



Myriam Bérard mit einer Begleiterin während einer Lourdes-Reise. Die Krankheit hat sie veranlasst, ihren Glauben zu leben. Bilder: zvg.

## «Wegen meiner Krankheit lebe ich im Hier und Jetzt»

Myriam Bérard aus Vollèges VS leidet an einer seltenen Krankheit: Die degenerative Enzephalopathie kostet sie zunehmend ihre Motorik. Dennoch kann sie zu Hause leben – dank ihrem Mann, privatem Pflegepersonal und der Spitex.

«Für meinen Neurologen bin ich ein Einzelfall, ein Sammelurium mehrerer neurologischer Krankheiten», sagt Myriam Bérard. Die Walliserin aus Vollèges leidet an einer seltenen Krankheit – genauso wie 600 000 andere Menschen in der Schweiz, wie Pro Raris vermeldet (siehe Infokasten). Ihre degenerative Enzephalopathie mit Ataxie ist eine Autoimmun-Erkrankung; ein noch wenig erforschtes Leiden. Man weiss, dass die Hirnnerven angegriffen werden und dass die betroffenen Personen mit der Zeit vollständig auf Hilfe angewiesen sind, denn sie verlieren nach und nach ihre Motorik. Mit heute 57 Jahren hat Myriam Bérard ein eingeschränktes Sehvermögen und kann sich nicht mehr alleine fortbewegen. «Ich brauche Hilfe beim Essen, werde

schnell müde und ertrage Lärm sehr schlecht», ergänzt die Mutter von drei Kindern, welche heute 25, 27 und 30 Jahre alt sind. Sie weiss, dass sich ihr Gesundheitszustand stetig verschlechtern wird. Doch klagen möchte sie nicht, da sie sehr gut umsorgt ist: «Ohne die Hilfe, die ich täglich von der Spitex, privaten Pflegerinnen und von meinem Mann René erhalte, wäre ich längst im Pflegeheim. Es ist schön, dass ich zu Hause bleiben kann. Hier habe ich alles, was ich brauche, hier fühle ich mich wohl», sagt sie.

### Der Traum vom Bärtigen und den Bergen

Die Umgebung, die Myriam Bérard seit rund 30 Jahren genießt, besteht aus einem lichtdurchfluteten Haus vor

einem herrlichen Alpenpanorama. Als besonders schutzbedürftige Person hat sie in diesen Corona-Zeiten ihr Haus nie verlassen. Trotzdem haben sich sie und ihr Mann mit COVID-19 angesteckt. Zehn Tage totale Abgeschnittenheit von der Welt ohne jegliche Hilfe von aussen war die Folge. René's Rolle als pflegendes Familienmitglied erhielt dadurch zusätzliche Bedeutung. «Die Atmosphäre im Haus hat während der Isolation sehr gelitten, denn ich war total von meinem Mann abhängig. Auch mit der Abwesenheit der Kinder haben wir uns schwer getan», erzählt Myriam Bérard.

René Bérard lebt seit seiner Kindheit in diesem Haus, seine Frau Myriam hingegen kommt aus Frankreich. Sie verbrachte ihre ersten 24 Jahre in der Region Paris, wo sie sich zur Lehrerin ausbilden liess. Schon damals litt sie an Atembeschwerden. «Es mag sein, dass ich mit dieser Krankheit auf die Welt kam, doch genau weiss man das nicht», sagt sie während des Interviews mit dem Spitex Magazin. Damals konsultierte sie jedenfalls einen Pneumologen, der ihr empfahl, umweltverschmutzte Städte zu meiden. Da hörte sie von einem Club-Hotel im Wallis, das eine Betreuerin für die Kinder der Feriengäste suchte. Somit hiess es für sie: «Ab in die Schweiz!»

Doch auch die Bergluft half nicht viel. In Martigny VS unterzog sich die junge Lehrerin einer Nasennebenhöhlen-Operation – und ihre Bettnachbarin im Spital hatte einen bärtigen Bruder, der zu Besuch kam: René. Heute sagt sie lachend: «Als ich in der Region Paris lebte, sagte ich immer, dass ich in einem Bergdorf Kinder unterrichten und einen Mann mit Bart heiraten werde.»

