

Zeitschrift:	Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
Herausgeber:	Spitex Verband Schweiz
Band:	- (2020)
Heft:	3
Artikel:	"La maladie me force à vivre dans le présent"
Autor:	Guéry, Flora
DOI:	https://doi.org/10.5169/seals-928281

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

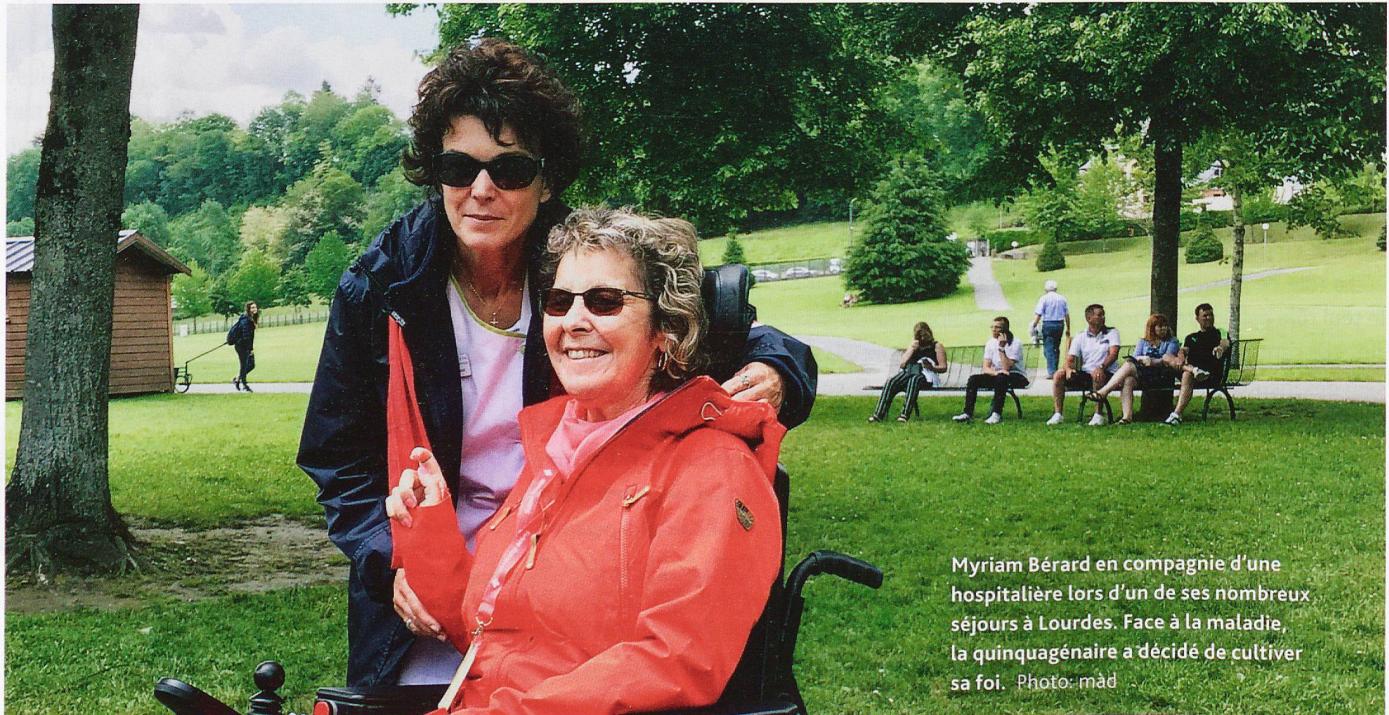
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 31.01.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Myriam Bérard en compagnie d'une hospitalière lors d'un de ses nombreux séjours à Lourdes. Face à la maladie, la quinquagénaire a décidé de cultiver sa foi. Photo: m&d

«La maladie me force à vivre dans le présent»

Près de 600 000 personnes sont atteintes d'une maladie rare en Suisse, selon ProRaris. Myriam Bérard est l'une d'entre elles: la Valaisanne souffre d'une encéphalopathie dégénérative causant la perte progressive de sa motricité. Si elle peut rester vivre chez elle, c'est grâce à l'aide d'auxiliaires de vie, de son mari et du service d'Aide et soins à domicile de Sembrancher (VS).

