un drôle de sentiment que celui de ressentir pour la première fois qu'il n'y aura probablement plus que des dernières fois. Un sentiment qui est le fruit d'un mauvais hasard au mauvais moment.

CONCLUSION

La maladie me fait vieillir à une vitesse effarante. Mes forces s'étiolent, ma concentration fuit. Mes pensées s'égarant. J'ai beau n'avoir que l'air de mes cinquante-deux ans, mon corps doit supporter les stigmates de plusieurs années supplémentaires.

Je suis actuellement à me détacher. C'est un exercice périlleux que de se détacher tout en restant à proximité, que de s'éloigner tout en continuant d'aimer. Il est difficile pour moi de bien comprendre ce processus et ce qu'il implique. Je n'ai pourtant pas le choix de me détacher ainsi graduellement de ceux

que j'aime. C'est pour moi une espèce de préparation au détachement plus radical qui m'attend. Plutôt une gradation de la séparation dans l'espoir de la rendre moins douloureuse, tant pour moi que pour les autres. Tous constatent maintenant que je pratique ce détachement progressif. Tous ne le supportent pas également. Il y a là un premier péril : parvenir à me détacher, sans obliger les autres à en faire autant, tout en prenant garde à ne pas contrecarrer cette évolution de la maladie. Le second péril consiste à ne pas mourir ma vie ; ne pas mourir avant que la mort ne survienne. Parce qu'à force de détachement, à force de « lâcher prise » comme ils disent dans les livres de pop-psycho, si je n'y prends pas garde, je risque de me retrouver devant un vide immense : le vide de ceux que j'aime que j'aurai trop éloignés trop vite et le vide de toute envie, de toute volonté dont je me serais détaché trop rapidement.