### Erst die Kinder, dann die Krankheit

Ihre Träume wurden nach und nach wahr: Erst zog Myriam Bérard zum jungen Karrosserieschlosser, dann wurde sie schwanger, und der Walliser führte die Französin vor den Traualtar. Infolge der Schwangerschaft verlor Myriam Bérard jedoch ihre Stelle im Hotel. Doch sie blieb nicht untätig: Sie lernte Schreibmaschinenschreiben und übernahm Lehrervertretungen, bis ihr französisches Diplom in der Schweiz anerkannt wurde. Nach der Geburt ihres ersten Sohnes, Jérémie, wurde sie in Vollèges als Lehrerin angestellt. Drei Jahre später kam Sarah auf die Welt, und zwei Jahre später folgte Simon.

Bei der Geburt Simons wurde ihre Krankheit zum ersten Mal offensichtlich. «Der Arzt stellte fest, dass ich bei der Geburt Muskelkrämpfe in den Beinen hatte. Und er empfahl mir, es bei drei Kindern zu belassen», erinnert sich Myriam Bérard. Weitere Krankheitssymptome machten

sich bald bemerkbar. «Erst spürte ich elektrische Entladungen in meinen Zehen. Zudem stolperte ich manchmal und musste mich oft setzen. Man sagte mir, ich laufe wie eine Betrunkene. Dann verlor ich auch noch hie und da mein Gleichgewicht und hatte gar Verhaltensstörungen, ohne zu wissen, warum.»

Acht Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome verschlechterte sich der Gesundheitszustand von Myriam Bérard so stark, dass ihre Lebensqualität darunter litt. «Jeden Abend musste ich der Schmerzen wegen erbrechen. Aber jeden Morgen ging ich wieder zur Arbeit, denn niemand konnte mir sagen, woran ich litt.» Walliser Neurologen stellten Ähnlichkeiten fest mit Multipler Sklerose und Amyotropher Lateralsklerose (das Lou Gehrig Syndrom, an dem auch Stephen Hawking litt). Von degenerativer

«Jeden Morgen ging ich wieder zur Arbeit, denn niemand konnte mir sagen, woran ich litt.»

Myriam Bérard

Enzephalopathie wussten sie noch nichts. Das Leiden Myriams stufte sie deshalb als rein psychisch ein.

Die Lehrerin aus Vollèges fühlte sich allein gelassen und unverstanden. «Der Weg zur Schule war eine Tortur, ohne Krücken

schaffte ich es nicht», erzählt sie heute. 2003, mit 41 Jahren, beschloss sie deshalb, ihren Beruf an den Nagel zu hängen. Die schwerste Entscheidung ihres Lebens: Sie war wütend auf Gott und die Welt. «Für eine Zeit habe ich mich von Gott abgewandt», sagt die aus einer Familie praktizierender Katholiken stammende Frau.

### Ein Fall fürs Gericht und eine Diagnose

Weitere Sorgen warteten auf Myriam Bérard: Ihre Krankheit wurde noch immer nicht anerkannt, folglich verweigerte ihr die Invalidenversicherung eine Rente. «Man hat mich als Simulantin behandelt», kommentiert sie diese Zeit, die zu einer langen gerichtlichen Auseinandersetzung mit der IV führte. Das Walliser Kantonsgericht und schliesslich das Bundesgericht gaben ihr Recht. Sie erhielt eine Entschädigung von 40 000 Franken. Damit konnte sie einen Lift in ihr Haus einbauen, weil sie sich inzwischen meist im Rollstuhl fortbewegt.

