



« JE SUIS GUÉRI, MAIS... » ENTRETIEN AVEC GEORG RIESENHUBER

# « Je suis un *Cancer Survivor* de longue date » ● ●

Il a vaincu son cancer mais n'est plus le même homme. Pour Georg Riesenhuber, architecte d'origine autrichienne, pas de regrets. Il raconte dans un entretien pourquoi il ne regrette pas/veut pas oublier cette expérience malgré la peur panique qu'elle lui inspire toujours.

J'ai ensuite dû apprendre à vivre avec la maladie, et c'était comme marcher sur des œufs : je me demandais à chaque pas s'ils n'allaient pas se casser.

**Fin novembre 1997, vous vous découvrez une grosseur au cou. Quelque deux semaines plus tard, vous entamez votre première chimiothérapie. Comment s'est déroulée cette période ?**

On m'a diagnostiqué un lymphome alors que j'avais 18 ans. Ce que j'avais au cou était vraiment une saleté car en seulement trois semaines, la tumeur était passée de six à neuf centimètres. Je l'ai remarquée parce que je jouais du violon dans un orchestre et qu'un jour, je n'ai plus réussi à le placer convenablement. J'ai d'abord cru à un muscle contracté mais, sur les conseils de ma mère, j'ai quand même consulté le médecin. Avec le recul, il y avait eu déjà d'autres signes avant-coureurs : j'étais fatigué, épuisé même, et j'ai eu une aversion soudaine pour tout ce qui était alcoolisé. À l'annonce du diagnostic quelques jours plus tard, le ciel m'est tombé sur la tête.

**Traverser une telle épreuve aussi jeune a dû être particulièrement difficile.**

Les parents ne sont pas le soutien idéal pour un garçon de 18 ans qui veut progressivement quitter le nid, et les amis, à quelques rares exceptions, ne savent pas comment réagir face à une telle maladie. Cela n'a pas aidé. J'ai aussi remarqué chez d'autres patients que cette maladie détruisait des familles entières. Bien sûr que j'allais mal à l'époque, mais

pour autant, je ne veux pas regretter cette période. Je lisais beaucoup, j'écoutais de la musique et j'ai eu de formidables conversations avec mon voisin de chambre à l'hôpital. Ce traitement qui a duré environ six mois a beaucoup marqué ma personnalité. J'ai ensuite dû apprendre à vivre avec la maladie, et c'était comme marcher sur des œufs : je me demandais à chaque pas s'ils n'allaient pas se casser. Je filais paniqué chez le médecin pour un oui ou pour un non. Pourtant, sans cette expérience, je ne serais pas l'homme que je suis aujourd'hui.

**Vous avez dû changer d'orientation et aujourd'hui, vous n'êtes pas musicien mais architecte. Vous arrive-t-il de le regretter ?**

Non, car avant tout, je voulais vivre et à tout prix obtenir le diplôme d'architecte pour lequel j'avais commencé les études durant la radiothérapie. Je me suis ainsi découvert d'autres talents, comme le dessin. Je n'ai pas pu reprendre le violon après le traitement, mes doigts sont restés engourdis aux extrémités. Mais je suis toujours là et j'y vois une mission : je me suis juré de quitter le monde en meilleur état que je ne l'ai trouvé.

**Pensez-vous que le cancer soit un sujet tabou pour la société ?**

Devant toute cette ignorance, devant la peur et la honte du cancer, il faut communiquer. Une minorité ose parler ou poser des questions. Lorsque j'apprends que quelqu'un de mon entourage souffre d'un cancer, je propose toujours d'en discuter. Avec les autres *Cancer survivors*, cela se termine également toujours en discussion entre « experts ». Je repense au 20<sup>ème</sup> anniversaire de mon bac où j'ai ainsi parlé avec un ancien camarade de classe.

**On entend pourtant régulièrement parler du cancer dans les médias. Quel message n'est pas assez transmis selon vous ?**

Sans vouloir minimiser les risques et les conséquences de la maladie, le cancer n'est plus forcément une condamnation à mort. Ce n'est pas non plus un destin effroyable comme beaucoup le pensent. Ce n'est en tout cas pas pire que d'avoir un accident

ou de perdre un membre de sa famille. Cette façon de voir doit cesser. Dans de nombreux cas, la vie continue après le cancer, une belle vie et peut-être même une longue.

### **Pour beaucoup de personnes qui ont vaincu le cancer, l'après peut renfermer bien des défis.**

C'est hélas exact. Je pense que survivre à un cancer met face au caractère éphémère de notre propre existence et rend la mort plus concrète. D'un point de vue social, on se heurte également à quelques obstacles. Lorsqu'on me demandait d'expliquer le « trou » de plusieurs mois dans mon cv lors d'entretiens d'embauche et que je répondais honnêtement, je n'étais plus invité à poursuivre le processus. En revanche, j'obtenais le travail si je parlais d'un voyage de découverte de soi. De quoi faire réfléchir.

### **Vous percevez donc une discrimination structurelle ?**

Tout à fait, alors que cette maladie n'a rien de honteux et qu'elle frappe généralement à l'aveugle. Oui, le cancer marginalise. Prenez l'exemple des assurances : onze ans après mon cancer, on m'a proposé une assurance maladie privée pour le triple de l'assurance publique et elle contenait en plus une clause excluant la couverture de tout type de cancer ou de séquelle liée au cancer. Un autre exemple : la propriété de l'appartement de ma grand-mère m'a été transférée et l'année dernière, j'ai eu besoin de la rénover. La banque, et c'est son droit, a exigé une

**Tout à fait, alors que cette maladie n'a rien de honteux et qu'elle frappe généralement à l'aveugle. Oui, le cancer marginalise.**

assurance-vie pour l'emprunt. Sauf que je ne peux plus contracter ce type d'assurance ! En un sens, je comprends, mais cela m'exclut au final de ce type d'activité économique, même avec le meilleur plan d'affaires.

