

«Je n'aurais jamais imaginé que mon moi se désagrégerait ainsi.»

Face au cancer, beaucoup restent sans voix. Comme l'écrivain suisse Urs Faes, que le diagnostic a rendu muet. En luttant pour retrouver ses mots, il a écrit son livre le plus intime.

Texte: Peter Ackermann, photos: Nadja Athanasiou

Urs Faes, comment réagit une personne qui apprend qu'elle a un cancer ?

Pour bien des gens, le diagnostic est un choc. Une catastrophe, une gifle, un coup en plein cœur. Les personnes concernées sont sur la défensive et éprouvent souvent un sentiment de honte dont on ne parle que trop rarement.

Le cancer peut frapper n'importe qui, il n'y a pourtant pas de honte à avoir.

La plupart des personnes touchées le savent. Pourtant, beaucoup disent: je ne peux pas dire que j'ai un cancer, que ce soit à la maison ou au travail. On me regarderait bizarrement. La honte incite à se taire.

D'où vient ce sentiment de honte ?

La maladie est une blessure, au propre comme au figuré. Dans notre société où la jeunesse et la réussite sont mises en avant, avoir une maladie grave a quelque chose de blessant. C'est ce qui empêche de briser le silence.

Urs Faes est de ceux qui s'observent. Alors qu'il attend le tram sur le quai de la gare à Zurich, frêle silhouette au milieu de la cohue habituelle, il est, avec son regard tourné à la fois vers l'intérieur et vers l'extérieur, un individu parmi d'autres, mais aussi un homme seul. Il a l'air un peu perdu, comme quelqu'un qui cherche ce qu'il a possédé une fois. Le quotidien ? L'ordinaire ? La santé et la vie dont on croit qu'elles vont de soi ?

En tant qu'écrivain, il s'est penché de près sur le cancer. Il y a neuf ans, une clinique lui a demandé d'observer son service d'oncologie. Pendant une année et demie, il a assisté aux examens et à l'annonce du diagnostic, aux radiothérapies et aux traitements, aux colloques et aux entretiens thérapeutiques. Il a noté ce qu'il a vu, comme cet homme qui, foudroyé par le diagnostic, n'a plus dit un mot tandis que le médecin continuait son discours truffé de jargon. À la demande de la direction de la clinique, Urs Faes a lu son compte-rendu au personnel, sans porter de jugement. Cela a entraîné des discussions au sein du

service et des améliorations au profit des personnes touchées par le cancer.

Hanté par ce qu'il avait vu, Urs Faes a utilisé ses notes comme matière première pour un roman sur le cancer. Dans *Paarbildung*, un psychologue rencontre une patiente atteinte d'un cancer du sein avec laquelle il a entretenu une relation amoureuse par le passé. La critique a loué la façon dont l'auteur a su trouver l'équilibre entre la description factuelle de la maladie et la légèreté de la narration qui permet de lire le livre comme une belle histoire d'amour malgré le cancer qui détruit tout. Le roman a été un succès; Urs Faes a été nominé pour le Prix suisse du livre.

Trois ans plus tard, à l'âge de 65 ans, il apprenait qu'il avait un cancer de la prostate.

Comment avez-vous vécu le diagnostic ?

Comme quelque chose de beaucoup plus grave et menaçant que ce que j'avais décrit. Tout à coup, j'ai ressenti au plus profond de moi ce que je n'avais fait que dépeindre: l'incertitude, la menace, la fragilité.

Qu'avez-vous fait immédiatement après ?

Je suis sorti, j'ai marché en ligne droite jusqu'à la Limmat et j'ai suivi le canal, désemparé. Je ne voyais et entendais plus rien autour de moi, j'étais sonné, comme anesthésié.