Am Ende ihrer Kräfte angelangt, fiel Myriam Bérard in eine schwere Depression, derweil die Krankheit ihren Lauf nahm. Der stärkste Schmerz lag jetzt im Nacken. Ihre Chiropraktin liess sie für eine Infiltrationstherapie in die Zürcher Schulthess-Klinik einweisen. Da wurde festgestellt, dass ihr Problem neurologischer Art ist und dass sie ein Problem mit Antikörpern hat. Ihr stark eingeschränktes Sehvermögen wurde in der Augenklinik in Lausanne untersucht, wo man bestätigte, dass ihre Hirnzellen von der Krankheit betroffen waren. Nach acht Jahren Medizinal-

## Lernwerkstatt

SVEB-Zertifikat  
Praxisausbilder/in

Als Fachperson Lernende, Studierende oder Mitarbeitende individuell begleiten und beraten.

Aarau	ab 15.10.20
Baden	ab 26.04.21
Basel	ab 15.01.21
Bern	ab 23.10.20
Bülach	ab 19.10.20
Luzern	ab 10.05.21
Olten	ab 02.09.20
Sargans	ab 21.10.20
St. Gallen	ab 13.08.20
Thun	ab 18.02.21
Winterthur	ab 04.09.20
Zürich	ab 21.08.20

Jetzt Informationen  
anfordern:  
Tel. 062 299 10 10

Kurz und bündig erklärt!  
[www.praxisausbilder.ch](http://www.praxisausbilder.ch)



**HOGG**  
LIFTSYSTEME  
CH-9620 LICHTENSTEIG  
TELEFON 071 987 66 80

## TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE  
SITZLIFTE  
AUFZÜGE



Montiert in  
2 Wochen

[www.hoegglift.ch](http://www.hoegglift.ch)

SWISS ENGINEERING +

publicare

Kundenbegeisterung  
durch Service  
Excellence.

Publicare ist die schweizweit grösste Lieferantin und Dienstleisterin von medizinischen Hilfsmitteln in den Bereichen Inkontinenz, Stoma- und Tracheostoma-Versorgung sowie zur Wundbehandlung.

- Kostenloser, schneller und diskreter Versand
- Individuelle Beratung
- Direkte Abrechnung mit dem Kostenträger

Besuchen Sie unseren Webshop!  
[www.publicare.ch](http://www.publicare.ch)

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

Tourismus und vielen gründlichen Untersuchungen stand endlich fest: Myriam Bérard litt an einer autoimmunen degenerativen Enzephalopathie mit Ataxie, die trotz MRT nicht erkannt worden war. Die Patientin erklärt das so: «Meine Antikörper attackieren meine Hirnzellen und verursachen Mikroverletzungen. Die Zellen sterben dadurch nach und nach ab, weshalb beispielsweise meine Motorik- oder meine sensorischen Fähigkeiten verloren gehen.»

## Keine Heilung in Sicht

Die Ärzte hatten nicht nur lange keinen Namen für ihre Krankheit, es gab dafür auch keine spezifische Therapie.

Myriam Bérard behalf sich darum erst einmal mit Entlastungen im Alltag, etwa durch Aupair-Mädchen für ihre Kinder. Trotz Gleichgewichtsstörungen kümmerte sie sich indes um vieles

im Haus, beispielsweise um die Wäsche. «Eines Tages bin ich gestürzt und habe den Kopf halb in der Wäschetrommel eingeklemmt. Die Kinder mussten mir zuhelfe kommen», erinnert sie sich. Ihr Alltag gestaltete sich je länger je schwieriger, doch Myriam Bérard gab nicht auf. Sie fuhr weitere Jahre Auto, indem sie einen Wagen mit Automatik benutzte; musste das Autofahren schliesslich aber doch ganz aufgeben: «Es wurde schlicht zu gefährlich für mich und andere Menschen. Eines Tages war mein Bein mit dem Fuss auf dem Gaspedal wie gelähmt und ich konnte bei einem Stopp-Schild nicht bremsen. Da wusste ich, dass ich mich nicht mehr ans Steuer setzen durfte.»

