

Silvia Meier Jauch



Silvia Meier Jauch aime rire et profite de la vie. Social media manager et blogueuse, elle est aussi parlementaire dans sa commune d'origine. Elle se qualifie elle-même « d'accro » aux chiens et aux livres et aime le chocolat par-dessus tout. Âgée de 37 ans, elle vit à Schlieren avec son compagnon et sa fille. La maladie et les limitations accompagnent la famille depuis de nombreuses années. Silvia Meier Jauch est atteinte de psoriasis arthritique, une maladie auto-immune, son compagnon a subi une hémorragie du tronc cérébral avec une hémiparésie voilà dix ans, et sa fille est née sourde. Au fil des ans, sa capacité auditive s'est toutefois considérablement améliorée. Nombreux auraient été ceux à plier devant un tel destin familial – pas Silvia Meier Jauch. Elle est une battante et s'engage pour d'autres personnes malades ou en situation de handicap. Elle refuse de correspondre au cliché de la personne malade et d'être cataloguée comme simulatrice. Par sa [page Facebook MIAH](#) elle offre une voix à celles et ceux atteints d'une maladie auto-immune et veut leur donner du courage, car à ses yeux, tous les malades sont des héroïnes et des héros.

« Les personnes malades sont souvent réduites au cliché de contemporains au regard triste, tributaires des autres. Lorsqu'elles n'y correspondent pas entièrement, la question se pose rapidement si elles sont 'vraiment malades'. » Elle voudrait agir pour contrer cette image : « Quelqu'un qui souffre d'une maladie a une vie, comme les personnes en bonne santé. La seule différence réside dans le fait que la maladie nous prive constamment de nombreuses opportunités et libertés. Dès lors, nous savourons intensément les bons moments et allons parfois aussi au-delà de nos forces. » Elle fait ainsi sienne la devise de la Journée des malades 2020 « Ne vous arrêtez pas à ma maladie ». Pour autant, elle ne veut rien enjoliver, car les symptômes et les thérapies marquent fortement sa vie. Il lui importe

pourtant de transmettre que cette partie de sa vie, indépendante de sa volonté, ne l'empêche pas de tirer le meilleur parti de ses désirs et de ses rêves.

Chez Silvia Meier Jauch chaque jour est différent. En effet, les symptômes viennent par vagues et leur intensité varie selon les jours. Elle doit en conséquence adapter son quotidien en permanence et être flexible. Lorsqu'elle va bien, elle savoure chaque instant, est active et en mouvement. Cela lui a déjà valu des regards interrogateurs de son entourage. Certaines personnes ne sont en effet pas en mesure de comprendre pourquoi elle peut se sentir si bien certains jours et si mal d'autres. Ce d'autant plus que la maladie de Silvia Meier Jauch ne se lit pas sur son visage. Elle tient particulièrement à ce que dans de telles situations, les gens cherchent à comprendre – la seule possibilité pour elle de s'expliquer. « Ne jugez pas – cherchez à comprendre – demandez-nous » en appelle-t-elle à la société.

En tombant malade, elle a vu qu'en très peu de temps une personne avec une maladie ne fait plus entièrement partie de la société. Elle explique : « on perd son travail, des amitiés et de nombreux autres domaines parce que la santé ne nous permet plus de suivre ». Elle connaît la peur de se montrer les bons jours. De fait, se montrer est aussi synonyme d'exposition à la pression de la société. De nombreuses personnes concernées craignent cette pression et ne sortent dès lors que peu, voire pas du tout. Elle a brisé ce cercle vicieux et motive d'autres à faire de même. Il lui importe en effet de prendre des forces les bons jours – et les contacts humains y participent. Sa page Facebook lui permet d'effectuer un important travail d'information et de démontrer qu'une maladie est faite de nuances. Elle n'avait pas prévu que sa page ferait un si « beau buzz ». On l'a souvent mise en garde contre les 'shitstorms' que ses blogs pouvaient déclencher. Elle se réjouit énormément que l'exact contraire se soit produit. Tous les jours elle y puise la force de continuer.