«Le neurologue qui me suit n'a jamais rencontré aucun autre cas comme le mien. Pour lui, c'est comme si j'étais le rassemblement de plusieurs maladies neurologiques.» Myriam Bérard est atteinte d'une maladie rare, comme près de 600 000 personnes en Suisse, selon les chiffres de l'association ProRaris (voir encadré). L'habitante de Vollèges (VS) souffre d'une encéphalopathie dégénérative ataxie auto-immune, une pathologie dont on sait peu de choses, si ce n'est qu'elle s'attaque aux nerfs crâniens et que les personnes affectées deviennent la plupart du temps complètement dépendantes en raison de la perte progressive de leur motricité.

A 57 ans, Myriam Bérard a un champ de vision restreint, ne peut plus marcher seule et est limitée dans ses mouve-

ments. «Je ne peux plus manger seule, je fatigue vite et je ne supporte plus le bruit», détaille la Valaisanne, mariée et mère de trois enfants, âgés de 25, 27 et 30 ans. Si elle a conscience que son état de santé est voué à se détériorer, pas question pour autant de se plaindre, car elle se sait entourée. «Sans l'aide que je reçois au quotidien de la part des auxiliaires de vie, des soignantes et de mon mari, je devrais être dans un institut médicalisé. C'est une chance que je puisse rester chez moi, car c'est ici que j'ai mon confort et que je me sens bien», souligne-t-elle.

Le rêve d'enseigner et d'épouser un barbu

Le cocon dans lequel habite Myriam Bérard depuis près de trente ans est une grande maison lumineuse jouissant d'un

panorama magnifique sur les montagnes. En tant que personne dotée d'un système immunitaire faible, particulièrement vulnérable face au coronavirus, c'est ici qu'elle a passé tout son temps lors du confinement. Ce qui n'a pas empêché son mari René et elle d'être touchés à leur tour par le COVID-19. Tous deux ont alors vécu en isolement total pendant dix jours, sans aucune aide extérieure. Ce qui a obligé René de se consacrer corps et âme à son rôle de proche aidant. «Le climat à la maison était très tendu car je dépendais entièrement de lui. Il faut aussi dire que nous avons beaucoup souffert de ne pas voir les enfants durant cette période en raison de la situation», explique Myriam Bérard.

C'est entre ces quatre murs que son époux vit depuis sa plus tendre enfance. Elle, en revanche, ne vient pas de Völlèges. Française d'origine, elle a passé ses 24 premières années dans une banlieue huppée de la région parisienne. Dans sa jeunesse, elle a appris le métier d'enseignante. A l'époque, elle souffre déjà de problèmes respiratoires. «Il est possible que la maladie remonte à ma naissance, mais il n'y a aucune certitude à cela», indique Myriam Bérard. La jeune institutrice finit par consulter un pneumologue qui lui dit de s'éloigner de la pollution urbaine. Par l'intermédiaire de sa mère, elle apprend qu'un hôtel-club de Champex, en Valais, cherche une animatrice pour s'occuper des enfants des vacanciers qui y séjournent. Elle décroche le poste et déménage en Suisse.

Ses problèmes respiratoires persistent. Elle se rend à l'hôpital de Martigny pour y subir une opération des sinus. Sur place, elle sympathise avec la patiente qui occupe le lit voisin au sien. Cette patiente a un frère prénommé René qui lui rend régulièrement visite. La jeune française ne le sait pas encore mais cet homme deviendra son mari quelques années plus tard. «Quand je vivais en banlieue parisienne, j'ai toujours dit que je deviendrais institutrice dans un village de montagne et que j'épouserai un barbu», raconte Myriam Bérard en souriant.

L'arrivée des enfants et de la maladie

Ses rêves se réalisent petit à petit: elle se met en couple avec René, emménage chez le jeune carrossier, tombe rapidement enceinte et tous deux se marient. Licenciée de l'hôtel dans lequel elle travaille en raison de sa grossesse, elle postule pour effectuer des remplacements comme institutrice et prend des cours de dactylographie. Une fois ses diplômes français reconnus, Myriam Bérard obtient un poste d'enseignante à Völlèges, peu après la mise au monde de son premier garçon, Jérémie. La famille continue à

s'agrandir avec la venue de Sarah trois ans plus tard, puis celle de Simon en 1995.