Trotz Verlust eines Grossteils ihrer Mobilität konnte Myriam Bérard bis vor drei Jahren zu Hause auch beim Zubereiten von Mahlzeiten helfen. Und noch vor einem Jahr konnte sie die Pflanzen giesen. Auch dies ist heute nicht mehr möglich. Actionfilme schauen? Zu viel Lärm und zu stressig – die Krankheit verunmöglicht ihr auch kleine Aktivitäten. «Seit Beginn der Krankheit habe ich auf vieles verzichten müssen. Und jedes Mal tut es weh.» Um ihre Fähigkeiten so lange wie möglich zu erhalten, erhält sie zwei Physiotherapie-Einheiten und eine Ergotherapie-Einheit pro Woche.

Wer isoliert ist, muss Kontakte pflegen. Myriam Bérard tut dies als Mitglied des Vereins MaRaVal (Maladies rares

Valais – in Deutsch: Seltene Krankheiten Wallis). «Als Patientin mit einer seltenen Krankheit will ich die Leute wissen lassen, dass es mich gibt», sagt sie. «An Veranstaltungen nehme ich allerdings nicht teil. Die finden abends statt und da bin ich zu müde, um hinzugehen.»

«Es ist die Liebe, die mich durchhalten lässt.»

René Bérard, Ehemann

## Unterstützung und ein offenes Ohr

Mit fortschreitender Krankheit ist Myriam Bérard heute auf ständige Betreuung angewiesen. «Ich kann nicht mehr allein gelassen werden, denn meine Atemprobleme können schwerwiegende Konsequenzen haben. Ich habe auch Panikattacken und bin dann völlig hilflos.» Für Hilfsbedürftigkeit schweren Grades erhält die Walliserin eine Rente von monatlich 1700 Franken. «Damit zahle ich meist Medikamente, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden», sagt sie.

## Einige Hintergründe zu seltenen Krankheiten

Von einer seltenen Krankheit spricht man, wenn weniger als eine Person von 2000 Menschen betroffen ist. Bis heute wurden weltweit mehr als 7000 seltene Krankheiten erfasst, meist sind sie genetischer Natur. Laut Statistik sind 7,2 Prozent der Schweizer Bevölkerung betroffen.

Solche Zahlen veröffentlicht jeweils ProRaris, der Dachverband für Patientenorganisationen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung sowie für isolierte Kranke, die von keiner Organisation vertreten werden. Jedes Jahr lädt ProRaris alle Interessierten zu einem Treffen für Diskussionen und einen Gedankenaustausch ein. Der Dachverband will damit die Aufmerksamkeit der Bevölkerung und der Politik auf ein wichtiges, aber verkanntes Problem hinweisen. Am 29. Februar organisierte ProRaris hierfür auch den 10. Internationalen Tag der Seltene Krankheiten in Genf. Am öffentlichen Treffen diskutierten Fachleute und Vertreter von Patientenorganisationen Fortschritte in der Diagnose von seltenen Krankheiten, die Entwick-

lung von Therapien oder auch die Ressourcen, welche den Betroffenen und ihren Angehörigen zur Verfügung stehen. 2014 erkannte der Bundesrat, dass die Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz verbessert werden muss. Er verabschiedete darum das Nationale Konzept Seltene Krankheiten. Seither wurden in der ganzen Schweiz spezielle Hotlines eingerichtet. Auch die Einführung eines schweizerischen Registers für seltene Krankheiten macht Fortschritte, ebenso wie die Schaffung eines Zentrums für seltene Krankheiten, das verhindern soll, dass Patienten einen Hindernislauf bewältigen müssen, bevor ihre Krankheit anerkannt wird. Gleichzeitig wurde das zehnjährige Bestehen des Dachverbands gefeiert. Das Jubiläum bot die Gelegenheit, die erzielten Fortschritte aufzuzeigen – aber auch daran zu erinnern, dass es noch viele Herausforderungen zu bewältigen gibt und dass die Finanzierung der Versorgung von Betroffenen sowie der Forschung noch nicht gesichert ist.

[www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch)



«Wo immer Betroffene wie Myriam Bérard Hilfe benötigen, ist die Spitex bereit, sie zu unterstützen.»

