

Jean Mahler

SUR LE FIL

Vernissage à la Librairie PAGE 2016 (Payerne) / 14 mars 2024

Pourquoi ce livre ?

Dès l'annonce du diagnostic du cancer en automne 2022, j'ai commencé à rédiger une sorte de carnet de bord, comme je l'avais fait antérieurement lors de « l'aventure » avec notre fille Anne. Ces textes étaient à usage personnel, éloignés de toute intention d'édition.

Il s'agissait de poser des mots sur mes émotions, mes réflexions et mes questionnements du moment, de mettre de l'ordre dans mon vécu intérieur, de prendre de la distance vis-à-vis des événements. J'ai lu ce que j'écrivais à Elisa, mon épouse, au fur et à mesure du processus et cette lecture permettait d'importants échanges entre nous. Ce qui m'arrivait n'était pas sans retentissement en elle, bien évidemment.

Puis je me suis risqué à lire quelques passages à des amis qui m'ont fortement encouragé à publier mes écrits. Pas du tout convaincu dans un premier temps, j'ai cependant accepté la proposition après une relecture de l'ensemble des textes, que je n'ai pas voulu modifier, hormis quelques retouches concernant la forme seulement.

Ce carnet de bord recouvre la période allant de septembre 2022 à juin 2023, qui fut déterminante. A la fin juin 2023 l'arrêt de l'écriture s'est imposé : l'essentiel était exprimé. Désormais, la traversée continuait au sein d'un quotidien nécessitant un pas après l'autre, au coeur de l'incertitude...

Quelle légitimité à publier, à parler de mon expérience ?

Un cancer parmi de très nombreux autres cancers. Une histoire assez banale finalement.

Mon intention est que le partage de mes réflexions et mes questions existentielles trouve un écho chez d'autres personnes et relance leur propre réflexion.

Car, dans ce livre, il est question de la maladie, de la mort, mais surtout de la vie et du sens que chaque être humain cherche à lui donner.

Ainsi, cette histoire singulière nous concerne tous, lancés que nous sommes dans cette étrange aventure de l'existence. Un auteur, Carlos Castaneda, parlait dans l'un de ses livres de « la merveille et la terreur d'être humain ».

Diagnostic : le choc, le choix

Dans la salle d'attente du service d'oncologie de l'Hôpital de l'Île à Berne, je me retrouve, avant la première consultation, au milieu de nombreux patients, porteurs pour certains des stigmates du cancer, dans un étrange état émotionnel : impression de grande solitude tant la nouvelle du cancer me centre sur moi. « Mon » cancer...

À ce moment, la lecture d'une brochure parmi toutes celles qui sont proposées dans cette salle d'attente, m'apprend qu'en Suisse, chaque année, environ 4000 cancers du poumon sont diagnostiqués ! Je n'en reviens pas.

90 % en lien direct avec le tabagisme, 10 % sans lien. « Eh bien ! Quelle chance » dis-je à Elisa en souriant, j'ai réussi à être dans ces 10 % !

Peu après, les images de l'IRM et du scanner révèlent crûment la réalité de la situation : cancer du poumon, stade 4, avec diverses métastases, non opérable et ne pouvant être traité par chimiothérapie classique. Mais il y a une bonne nouvelle : un traitement par voie orale est désormais possible. Cependant, il ne s'agit pas de guérir le cancer mais de le contenir. Pronostic : 12 mois sans traitement, 20 mois avec traitement. « Statistiques, bien sûr, cela peut être beaucoup plus ou... beaucoup moins ».

Une immense bouffée émotionnelle me traverse, me submerge pendant un moment. Puis, comme j'ai appris à le faire, l'ai pratiqué et enseigné, je « reviens à moi » en me posant dans la sensation de mes pieds, posés au sol. Alors, un calme étonnant s'installe en moi.

La vague est passée et dans cette espace de calme se présente clairement un choix : glisser dans la désespérance et subir ou adhérer à la réalité de la maladie en restant acteur.

J'ai senti, concrètement en moi, la possibilité du choix et le choix s'est fait – pourrais-je dire – à l'intérieur.