La maladie se manifeste alors pour la première fois, à la naissance de son benjamin. «Lors de l'accouchement, le gynécologue a remarqué que j'avais des spasmes dans les jambes. Il m'a dit que ce serait mieux de ne pas avoir de quatrième enfant», se souvient Myriam Bérard. D'autres signes avant-coureurs commencent à faire leur apparition. «Au début, j'avais des décharges électriques dans les doigts de pied, je m'encoublais et je devais souvent m'asseoir. On me disait que je marchais comme une soûlonne», explique-t-elle. «A ce moment-là, j'avais déjà des pertes d'équilibre, mais aussi parfois des troubles du comportement, sans savoir pourquoi.» Huit ans après les premiers symptômes de la maladie, l'état de santé de Myriam Bérard s'aggrave et devient handicapant. «Je vomissais tous les soirs de douleur, mais j'allais quand même travailler le lendemain, car personne ne savait ce que j'avais.» Les neurologues valaisans qu'elle consulte ne connaissent pas la maladie dont elle est atteinte.

S'ils observent des similitudes avec la sclérose en plaques et la maladie de Charcot, ils ne parviennent pas à poser de diagnostic et estiment dès lors que sa souffrance est purement psychologique.

L'institutrice se sent seule et incomprise. «Pour me rendre à l'école, c'était la croix et la bannière, j'avais besoin de bâquilles», raconte Myriam Bérard. En 2003, trois semaines après la rentrée, la Valaisanne d'adoption, âgée alors de 41 ans, se résout à arrêter d'enseigner. Cette décision représente pour elle l'un des plus gros coups durs de sa vie: elle se sent très en colère. «Pendant un moment, je me suis éloignée de Dieu», confie la quinquagénaire, issue d'un milieu catholique pratiquant.

Une bataille judiciaire et un diagnostic

Mais la mère de famille n'est pas au bout de ses peines: sa maladie n'étant toujours pas reconnue, l'assurance-invalidité (AI) refuse de lui verser une rente. «Je me suis faite traiter de simulatrice», précise-t-elle, amère, en évoquant cette période sombre. Révoltée, elle engage une longue bataille judiciaire contre l'AI. Elle obtient gain de cause devant le Tribunal cantonal, puis devant le Tribunal fédéral, et reçoit une indemnisation de 40 000 francs qui lui sert à installer un lift dans sa maison, car elle se déplace de plus en plus en fauteuil roulant.

A bout de forces, Myriam Bérard plonge dans une dépression sévère. Et la maladie ne lui laisse pas de répit car elle s'attaque cette fois-ci à sa nuque. La chiropraticienne

en charge de son suivi l'envoie à la clinique Schulthess, à Zurich, pour des infiltrations. Sur place, Myriam Bérard reçoit la confirmation que son problème est d'ordre neurologique. Une prise de sang indique qu'elle souffre d'un problème d'anticorps. A la suite de problèmes de vision, elle est envoyée à l'hôpital des Aveugles à Lausanne, où on lui confirme que les nerfs crâniens sont touchés. Après des examens plus approfondis et huit années d'errance médicale, un diagnostic finit par tomber: Myriam Bérard souffre d'une encéphalopathie dégénérative ataxie auto-immune, qui n'avait jusqu'ici pas été détectée à l'IRM. «En fait, mes anticorps attaquent mes nerfs crâniens, ce qui provoque des microlésions. Petit à petit, je perds ces nerfs crâniens, ce qui me fait perdre des connexions telles que la motricité et la sensibilité», résume Myriam Bérard.

Si le corps médical parvient à mettre un nom sur sa maladie, il n'existe aucun traitement spécifique pour soigner celle-ci. L'état de Myriam Bérard ne fait que de se dégrader. Au début, l'ancienne institutrice fait appel à des jeunes filles au pair pour l'aider à s'occuper de ses enfants, encore jeunes. Malgré ses troubles de l'équilibre, elle continue à accomplir certaines tâches domestiques, comme la lessive. «Mais une fois, je suis tombée et je suis restée la tête coincée dans le tambour de la machine à laver. Mes enfants ont dû venir m'aider», raconte-t-elle. Les difficultés auxquelles elle est confrontée s'accumulent. Pourtant, elle décide de ne pas baisser les bras. Elle continue par exemple à conduire pendant quelques années en optant pour une voiture automatique, avant d'y renoncer définitivement: «C'était devenu trop dangereux pour moi et pour les autres. Un

jour, ma jambe s'est tétanisée sur l'accélérateur et j'ai grillé un stop. J'ai alors compris que je n'étais plus capable de prendre le volant», se souvient-elle.