Claire-Lise Lovey, Spitex des Bezirks Entremont

Myriam Bérard wird wöchentlich während 40 Stunden von zwei privaten Pflegerinnen betreut. «Da ich sehbehindert bin, muss alles immer am gleichen Ort stehen und verstaut werden. Darauf achten meine Pflegerinnen», sagt die dankbare Patientin. «Myriam braucht Hilfe beim Aufstehen, für den Gang aufs WC, die Körperpflege, das Ankleiden, fürs Kochen am Mittag, den Haushalt ... eigentlich für alles», erklärt die 57-jährige Gisèle Moulin, die auch in

Vollèges wohnt und seit acht Jahren bei den Bérards assistiert. «Man muss sie sanft anfassen, denn beim Ankleiden kann man ihr schnell weh tun.» Die beiden Frauen haben dank der vielen Besuche ein schönes Vertrauensverhältnis aufgebaut. «Es ist sehr wichtig, sich als Pflegerin Zeit zu nehmen und den Dialog zu fördern. Ich sehe sofort, wenn Myriam sich nicht gut fühlt und ein offenes Ohr braucht.» Gisèle Moulin erzählt auch, dass Myriam Bérard gerne Rommé spielt und religiöse Lieder schätzt. Sie sei auch etwas eitel; der regelmässige Gang zum Coiffeur und zur Maniküre seien kleine Freuden für sie. «Ich schminke mich wenig, doch ich will hübsch bleiben, das ist mir wichtig. Wenn man krank ist, heisst das noch lange nicht, dass man sich gehen lassen soll», bestätigt Myriam Bérard lächelnd.

#### Krankenpflege zu Hause und die Hilfe des Gatten

Normalerweise fährt eine Spitex-Pflegefachfrau des sozialmedizinischen Zentrums (SMZ) des Bezirks Entremont einmal pro Woche zu Myriam Bérard. Nur während der vom Bundesrat beschlossenen ausserordentlichen Lage wurden die Besuche auf alle zwei Wochen beschränkt. «Der Fall von Myriam Bérard ist nichts Aussergewöhnliches für uns. Wir sind im Umgang mit Klientinnen und Klienten mit ähnlichen Prognosen geübt», versichert Claire-Lise Lovey, Leiterin des Spitex-Teams. Das SMZ im Dorf Sembrancher zählt rund 50 Mitarbeitende mit insgesamt 30,5 Vollzeitstellen. Allein im Jahr 2019 wurden 428 Spitex-Klientinnen und -Klienten versorgt und 36 659 Einsätze geleistet. «Sowohl unser hauswirtschaftliches Personal als auch unsere Pflegefachpersonen verfügen über die nötigen Mittel, um sich um Menschen mit solch starken Einschränkungen zu kümmern. Die Betroffenen verfügen selbst über viele Ressourcen. Und dort, wo sie Hilfe benötigen, sind wir immer bereit, sie zu unterstützen», fügt Claire-Lise Lovey an.

Für Myriam Bérard kümmert sich die Spitex vorwiegend um das Richten der Medikamente. Das Dosett muss äussert präzise vorbereitet werden, denn die Patientin nimmt täglich 28 Medikamente zu sich, teilweise zu mehreren Zeiten. Pflegehelferin Gisèle Moulin ist froh, dass dies nicht in ihren Aufgabenbereich fällt. «Ich habe keine medizinischen Kenntnisse. Dass die Spitex diese Aufgabe übernimmt, beruhigt mich. Sollten eines Tages auch Wundverbände nötig sein, wird das ebenfalls von einer Spitex-Pflegefachfrau übernommen.»

Myriam Bérard pflegt auch eine freundschaftliche Beziehung zu den Spitex-Mitarbeitenden. Sie weiss, dass auf diese Verlass ist. «Wenn in meinem Leben etwas schief läuft, sind sie für mich da und klären ab, wie sie mir helfen können», lobt sie.