### **Question naïve : ne pourrait-on parler de malchance ou d'un simple hasard ?**

Avec les assurances, il y a toujours des difficultés si on a des problèmes de santé. C'est la raison pour laquelle je m'opposerai toute ma vie à ce que mes données figurent dans un dossier médical numérique. Mon dossier médical n'a rien à faire sur Internet. Certes, un dossier sur papier peut toujours être volé mais les données numériques ne sont pas vraiment sûres à 100 %, elles peuvent être accessibles par n'importe qui et depuis n'importe où. Je n'ose imaginer l'utilisation qui en serait alors faite. J'ai une peur panique des dossiers médicaux sur internet.

### **Vous n'avez pourtant par peur de parler de votre histoire en public.**

Un entretien comme celui-ci n'est pas comme un dossier médical numérique systématique sur ma personne. Je souhaite que cesse la stigmatisation liée à cette maladie. Grâce aux incroyables progrès de la médecine, il y a de plus en plus de *Cancer Survivors* à long terme comme moi. Les cadres sociaux devraient s'y adapter. En Belgique, depuis le printemps, les cancers datant de plus de dix ans n'ont officiellement plus à être déclarés. C'est un premier pas.

*Image Georg Riesenhuber*



## Les groupes d'entraide pourraient-ils être plus qu'un service d'assistance ?

Non, parce que les groupes d'entraide sont par définition fermés. Ils aident les concernés mais ne changent rien à la perception de la société. Je dois toutefois avouer n'en avoir jamais fréquenté. Je me suis plongé dans mes études et j'ai même vécu un temps dans le déni de ma maladie. Je voulais simplement être normal et vivre comme tout le monde, même si j'avais perdu mon insouciance. Ensuite, j'ai voulu faire mes preuves professionnellement, puis mes enfants sont nés... Dans une certaine mesure, je n'en ai pas eu le temps. J'ai cependant fini par faire une dépression qui m'a amené à suivre une psychothérapie en Belgique pendant un an et demi, jusqu'à ce que nous déménagions au Luxembourg.

## Donc vous êtes guéri mais...

À l'heure actuelle, je me sens stable intérieurement. Je n'ai plus l'impression d'avoir des semelles de plomb qui me tirent vers le bas. En tant qu'architecte indépendant, j'ai également d'autres priorités en ce moment que de passer deux heures par semaine en thérapie. Après une séance, la journée est terminée et il n'est plus possible de se concentrer pour travailler car cela remue trop de choses.

## Qu'est-ce qui vous a aidé à vous en sortir ?

Douze ans d'école monastique et un foyer parental conservateur laissent des traces ! Je suis convaincu que l'homme a besoin de croire en un dieu. Croire en une puissance supérieure m'a été et m'est d'un incroyable secours. Je suis chrétien et je crois en la vie après la mort, une force extrêmement libératrice qui est source de beaucoup de réconfort. Ce que j'ai subi n'a pour moi de sens qu'avant tout par la foi en une puissance supérieure.

## Vous voyez-vous toujours comme une personne atteinte de cancer ?

Je suis un vétéran du cancer, quelqu'un qui a lutté contre cette maladie et lui a survécu. Un survivant de longue date qui s'en est bien tiré. Je ne fête aujourd'hui plus mon anniversaire mais plutôt le

jour officiel de ma guérison. Je suis au moins aussi fier d'avoir surmonté cette maladie que d'avoir obtenu mon diplôme. Et je suis aussi reconnaissant d'avoir mes enfants, tous les deux en bonne santé ce qui est aussi un grand bonheur. Si on nous disait que quelqu'un de la famille doit avoir un cancer, je me proposerais immédiatement et ferais tout mon possible pour que mes enfants y échappent.

## Vos enfants ont dix et douze ans. Cela fait 21 ans que vous avez vaincu la maladie. À quel point est-ce un sujet dans votre famille ?

Lorsqu'une enseignante de la maternelle de ma fille est décédée des suites d'un cancer, ma fille a pleuré le soir au moment d'aller se coucher et m'a demandé de lui promettre de ne jamais avoir cette maladie et de ne pas mourir. Je n'étais absolument pas préparé à cela. J'ai pu lui promettre de tout faire pour vivre longtemps et prendre soin de moi, de même que sa maman. Je n'ai en revanche pas pu me résoudre à lui mentir. Cela aurait été imprudent de ma part car elle et son frère voient bien que je passe des examens de suivi tous les ans. Je l'ai prise dans mes bras et nous avons discuté pendant une heure. [Il marque une pause.] J'espère que je ne l'ai pas traumatisée ! [rires]

## Quel conseil aimeriez-vous partager avec ceux qui vivent une situation similaire ?

Il faut vivre dans l'instant présent. Trop de gens se bercent dans l'illusion qu'ils rattraperont au moment de la retraite ce qu'ils sacrifient pour leur carrière professionnelle. Cela ne rime à rien si à 50 ans, on a un cancer, un infarctus ou une autre maladie grave. Je ne crois pas non plus qu'on puisse vivre heureux à 80 ans dans un petit paradis, pour les vacances, loin de son réseau social. Lorsque je serai devant le Seigneur, j'aimerais pouvoir lui dire que je n'ai pas fait qu'exister : j'ai vécu.

*Interview réalisée par Christa Roth*