

## Stefan Müller



À 58 ans, la plupart des gens se trouvent encore en pleine vie active. Pour Stefan Müller, ici avec son épouse Nadine Haldemann, il n'en va pas de même. En avril 2020, on lui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer. Comme pour bon nombre de personnes qui sont atteintes de démence encore jeunes, le chemin jusqu'au diagnostic a été long. Les signes indiquant que quelque chose n'allait pas ont été attribués à de l'épuisement. Ce n'est qu'un an et demi plus tard qu'il a reçu le diagnostic de démence, une nouvelle qui l'a beaucoup attristé. Mais sa femme et lui se sont adaptés assez rapidement à cette nouvelle situation. « Nous nous concentrons sur les activités et les choses que je peux ou que nous pouvons encore influencer nous-mêmes. Pour moi, cela a été et c'est encore un bon moyen de me réconcilier avec la maladie, sans la mettre de côté. Son conseil : ne jamais baisser les bras. Père de deux enfants et déjà grand-père, Stefan essaie constamment de nouvelles choses et ne craint pas de tâter le terrain pour voir ce qu'il est encore en mesure de faire. Ce qui implique de continuer à faire ses expériences au quotidien. Comme faire ses courses, activité qu'il maîtrise encore relativement bien seul, pour autant qu'il dispose de suffisamment de temps et qu'il ait pris soin d'informer le personnel de vente de sa maladie. Stefan Müller reste un homme d'action qui tient à sa place dans la société et qui veut faire bouger les choses : un ambassadeur déterminé à montrer aux autres que l'on peut continuer à avoir une vie normale avec cette maladie. Il lui importe que les personnes atteintes de démence ne soient pas mises à l'écart. Et il y contribue en montrant aux personnes concernées qu'il y a une vie après le diagnostic. Même si elle diffère de celle

d'avant et qu'elle est semée de nombreux obstacles pas toujours aisés à surmonter. « C'est comme si l'on recevait une deuxième vie. Avec d'autres priorités et d'autres choses qui peuvent apporter joie et satisfaction. »

C'est une des raisons pour lesquelles Stefan Müller s'est engagé auprès du [groupe de travail Impuls Alzheimer](#), au sein duquel il peut évaluer et initier des projets et des tâches d'Alzheimer Suisse ([www.alz.ch](http://www.alz.ch)), en collaboration avec d'autres personnes atteintes de démence. Il recommande aux personnes qui vivent une situation similaire de « prendre leur temps » pour effectuer leurs activités et, si nécessaire, de demander de l'aide et de ne pas se cacher. « Je parle ouvertement de ma maladie afin que les autres comprennent pour quelle raison telle chose va me poser des difficultés ou me demander plus de temps. Ma sincérité m'a toujours permis de vivre des expériences positives. » Aucun de ses amis et connaissances ne s'est éloigné depuis qu'il a parlé de sa maladie. Malgré toute la motivation et l'envie d'aller de l'avant, il lui arrive de connaître des jours plus difficiles. « Le lâcher-prise n'est pas ce qu'il y a de plus simple à mettre en œuvre. » Être atteint d'une maladie incurable qui, dans son cas, ne provoque pas de douleurs physiques, touche également la santé mentale et induit une douleur émotionnelle qu'il s'agit de gérer. Stefan Müller a notamment eu du mal à accepter de devoir renoncer à conduire sa voiture. Ou de se faire à l'idée qu'un jour, il devra peut-être se déplacer en chaise roulante. Nadine Haldemann, sa partenaire, partage cette vision des choses : voir disparaître petit à petit l'être cher est une souffrance pour elle. Chaque jour, il faut chercher de nouvelles solutions lorsqu'elle constate que telle ou telle chose ne fonctionne plus. Avant tout pour lui faire comprendre qu'en dépit des difficultés, il est une personne précieuse et unique. Affronter cette situation n'est pas toujours facile, ajoute Nadine Haldemann.

La maladie d'Alzheimer provoque chez Stefan Müller des troubles de la motricité fine. Il a parfois du mal à lacer ses chaussures, à fermer une veste avec double fermeture éclair ou à écrire. Ses troubles de la mémoire ont augmenté, il a donc parfois besoin de plus de temps pour trouver le bon mot. « Aujourd'hui, je ne me bats plus contre mon sort, j'ai appris à lâcher prise. Il m'arrive aussi d'être heureux d'avoir tant de temps libre à disposition. Cela me permet d'avoir une relation privilégiée avec mes enfants et mes petits-enfants, mais aussi avec ma sœur. » Il passe régulièrement le week-end chez les premiers, qui lui apportent soutien et réconfort. Quand il rentre chez lui, son épouse le trouve radieux. Ces week-ends sont aussi une bénédiction pour elle, qui fournit un soutien permanent à son mari et fait en sorte qu'il puisse organiser son quotidien de manière autonome. Elle peut ainsi se consacrer à ses propres intérêts et recharger les batteries. Car il y a encore de nombreuses tâches qu'elle doit effectuer à sa place, comme payer les factures, gérer les contacts avec l'assurance invalidité ainsi que d'autres tâches administratives. Elle doit y consacrer beaucoup de temps, réduisant les moments qu'ils pourraient partager. Lorsqu'on évoque les rêves de toujours, Stefan dit qu'il en a déjà accomplis certains, comme jouer au golf, avoir une Harley ou travailler dans un pays anglophone. D'autres rêves sont encore en suspens, comme celui d'aller une fois en Afrique et avoir ainsi foulé tous les continents. Il aimerait aussi apprendre à jouer un morceau au saxophone. Il a déjà l'instrument et le bon pour les cours. En l'occurrence, ce n'est pas la maladie qui se met en travers de son chemin, mais la pandémie. Comme il ne peut plus travailler, il est en quête d'une activité concrète et gratifiante. Avec son épouse, il a pour projet de prendre un chien d'assistance et de l'éduquer lui-même : « Nous sommes déjà en train de nous organiser et espérons accueillir très bientôt un ami à quatre pattes dans notre vie. »