



**Thème :**  
Sclérose en plaques à la  
Clinique Bernoise Montana :  
une histoire vécue

Page 6 et suivantes



**Recette :**  
Végétarienne, saine  
et facile à préparer

Page 14



Entretien avec Alex Rubli :

« Cette  
incertitude,  
je la porte  
en moi. »

Page 4 et suivantes



« Étant l'une des plus grandes cliniques de réadaptation de Suisse pour le traitement de la sclérose en plaques (SEP), la Clinique Bernoise Montana est un lieu d'échange entre personnes atteintes de SEP. »

La Clinique Bernoise Montana et la Société suisse de la sclérose en plaques sont depuis longtemps étroitement liées. Dans les années 60, le sanatorium bernois de Montana était à moitié vide et la direction d'alors proposa ses locaux comme lieu de villégiature pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP). Au fil des ans, le service SEP s'est développé et il est devenu l'un des plus grands centres de réadaptation neurologique en Suisse, avec plus de 650 entrées de patients par an.

Aux débuts de la clinique, l'opinion prédominante était que les patients SEP devaient se ménager et profiter de la belle vue, installés sur les balcons. Mais ces dernières années, il y a eu un changement de paradigme : les personnes atteintes de SEP doivent beaucoup bouger pour contrer les effets de la maladie. Pour répondre à ces exigences, la Société suisse de la sclérose en plaques a fourni à la clinique d'importants moyens.

La SEP ne se guérit pas. L'évolution de cette maladie invalidante est caractérisée par des symptômes tels que des spasmes musculaires et des troubles vésicaux. Des mesures de réadaptation stationnaire ou le traitement des symptômes contribuent cependant au maintien de l'autonomie et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. L'entretien avec l'ancien présentateur météo Alex Rubli, en page 4, montre que l'on peut être heureux et vivre de manière autonome malgré le diagnostic « SEP ».

Étant l'une des plus grandes cliniques de réadaptation de Suisse pour le traitement de la SEP, la Clinique Bernoise Montana donne aux personnes atteintes de SEP l'opportunité d'échanger sur leur maladie commune.

Je vous souhaite une agréable lecture !

Dr Claude Vaney, médecin-chef Neurologie



## Nouveau médecin-chef : Florian Bantle renforce l'équipe de réadaptation psychosomatique de la Clinique Bernoise Montana

Depuis le 1er août 2016, Florian Bantle est le nouveau médecin-chef Médecine de la Clinique Bernoise Montana. Il renforce non seulement la direction, mais aussi les compétences médicales de la clinique : outre son titre de spécialiste en médecine interne générale, il détient l'attestation de formation complémentaire en médecine psychosomatique et psychosociale (ASMPP). La Clinique Bernoise Montana étend ainsi ses compétences en réadaptation psychosomatique et consolide sa position de clinique de réadaptation de premier plan en Suisse.

Florian Bantle a exercé à l'hôpital de l'Île de 2004 à 2015, notamment au service de médecine interne, aux urgences médicales, à la polyclinique psychiatrique et au Lory-Spital. À partir de 2013, il a dirigé le secteur hospitalier du service de psychosomatique de la clinique universitaire de médecine interne générale de l'hôpital de l'Île. C'est là que le professeur Roland von Känel l'a nommé chef de clinique en 2009. Avec cette expérience, Florian Bantle per-

mettra à la clinique de maintenir dans le futur également son haut niveau de qualité médical.

Né à Offenbourg en Allemagne, Florian Bantle a fait ses études de médecine et une partie de sa formation de spécialiste en Allemagne. Parmi les autres services où il a exercé figurent diverses cliniques de soins aigus et de réadaptation en Allemagne et en Suisse. Florian Bantle y a exercé dans les domaines de la médecine interne, de la psychosomatique, des soins intensifs et de la médecine d'urgence ainsi que de la réadaptation oncologique, pneumologique, dermatologique et orthopédique. Florian Bantle succède au docteur Stephan Eberhard, lequel a décidé de donner une nouvelle orientation à sa carrière en reprenant un poste de médecin-chef auprès des cliniques de Valens au centre de réadaptation de Walenstadtberg. La Clinique Bernoise Montana remercie sincèrement Stephan Eberhard pour le travail fourni et lui adresse tous ses vœux de réussite dans son nouveau défi professionnel.