Während der Woche sind die Pflegehelferinnen von 8 Uhr bis 17 Uhr bei Myriam Bérard im Einsatz. «Dann übernimmt mein Mann und kümmert sich von 17 Uhr bis 22.30 Uhr um mich. Ebenso wie an den Wochenenden und während der Ferien.» Myriam und René sind seit 31 Jahren ein Paar. Voller

Liebe fügt sie bei: «Es darf mir nichts passieren, denn er hängt sehr an mir. Und ich kann mir ein Leben ohne ihn ebenfalls nicht vorstellen.» Myriam Bérard ist auf ihren Mann angewiesen, doch sie macht sich Sorgen, weil er einen schweren Herzinfarkt hinter sich hat. «Ich spüre, dass er mit seinen 63 Jahren sehr müde ist. Doch seine Arbeit als pflegender und betreuender Angehöriger wird nicht anerkannt, was wirklich beschämend ist.» René Bérard will sich in Gegenwart seiner Frau nicht zum Thema äussern. Später sagt er: «Ich habe gelernt, mit dieser Situation zu leben. Es geht manchmal gut und manchmal weniger gut. Ja, es ist körperlich anstrengend und emotional anspruchsvoll, doch es ist die Liebe, die mich durchhalten lässt.»

#### Kraft tanken in Lourdes, Freude mit der Familie

Zurückblickend sagt Myriam Bérard, dass sich die Träume ihrer Jugend erfüllt haben. Zudem habe ihr Zustand auch zu etwas Positivem geführt: «Dadurch habe ich Lourdes kennengelernt. Ich habe den Schmerz überwunden und ein spirituelles Umfeld entdeckt, das ich bis heute als sehr bereichernd empfinde.» Wie Tausende andere kranke Menschen aus aller Welt reist die Walliserin regelmässig nach

Lourdes, um von der Jungfrau Maria eine Genesung zu erbitten. Letztes Jahr musste die Wallfahrt ausfallen, doch im laufenden Jahr hofft sie auf eine 13. Reise. «In Lourdes kümmern sich die Begleiter sehr gut um uns und ich kann dort bestens Kraft tanken.»

Für die kommenden Monate hat Myriam Bérard weitere Pläne. Beispielsweise die drei Wochen, die sie jedes Jahr mit René auf einem Campingplatz im französischen Perpignan verbringt. Nun, dieses Abenteuer hängt von der Öffnung der Grenzen ab. Wichtiger ist sowieso die Hochzeit ihrer Tochter Sarah im Herbst, denn die Familie steht für Myriam Bérard im Zentrum. «Am meisten wünsche ich mir, dass meine Kinder glücklich sind», betont sie. Weil die 57-Jährige weiss, dass sie eine fortschreitende Krankheit hat, will sie im Hier und Jetzt leben und nicht daran denken, was morgen sein wird. Sie sehnt jedoch den Tag herbei, an dem sie Grossmutter wird. «Solange ich in die Ferien fahren und meine Kinder zu Hause begrüßen kann, nehme ich alles, wie es kommt», sagt sie abschliessend. «Denn so habe ich den Eindruck, dass ich noch immer Teil unserer Gesellschaft bin.»

Flora Guéry

Anzeige

BESSER HÖREN. BESSER LEBEN.

## Gemeinsam Gutes tun

Pro verkauftem Hörgerät gehen 50 Franken an das:

Schweizerisches Rotes Kreuz



Jetzt bis zu

**500 Franken Rabatt**

auf Ihren Hörgeräte-Kauf sichern.

NUR GEMEINSAM SIND WIR STARK.

Mehr Infos und Konditionen unter:  
[www.neuroth.com/spendenaktion](http://www.neuroth.com/spendenaktion)

Info-Tel.: 00800 8001 8001

[WWW.NEUROTH.COM](http://WWW.NEUROTH.COM)

HÖRGERÄTE // HÖRBERATUNG // GEHÖRSCHUTZ

**NEUROTH**

Anzeige

#### Rehabilitation

Mit neuer Kraft zurück in den Alltag

**KLINIK SUSENBERG**

Wir sind für Sie da:  
Dr. med. Christel Nigg, Chefärztin  
Dr. med. Gudrun Theile, Leitende Ärztin  
Telefon 044 268 38 38  
[www.susenberglinik.ch](http://www.susenberglinik.ch)  
Zentral in Zürich

**Persönlich. Engagiert.**