En dépit d'une grande perte de sa mobilité, la mère de famille pouvait encore, il y a trois ans, mettre la main à la pâte pour aider à préparer les repas – jusqu'à qu'elle ait trop mal aux bras pour le faire. Il y a un an, elle parvenait encore à arroser les plantes de sa maison – mais cela lui demande aujourd'hui un trop grand effort. Et jusqu'à récemment, elle arrivait encore à regarder des films violents – mais elle ne supporte plus le bruit et trouve ce genre de films stressants. Petit à petit, la maladie la force ainsi à renoncer à des gestes anodins du quotidien. A chaque renoncement, il s'agit pour elle de faire le deuil de ses capacités antérieures. «Depuis le début de la maladie, j'ai dû abandonner beaucoup d'activités. A chaque fois, c'est un coup dur», confie Myriam Bérard. Chaque semaine, elle effectue deux séances de physiothérapie pour essayer de maintenir ses acquis le plus longtemps possible. Pour se sentir moins isolée par rapport à sa situation, Myriam Bérard fait partie des associations MaRaVal (Maladies rares Valais) et ProRaris (Alliance suisse des maladies rares). «En tant que personne atteinte d'une maladie rare, j'ai envie de faire savoir que j'existe», relève-t-elle. Elle ajoute: «En revanche, je ne participe pas aux réunions. Elles ont lieu le soir et je suis trop fatiguée pour m'y rendre.»

De l'assistance et de l'écoute

Avec l'évolution de son encéphalopathie, Myriam Bérard nécessite aujourd'hui un accompagnement et une surveillance

Les maladies rares mises en lumière

Une maladie rare se définit comme une affection qui touche moins d'une personne sur 2000. Plus de 7000 maladies rares ont été identifiées à ce jour à l'échelle mondiale, la majorité étant d'origine génétique. Prises dans leur ensemble, ces maladies touchent statistiquement 7,2 % de la population en Suisse. Cela représente quelque 600 000 personnes, dont 150 000 en Suisse romande, d'après l'Alliance suisse des maladies rares ProRaris. Une fois par an, ProRaris invite toutes les personnes intéressées à une journée de rencontres, de discussions et d'échanges. Pour l'organisation faîtière, il s'agit d'attirer l'attention de la population et des autorités sur un problème majeur méconnu. Cette année, pour marquer la 10^e Journée internationale des maladies rares, ProRaris a organisé cet événement le 29 février dernier, à Genève, en partenariat avec les Hôpitaux universitaires de Genève. La manifestation, qui a réuni des spécialistes et des représentants d'associations de patient-e-s, était ouverte au public. Les sujets abordés comprenaient les avancées dans le domaine du diagnostic, le développement des

thérapies, les ressources mises à la disposition des personnes affectées et de leurs proches ainsi que les défis actuels.

En 2014, le Conseil fédéral a reconnu la nécessité d'améliorer la situation des personnes atteintes d'une maladie rare en Suisse et a promulgué le Concept national maladies rares. Depuis, des lignes d'assistance téléphoniques spécialisées ont été mises sur pied dans toute la Suisse. Par ailleurs, la mise en place d'un registre suisse dédié aux maladies rares avance comme la création de Centres de maladies rares qui devrait éviter à l'avenir que le parcours du patient ne devienne un parcours du combattant. La manifestation a également été l'occasion de célébrer les 10 ans de ProRaris. Selon un communiqué de presse, cet anniversaire a permis de «mesurer le chemin parcouru, mais également de rappeler que les défis sont encore nombreux et notamment que le financement pour la prise en charge des patientes et des patients et pour la recherche n'est aujourd'hui pas assuré».

➤ www.proraris.ch

de tous les instants. «Je ne peux plus rester seule car j'ai désormais des problèmes respiratoires dont les conséquences peuvent être assez graves. Il m'arrive aussi parfois d'avoir des crises de panique, sans que je puisse y faire quoi que ce soit.» Au vu de sa situation, la Vollégearde perçoit une rente pour impotent «grave» de 1700 francs par mois. «La rente d'impuissance me sert en premier lieu à payer les médicaments dont j'ai besoin qui ne sont pas remboursés», précise-t-elle. Elle bénéficie également d'une contribution d'assistance lui permettant d'avoir recours au soutien de deux auxiliaires de vie indépendantes pour un total de 40 heures par semaine. «Comme je suis malvoyante, il faut que tout reste rangé au même endroit et que tout soit sur des rails. C'est le cas grâce à l'aide de mes auxiliaires de vie», souligne-t-elle, emplie de reconnaissance.