Dans d'autres circonstances, telles que la maladie et la mort d'Anne, j'avais vécu des situations un peu semblables : face à l'inéluctable, un espace pouvait s'ouvrir dans lequel il s'avérait possible, non de choisir l'événement qui advenait, mais décider de la posture à adopter face à cet événement.

J'ai donc accepté le traitement proposé, en toute connaissance de cause, et j'ai décidé d'avancer un jour après l'autre, en vivant réellement et non en survivant, m'attachant à l'essentiel.

À l'oncologue, j'ai annoncé clairement que mon objectif consistait en la primauté de la qualité de vie, que je refusais tout acharnement thérapeutique et que je ferais appel à Exit en cas de nécessité.

Je relève le point suivant : lors du diagnostic j'ai 73 ans, je ne suis pas un jeune père de famille, ce qui modifie évidemment la donne ! Comment aurais-je réagi dans un tel contexte ? Aujourd'hui, la plus grande partie de ma vie est derrière moi...

Cependant, cette nouvelle bouscule ! J'ai subitement conscience d'un bouleversement imprévu, lourd de conséquences concrètes et de la nécessité d'entrer dans une aventure inédite tout en restant... vivant.

Je me savais mortel comme tout être humain, mais en cette circonstance, la mort, la finitude ne sont plus des concepts impersonnels mais une réalité qui me concerne intimement.

Un jour, pendant une séance, une jeune femme m'a dit : « La finitude... je ne suis pas très fan de ce concept ! » ...

L'humoriste Guy Bedos, dans l'un de ses sketches, répondait à une journaliste qui lui demandait s'il lui arrivait de penser à la mort : Oui, souvent ! A celle des autres ! »

Les réactions de l'entourage

J'ai été très touché, bouleversé même, par les marques d'amitié, d'amour, reçues. Et cela m'a confirmé l'importance primordiale des relations, des liens que nous tissons au cours de notre vie. En revanche, j'ai vécu parfois des réactions quelque peu étonnantes, décalées, de la part de certaines personnes, réactions que j'ai appris à mettre au compte de la résonance émotionnelle, du désarroi suscités chez elles. A ce sujet, un ami me parlait de la stratégie de la pieuvre se sentant en danger et qui jette de l'encre noire pour se protéger. « Là, me disait-il, ces personnes effectuent un jet d'encre rose pour tenir à distance la nouvelle qui les déstabilise, les laisse démunis ». Je peux comprendre cette réaction. D'autres remarques cependant ont provoqué en moi un agacement plus ou moins fort, lorsqu'elles étaient teintées d'interprétation, voire de déni, ou exhalai une odeur de culpabilité... Silence de grâce ! Soyez simplement présent ! C'est bien ce qu'ont fait et continue de faire mes proches que je remercie de tout coeur.

J'ai repensé à un discours souvent entendu de la part de patients confrontés à des épisodes de vie douloureux : « Il fallait que cela m'arrive... » Chaque fois je répondais : « Je ne sais si cela «devait» vous arriver. En revanche, cela vous arrive et nous pouvons ensemble chercher la meilleure façon pour vous d'affronter cette situation, de la traverser ».

Rester vivant. S'attacher à l'essentiel

Quels sont les éléments qui m'ont permis et me permettent encore de me sentir vivant au coeur de la maladie et qui me paraissent essentiels ? :

- Les relations. Je veux parler des relations significatives, vivifiantes, avec Elisa, les personnes de ma famille telles ma fille, mon petit-fils, les amies et amis. Relations à soigner, à privilégier.
- La nature, qui occupe une grande place dans mon existence depuis longtemps et s'est révélée ces derniers mois une alliée précieuse. Mon jardin : quel privilège ! Les balades au coeur des éléments : se sentir faire partie de la nature, intimement.
- La beauté. Si les éléments naturels relèvent évidemment de la beauté, celle-ci se retrouve sous de nombreuses formes, notamment dans l'art (la musique, la peinture, la littérature...) et constitue une véritable « nourriture de l'âme » dont je ne me rassasie pas.