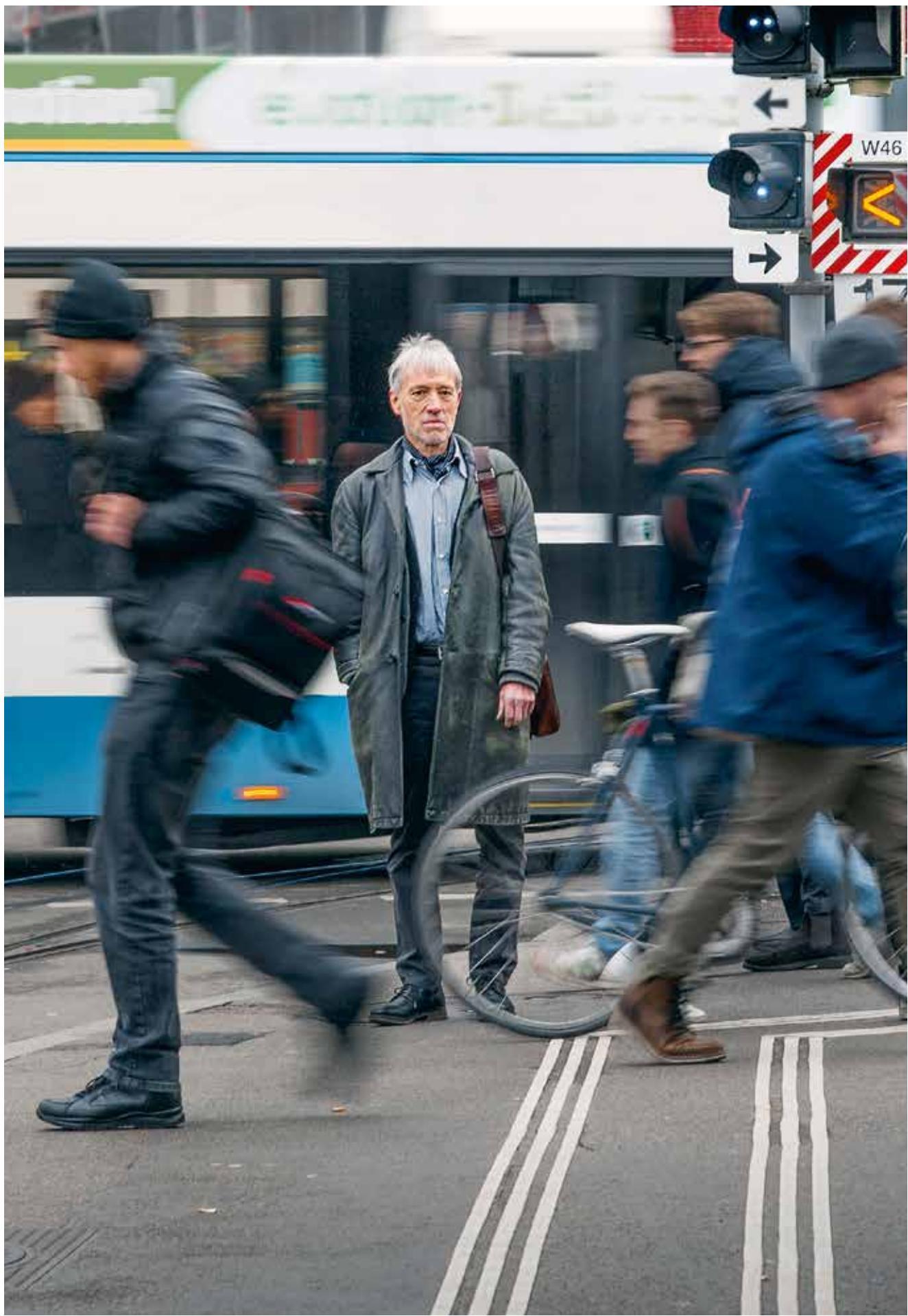
Qu'avez-vous pensé à ce moment-là ?

Mes pensées tournaient autour de questions existentielles sans trouver de réponse. Que-est-ce qui s'est passé ? Qui suis-je ? Qui puis-je encore être durant le temps qu'il me reste ?

Le silence de la honte

Les jours qui ont suivi le diagnostic, il a «vacillé sur ses jambes», dit-il en attendant le tram sur le quai dans sa veste en cuir. Honteux, l'homme de mots a plongé dans l'incertitude, le silence et la solitude, comme tant d'autres personnes touchées par le cancer. Il a mis plusieurs jours avant de dire à quelqu'un qu'il avait un cancer.

Dès lors, le traitement a rythmé ses journées: ce qu'il ne devait pas manger, la quantité de liquide à absorber avant la thérapie, l'heure à laquelle il devait se présenter à l'hôpital. Les jours de traitement, il prenait le tram, traversant toute la ville, enjambant deux fois la Limmat. Dix-sept arrêts jusqu'à l'hôpital – et deux cimetières un arrêt plus loin.



Entouré et pourtant seul: l'écrivain Urs Faes a réagi au diagnostic de cancer par le mutisme – comme beaucoup de personnes atteintes.

Urs Faes était heureux de ne rencontrer personne de sa connaissance, personne avec qui il aurait été obligé de parler de ce qui l'oppressait et lui faisait peur. Le traitement du cancer de la prostate a plus de 40 effets secondaires connus, dont l'incontinence.

Perte du sentiment de soi

De quoi aurais-je pu parler? se demandait-il. De ses trajets en tram? Des bruits qui venaient de l'arrière-cour pendant qu'il récupérait de ses séances de rayons chez lui? Des nuits où ses rêves tournoyaient sans fin, faisant remonter ses angoisses à la surface? «Je me demandais: de quoi puis-je encore profiter? Qu'est-ce qui me concerne encore?»

La perte croissante du sentiment de soi l'a beaucoup déstabilisé. «Des recherches neurologiques montrent que la construction de notre identité repose sur des bases moins solides que nous ne l'imaginons», dit-il alors qu'un tram part dans la direction opposée. «Je n'aurais jamais imaginé que mon moi se désagrégerait ainsi avec le cancer.» Il avait perdu tout sentiment de cohésion, poursuit-il – l'assurance de pouvoir ordonner et comprendre les événements qui survenaient dans sa vie, de venir à bout des tâches même difficiles. Quel sens le cancer pouvait-il donc avoir?