«Myriam a besoin d'aide pour le lever, la toilette, les soins corporels, l'habillage, les transferts, la préparation du repas de midi, le ménage ou encore le repassage», détaille Gisèle Moulin, l'une de ses deux auxiliaires de vie, âgée également de 57 ans et habitant elle aussi à Vollèges. La quinquagénaire accompagne Myriam Bérard dans son quotidien depuis huit ans. «Il faut avoir des gestes doux envers elle. Par exemple, il faut beaucoup de délicatesse pour lui mettre ses vêtements car elle peut vite avoir mal», explique celle qui a tissé une relation de confiance avec sa contemporaine au fil de ses nombreuses visites. «Ce qui est très important, c'est de prendre du temps avec elle pour échanger. Je vois tout de suite si Myriam n'est pas bien et si elle a besoin d'écoute.»

Au cours de la conversation, l'auxiliaire de vie révèle que Myriam Bérard aime jouer au rami ou écouter des chants religieux et qu'il s'agit d'une personne coquette dont les petits plaisirs sont d'être bien coiffée et d'aller régulièrement chez la manucure. «Je suis peu maquillée, mais je veux rester jolie, c'est important pour moi. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on doit se laisser aller», confirme la principale intéressée, un sourire aux lèvres.

La visite des infirmières et l'aide de son mari

En temps normal, une infirmière du centre médico-social (CMS) de l'Entremont, dont l'antenne est située à Sembrancher, se rend une fois par semaine chez Myriam Bérard (pendant le confinement, les visites ont été espacées et ont eu lieu toutes les deux semaines). «Son cas n'est pas inhabituel pour nous. Il nous arrive régulièrement d'être confrontés à des pathologies similaires», indique Claire-Lise Lovey, responsable de l'équipe de maintien à domicile au CMS de l'Entremont, qui compte une cinquantaine d'employés pour 30,5 équivalents temps plein. «Le personnel de l'Aide et soins à domicile a les outils pour prendre en charge les personnes dans sa situation. Celles-ci ont beaucoup de ressources en elles. Nous sommes davantage présents pour les accompagner», poursuit la responsable. En 2019, le CMS



«Le personnel de l'Aide et soins à domicile a les outils pour prendre en charge les personnes dans sa situation.»

Claire-Lise Lovey

de l'Entremont s'est occupé de 428 clientes et clients au total. «Nous avons effectué 36 659 visites, soit 88 visites par jour en moyenne», précise Claire-Lise Lovey.

Chez Myriam Bérard, le personnel du CMS intervient principalement pour la préparation de son semainier. Il s'agit d'un travail qui doit être réalisé avec minutie car cette dernière prend au total 28 comprimés par jour, dont certains à plusieurs reprises dans la journée. Gisèle Moulin est contente de ne pas devoir s'acquitter de cette tâche: «Comme je ne suis pas issue du monde médical, la préparation des médicaments par le service d'aide et de soins à domicile représente pour moi une sécurité. Cela me rassure que ce soit des professionnelles de la santé qui s'en chargent», assure l'auxiliaire de vie. «Par ailleurs, si un jour il y avait des pansements à faire, c'est une infirmière des soins à domicile qui s'en occuperait.»

De son côté, Myriam Bérard entretient de bonnes relations avec les soignantes du CMS. Elle sait qu'elle peut compter sur elles en cas de besoin et cela la rassure. «Quand quelque chose ne va pas bien, je peux me confier à elles. Elles le notent dans leur carnet et regardent ce qu'elles peuvent faire pour m'aider», illustre-t-elle. Durant la semaine, les auxiliaires de vie sont présentes aux côtés de Myriam Bérard d'environ 8 heures à 17 heures. «Quand les auxiliaires de vie partent, c'est mon mari qui prend le relais. De 17 heures à 22h30, c'est lui qui s'occupe de moi,

tout comme les week-ends et pendant les vacances», précise celle qui partage sa vie avec René depuis trente-et-un ans. La voix pleine de tendresse, elle ajoute: «Il ne supportera pas qu'il m'arrive quelque chose. Il tient beaucoup à moi, comme moi je tiens beaucoup à lui.»