Le quotidien

Toutes ces petites choses, ces menus gestes qui rythment une journée et qui, au-delà de leur caractère répétitif ou justement à cause de ce caractère tissent une trame rassurante et permettent un accrochage dans le réel.

Essayer le plus possible de les effectuer en étant présent à soi et à l'acte accompli peut aider à calmer le « cheval » de l'inquiétude et de l'anticipation. Instants de « grâce » que ceux durant lesquels (en jardinant, par exemple, comme je le mentionne dans le livre) la pensée est totalement en accord avec le geste effectué. Loin de moi cependant la prétention d'y parvenir toujours, mais j'y tends.

La fin de mon activité professionnelle

Une étape importante de ma vie, décidée avant de savoir que j'avais un cancer, cette fin a constitué quelque chose qui était de l'ordre de l'essentiel. Terminer avec soin les accompagnements thérapeutiques, clore des relations souvent intenses, effectuer un bilan du processus effectué, recevoir nombre de retours émouvants, gratifiants...

Période intense, riche en émotions qu'il s'agissait de traverser, s'ajoutant à celles provoquées par la maladie ; traverser afin de ne pas être envahi, submergé, mais de les vivre dans la

gratitude. Au vu de mon engagement dans mon activité thérapeutique, de la place qu'elle eut, la manière d'y mettre fin ne consistait pas en un « banal » passage à la retraite, mais s'inscrivait dans une dimension existentielle et mobilisait une partie essentielle de moi-même.

Réflexion sur le sens

Jamais donné à l'avance, le sens se révèle peu à peu. C'est le sens que je donne et peux trouver à mon existence. Le regard que je porte en arrière a un caractère révélateur qui a toute son importance.

Un documentaire sur la vie de l'écrivain Jean Giono, vu à la télévision, le montrait à la fin de sa vie, assez désabusé : Il réalisait l'absence d'impact du message de paix et d'harmonie qu'il avait tenté de transmettre depuis son retour des tranchées de Verdun.

Ce passage du film m'a beaucoup touché et je me suis demandé alors où j'en étais moi-même par rapport aux espoirs qui m'avaient habité, aux engagements, aux valeurs défendues depuis ma jeunesse.

J'ai revu mes emballements, mes errances, mes erreurs, ainsi que tout ce qui m'avait porté, construit, et en quoi j'avais trouvé du sens. Et j'ai pu me dire que si j'avais perdu des illusions, j'avais aussi acquis un peu plus de lucidité par rapport à moi-même et au monde, sans renier les valeurs auxquelles j'ai toujours tenu. C'est ce qui me permet de me sentir pacifié, d'une certaine manière, au soir de mon existence.

L'humour, le pas de côté

J'aimerais insister sur l'importance d'un élément important pour moi, depuis longtemps déjà et d'une grande utilité, particulièrement depuis le diagnostic du cancer, jusqu'à ce jour : l'humour.

Romain Gary a écrit que l'humour est « l'affirmation de la supériorité de l'humain sur ce qui lui arrive. » Pour ma part, je préfère le terme de « liberté » à celui de « supériorité ». En effet, l'humour est dans mon expérience, un espace de liberté, un pas de côté, qui permet une dédramatisation immédiate. Avec Elisa nous l'avons souvent utilisé et l'utilisons encore. Loin de constituer un déni, cela autorise une autre manière d'aborder ce qui arrive et donc d'ouvrir à une créativité au sein de ce qui semble au premier abord un enfermement. Certes, je ne suis pas hilare tout le temps ! Je connais des moments de lassitude, d'inquiétude, des « bouffées » émotionnelles. Mais j'ai appris à les regarder en face, à les contacter, à « laisser

passer la vague ». J'aime ces pas de côté de l'humour, auquel a dû s'habituer mon entourage !