Il n'en voyait aucun, mais se souvenait d'une réflexion qu'il avait formulée à la clinique avant *Paarbildung*: «La médecine hautement spécialisée veut à tout prix combattre le cancer à coup de formules guerrières, comme «éliminer», «détruire». Sous la pression du quotidien à l'hôpital, on a tendance à oublier que derrière la tumeur, il y a une personne.» Urs Faes avait le sentiment qu'avec le cancer, la topographie de son corps lui échappait, comme s'il était séparé de lui pour former un autre pays. «En même temps, le corps déterminait ce que j'étais à présent: un corps malade.»

Qu'est-ce qui vous a aidé à retrouver la parole?

Mes amis et connaissances ont joué un rôle important en poursuivant la conversation qui se tarissait, en posant des questions. Je ne parle pas des formules creuses comme «comment ça va?», qui vous coupent toute envie de parler, mais des questions pleines de sollicitude, d'empathie. L'attention qu'un malade reçoit l'aide à faire à nouveau attention à lui.

Le tram qu'il attend arrive de la rue de la Gare en grinçant dans les virages.

Ce qui a aidé Urs Faes, c'est l'écriture. Il a écrit comme lorsqu'il avait 12 ans et que son père souffrait d'une grave infection respiratoire; il était encore là, mais il disparaissait de plus en plus pour Urs. C'est à cette époque qu'il s'est mis à écrire. Des notes sous forme de journal d'abord, dans des cahiers bleus, sans autre but que d'écrire pour se raccrocher au stylo et aux mots qu'il griffonnait, aux images qu'il voyait, pour exister à travers les mots. C'est de cette manière que l'auteur atteint d'un cancer a noté ce qui lui restait, les trajets en tram à travers la ville, l'ascenseur pour rejoindre le monde souterrain de l'hôpital, ses impressions pendant qu'on bombardait son corps, les rêves, les souvenirs, les désirs, les besoins. Il en est né ce qu'il appelle une «ébauche de journal».

Écrire, c'était être là

Comme lorsqu'il était enfant, Urs Faes a utilisé une astuce: il est passé de la première à la troisième personne, a remplacé «je» par «il», ce qui lui a permis d'inventer. C'est ainsi qu'est né, sur la base de son ébauche de journal, son livre le plus intime, *Halt auf Verlangen*, un livre qui ne raconte pas la maladie, mais qui relate les effets du cancer sur le psychisme, une histoire vraie, mais pas entièrement autobiographique, qui va au-delà du destin personnel d'Urs Faes: «Il écrivait des phrases pour qu'elles soient là, sur le papier, pour que quelque chose soit là et pas ce vertige, cet anéantissement, cette disparition de soi.» Le livre a été nominé pour le Prix suisse du livre en 2017 et récompensé par la ville de Zurich.

Brochure «Cancer et souffrance psychique»

Une culpabilité qui n'a pas lieu d'être

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer éprouvent des sentiments de culpabilité et de honte – une réaction compréhensible face à une situation exceptionnelle et menaçante. La brochure gratuite «Cancer et souffrance psychique» aide à ordonner les sentiments pesants et montre comment gérer les pensées qui minent les forces.

► www.liguecancer.ch/boutique



Mettre par écrit: décrire ses trajets en tram a permis à Urs Faes de se familiariser à nouveau avec son environnement.

Le tram qui va l'emmener jusqu'à quelques mètres de chez lui arrive. Urs Faes jette son sac en cuir sur l'épaule et se dirige vers les gens qui s'agglutinent devant la porte en accordéon.

Urs Faes, l'écriture a-t-elle été votre planche de salut ?

L'écriture m'a permis de me rapprocher du monde qui m'entourait. En tant que moyen d'expression, la fiction m'a redonné un pouvoir de décision que j'avais perdu avec le cancer. Je pouvais décider ce que mon personnage vivait et faisait. Ce que je ne pouvais pas faire dans la vraie vie à cause du cancer, « il » pouvait le faire dans mon imagination.

Qu'est-ce qui compte vraiment dans la vie ?

Profiter des moments de plénitude.

Comment faites-vous concrètement ?

Il n'est pas possible de provoquer artificiellement ces précieux moments, de les forcer à venir. Mais on peut éviter ce qui les exclut. Aujourd'hui, j'opère un tri plus sévère entre ce que je veux et ce que je ne veux pas. Le cancer m'a rendu plus sélectif.

Urs Faes est l'un des derniers à monter dans le tram. Il s'assied à la fenêtre, dos à la route, l'épaule et la tempe contre la vitre qui lui renvoie son reflet. ●

Urs Faes: « Halt auf Verlangen. Ein Fahrtenbuch ». Éditions Suhrkamp, 2017, 200 pages, environ 28 francs

Urs Faes: « Paarbildung ». Roman. Éditions Suhrkamp, 2012, livre de poche, 192 pages, environ 13 francs