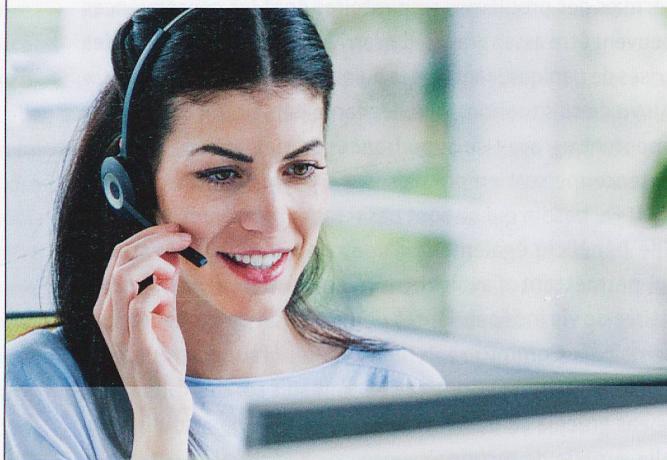
Si elle ne peut pas se passer de son aide précieuse et considérable, Myriam Bérard s'inquiète néanmoins pour la santé de son mari, qui a déjà fait un grave infarctus. «A 63 ans, je le sens très fatigué. Et son rôle de proche aidant n'est pas du tout reconnu, je trouve que c'est honteux», souligne-t-elle. A son arrivée dans le salon, René Bérard préfère ne pas s'épancher sur son rôle de proche aidant. Il confiera toutefois plus tard, en l'absence de son épouse: «J'ai appris à vivre avec cette situation. Il y a des hauts et des bas. C'est fatigant physiquement et épuisant moralement, mais ce qui me fait tenir, c'est l'amour.»

La joie d'aller à Lourdes et d'être en famille

Quand elle regarde en arrière, Myriam Bérard affirme que ses rêves de jeunesse se sont réalisés. «En revanche, je n'avais pas prévu d'être malade», constate-t-elle. Et d'ajouter: «Malgré tout, je ne regrette pas mon état, car celui-ci m'a amené à découvrir Lourdes. J'ai dépassé la douleur pour découvrir un milieu spirituel dont j'ignorais l'ampleur et que je trouve très beau.» L'habitante de Vollèges se rend chaque année en France au sanctuaire de Notre-Dame de Lourdes pour prier la Vierge Marie, à l'instar de dizaines de milliers de malades du monde entier ayant l'espoir d'une guérison. N'ayant pas pu y aller l'an dernier, elle espère faire le voyage jusqu'au lieu de pèlerinage pour la treizième fois cette année. «Là-bas, les accompagnants s'occupent très bien de nous. Ces voyages à Lourdes me permettent de recharger mes batteries.»

La mère de famille a également d'autres projets réjouissants pour les mois à venir, comme les trois semaines de vacances qu'elle passe chaque été avec son mari dans un camping à Perpignan – même si cette année ce séjour dépendra de l'ouverture des frontières avec la France – mais aussi le mariage de sa fille prévu cet automne. Car sa famille est ce qui lui importe le plus: «Tout ce que je souhaite, c'est le bonheur de mes enfants», assure-t-elle. Concernant sa santé, Myriam Bérard sait pertinemment que les choses ne peuvent pas évoluer dans le bon sens, sa maladie étant dégénérative. C'est pourquoi elle préfère vivre dans le moment présent et ne pas se poser de questions sur l'état dans lequel elle sera demain – tout en songeant avec joie au jour où elle deviendra grand-maman. Et de conclure: «Tant que je peux partir en vacances et recevoir mes enfants à la maison, cela m'aide à avancer dans ma maladie. C'est grâce à ça que j'ai l'impression de toujours faire partie de la société.»

Flora Guéry

Enthousiasmer les clients par l'excellence du service.

Publicare est le plus grand fournisseur de dispositifs médicaux et prestataire de services afférents de Suisse dans les domaines de l'incontinence, des appareillages de stomie et de trachéotomie ainsi que du soin des plaies.

- Livraison gratuite, rapide et discrète
- Conseil personnalisé
- Facturation directe au payeur

Visitez notre boutique en ligne!
www.publicare.ch

Publicare AG
Vorderi Böde 9
5452 Oberrohrdorf
Téléphone 056 484 15 00