Ils permettent de dédramatiser sur le moment l'envisagé de la situation et de replacer celle-ci dans un contexte plus large, en la remettant à sa juste place : Un cancer parmi tant d'autres. Moi, un être humain au milieu de milliards d'êtres humains sur la planète. La Terre, une poussière dans l'immense univers. Tous ces éléments contribuent à dégonfler l'importance que je peux conférer à ma personne, à mon histoire personnelle en la redimensionnant.

Sans oublier toutefois, qu'au titre de personne humaine, je suis une parcelle du vivant, fragment de l'univers, conscient, et que ce fragment est appelé à honorer, préserver le vivant en lui, en assumant ce paradoxe qui nous place entre insignifiance et grandeur.

Il n'est donc pas question de nier mon histoire individuelle et ce qui la constitue dans sa diversité et sa complexité mais de la resituer à sa juste échelle, sans m'y engluier. De me rappeler qu'avec les autres terriens, je partage la même condition humaine et que nombre de ces humains vivent des situations dramatiques par rapport auxquelles la mienne reste encore enviable... ne serait-ce que par l'accès possible aux soins médicaux de qualité pour ne citer que cela.

Regard sur le monde

Au soir de ma vie, je suis de plus en plus touché par la situation de la planète, celle du monde et de ses multiples convulsions, dont je m'abstiendrai d'établir la longue et terrible liste.

A ce stade, l'humour parvient à ses limites et fait place au sentiment d'impuissance, à la tristesse et à la révolte (pas tant pour moi, à mon âge, que pour les jeunes générations).

Dans un petit livre, l'astrophysicien Aurélien Barrau parle de la nécessité d'une révolution aux trois niveaux : politique, poétique, philosophique.

Pour ma part, je placerais la révolution philosophique en priorité dans le sens de la révolution dans la pensée que Jean-François Billeter prône : Qui sommes-nous en tant que sujets ? Quels sont nos besoins fondamentaux ? Que voulons-nous comme société ?

Révolution politique, certes, afin de remettre en cause les structures du système délétère basé sur le profit, asservissant, créateur d'inégalités.

Révolution poétique également, au sens d'une posture existentielle, d'une attitude d'émerveillement et de respect face aux différentes formes du vivant. Ce qui implique de retrouver une attitude de véritable humilité rompant avec l'arrogance, la toute-puissance qui ont fait leurs preuves... mortifères.

Et tant que je serai vivant, je souhaite conserver et développer cette réflexion et cette posture. Ce serait ma contribution, ma part, encore réalisable, aussi minime soit-elle.

Aujourd'hui

Plus d'une année s'est écoulée depuis le diagnostic initial. Je sais que mes jours sont « comptés » de toute façon, mais je refuse de vivre dans la crainte, sous la menace d'une épée de Damoclès. Sur le fil, titre du livre, est l'expression qui s'est imposée à moi pour illustrer la façon dont je me perçois. Je la relie à cette parole de Nietzsche pour qui « l'humain est un franchissement dangereux, une corde tendue (...) une corde au-dessus d'un abîme »

Sur le fil : le risque est présent, l'équilibre est à réinventer à chaque pas. Le fil tangué parfois. L'intention est de rester debout, de continuer à avancer en composant avec l'incertitude. Jusqu'à quand ? Nul ne le sait...

Par rapport à la mort, actuellement je me sens plutôt tranquille. Parfois je me sens prêt, à d'autres occasions je me dis : Ah non, pas maintenant.

Je pense à ce dessin de Geluck dans lequel le Chat dit : « Moi, l'idée de la mort ce n'est pas qu'elle m'angoisse. C'est juste qu'elle m'emmerde ». Encore l'humour et sa dédramatisation !

Je ne sais comment j'aborderai le moment ultime...

Je m'applique chaque jour à revenir à mon objectif premier : rester vivant le plus pleinement possible, aussi longtemps que possible. Sans nier la maladie mais sans lui donner plus de place qu'elle doit avoir. Rester dans le sentiment d'une urgence à vivre, attentif autant que je le peux (je n'y parviens évidemment pas toujours) à être véritablement présent, à moi-même, aux autres, au monde.

Le texte poétique par lequel j'ai eu à coeur de clore mon livre illustre bien cette intention...