

Le magazine international du personnel du Credit Suisse
Numéro #04/2005_Paraît en français, allemand, italien et anglais

Affaire de flair

Les private bankers sont
rares en Asie. Mona Goh sait
les débusquer_16

Coup du destin

Atteint d'une maladie incurable,
Robert Molnar, 31 ans, lutte au
quotidien_04

Pression sur les coûts

Quand l'informatique émigre
en Inde_08

One Bank

Facteurs clés pour l'évolution
d'une entreprise_11





Robert Molnar a besoin d'un déambulateur pour se déplacer et d'un ordinateur pour mener son combat contre la maladie de Charcot.

« La mort n'est plus un tabou pour moi »

Texte Urs Schwarz // Photo Rainer Wolfsberger

« Je m'appelle Robert Molnar, j'ai 31 ans et je souffre d'une maladie incurable nommée SLA, dont l'issue est fatale à trois ans en moyenne. » C'est avec ces mots que Roby Molnar, collaborateur du Credit Suisse, se présente à la rédaction de « one ». Portrait.

○ _____ Août 2003. Lors d'un entraînement de football, Robert Molnar remarque que sa jambe droite ne lui obéit plus. « J'ai d'abord pensé que je ne m'étais pas assez échauffé, mais au bout d'une semaine, je n'ai noté aucune amélioration. J'ai alors consulté mon médecin de famille, qui m'a adressé à une neurologue », raconte-t-il. S'ensuit une batterie de tests : examens radiologiques, ponction lombaire, électromyogramme... Le 16 juin 2004, trois jours avant son mariage, le diagnostic tombe : sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot (les Américains l'appellent aussi « maladie de Lou Gehrig », du nom d'un joueur de baseball). Il s'agit d'une maladie à ce jour incurable et fatale, impliquant une dégénérescence des cellules nerveuses motrices. Le malade perd peu à peu le contrôle de ses mouvements, les cellules musculaires s'atrophient, jusqu'à la paralysie totale de pratiquement toutes les fonctions de l'organisme. « Au début, j'étais persuadé qu'il s'agissait d'une erreur. J'ai rejeté le diagnostic en bloc. »

Les uns restent, les autres partent

De retour de voyage de noce – deux semaines à Bali assombries par l'angoisse –, Robert Molnar reprend le travail : au service MIS Tools Production de Financial Accounting, il est responsable de l'activation des instruments de MIS tels que le Customer Reporting et de l'assistance utilis-

teurs. Ses collègues ne savent encore rien de la cause réelle de sa démarche traînante, seuls sa famille et ses proches amis sont dans la confiance. Jour après jour, derrière son bureau, il est taraudé par une idée de plus en plus pressante : « Qu'est-ce que je fais ici ? Je me sais condamné et je continue à m'occuper de choses qui me paraissent sans importance ». Robert Molnar se met en arrêt maladie, puis finalement démissionne sans avoir remis les pieds au bureau. C'est alors seulement qu'il demande à ce que l'équipe soit informée de son état.

Certaines collègues proches de Robert Molnar sont restées en contact avec lui. « Mon premier mail à Roby était un peu impersonnel, j'avais peur d'être maladroite », explique Claudia Widmer. Finalement, un mot en entraînant un autre, la glace a été brisée. Elke Obermaier, qui partageait son bureau, a elle aussi gardé le contact : « Je lui rends régulièrement visite. En général, je prépare un bon petit plat et nous bavardons, tout simplement ». Toutefois, dans l'ensemble, Robert Molnar constate avec tristesse que son cercle d'amis s'est rétréci. A ceux qui ont brusquement disparu de son entourage, il souhaite d'apprendre à affronter ce tabou qu'est la mort. « Tôt ou tard, ils y seront confrontés. »

Autrefois très actif, Robert Molnar a maintenant besoin d'un déambulateur et d'un fauteuil roulant. Il commence également à éprouver des difficultés pour parler, déglutir et respirer. Toutefois,

plutôt que de faire l'autruche, il a décidé d'utiliser intelligemment le temps qu'il lui reste à vivre. Avec l'aide de son épouse Nadja, qui lui donne la force nécessaire, il a fondé au début du mois d'août l'association d'utilité publique StopALS, pour la promotion de la recherche sur la maladie de Charcot. Depuis son appartement de Schwerzenbach, près de Zurich, Robert Molnar gère également deux sites web : www.stopals.ch et www.enjoyyourlife.ch. Son objectif est de faire connaître la maladie au grand public et de réunir des fonds de soutien pour StopALS. « Il est important pour moi de m'investir en faveur de la recherche, explique-t-il, même si, en ce qui me concerne, l'aide viendra trop tard ».

Un remède est là, quelque part

Médecine chinoise, acupuncture ou nouvelles approches thérapeutiques occidentales : aucun effet jusqu'à présent. Pourtant, Robert Molnar garde espoir et tente de nouvelles thérapies, sans toutefois se permettre des attentes exagérées. « Lorsqu'on attend peu, on n'est jamais vraiment déçu », telle est sa devise. Il se montre également pragmatique lorsqu'on lui fait remarquer que l'astrophysicien Stephen Hawking vit depuis déjà dix ans avec cette maladie : une exception, selon lui. Au stade terminal, le patient est alimenté par sonde gastrique et maintenu en vie par un respirateur. « J'ignore quand les limites du supportable seront atteintes pour moi, mais je suis membre du mouvement Exit pour le droit de mourir dans la dignité. Je veux décider moi-même du moment de mon départ. » Saura-t-il accepter la fatalité quand l'heure sera venue ? Pas tant qu'il restera convaincu qu'un remède est là, quelque part : « Je sais qu'il existe, simplement, on ne l'a pas encore découvert. » ○



www.stopals.ch, www.enjoyyourlife.ch