## Départ et remplacement du Dr Claude Vaney

La fin de l'année verra le départ à la retraite du Dr Claude Vaney. Durant ces 27 années à la Clinique Bernoise Montana, le docteur Claude Vaney a positionné sur le marché le département de réadaptation neurologique – en particulier le domaine de la sclérose en plaques – et développé d'autres domaines comme le traitement de patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux (AVC).

Le successeur du docteur Claude Vaney est connu, il s'agit du Dr Jan Adolphsen.

Jan Adolphsen est médecin spécialiste en Neurologie et dispose d'une grande expérience en médecine neurologique aiguë et en réadaptation neurologique. Il occupe actuellement le poste de médecin-chef dans une clinique de réadaptation allemande du groupe de cliniques MEDIAN.

Une présentation détaillée du Dr Jan Adolphsen paraîtra dans la prochaine édition du Rehavita.

Du 7 au 11 décembre 2016

### Concert et spectacle

#### Crans-Montana Winter Opening

Des stars comme Bastian Baker inaugurent en début de saison la nouvelle patinoire de Crans-Montana.

► Pour plus d'informations : [crans-montana.ch](http://crans-montana.ch)



14 et 15 janvier 2017

### Spectacle

#### Rassemblement international de montgolfières

Les meilleurs pilotes mondiaux de montgolfières se rencontrent et ornent de touches multicolores le ciel de Crans-Montana.

► Pour plus d'informations : [crans-montana.ch](http://crans-montana.ch)

Du 26 au 28 janvier 2017

### Congrès médical

#### Quadrimed

Pour la 30<sup>e</sup> fois déjà, les quatre cliniques de Crans-Montana organisent ensemble leur congrès médical.

► Pour plus d'informations : [quadrimed.ch](http://quadrimed.ch)

25 et 26 février 2017

### Événement sportif

#### FIS Coupe du monde Dames

Les meilleures skieuses mondiales s'affrontent à Crans-Montana sur l'exigeante piste du Mont-Lachaux.

► Pour plus d'informations : [skicm-cransmontana.ch](http://skicm-cransmontana.ch)

4 et 5 mars 2017

### Salon de la gastronomie

#### Choc'Altitude

Les meilleurs chocolatiers de Suisse se rencontrent au centre de congrès Le Régent à Crans-Montana.

► Pour plus d'informations : [chocaltitude.ch](http://chocaltitude.ch)





## Faire face à l'imprévisible

En tant que présentateur « Meteo », il a donné un visage au temps et représente aujourd'hui les attentes et les souhaits des personnes atteintes de sclérose en plaques. Alex Rubli sait de quoi il parle, car il est lui-même concerné.

**Alex Rubli, aujourd'hui est un jour qui semble sorti d'un livre d'images. En tant que météorologue, que préférez-vous : un temps de rêve ou un « temps pourri » ?**

À vrai dire, je prends le temps comme il vient. Mais quand je faisais des prévisions météo, je trouvais toujours passionnants les changements météorologiques imminents. Quand, par exemple, le beau temps prédomine, mais que les données disent qu'un front froid arrivera dans quelques jours. Tout le monde parle ensuite des prévisions que l'on fait et c'est excitant de voir s'il elles se réalisent.

**Vous souvenez-vous du jour où vous avez reçu le diagnostic « SEP » ?**

Vous voulez dire du temps qu'il faisait (il rit) ? Non, ce fut un long processus. J'ai eu vers 1985 une inflammation du nerf optique qui a été traitée ; je ne me suis douté de rien. Quelques années plus tard, lors d'un séjour en Angleterre, j'ai ressenti un engourdissement dans les jambes. Lorsqu'ensuite, j'ai parlé au neurologue de mon inflammation du nerf optique, il y a eu pour la première fois une suspicion de SEP. Mais à l'IRM, rien n'a été détecté. J'ai donc continué ma vie sans m'inquiéter, jusqu'à un nouvel incident. C'étaient à nouveau

les jambes, mais avec plus d'intensité cette fois. Lors de l'examen qui s'ensuivit, on diagnostiqua sans aucun doute possible une SEP. La phase qui a précédé cette incertitude fut pour moi très préoccupante. À la fin, j'étais content de pouvoir donner une « étiquette » à cette étrange sensation.

**Comment votre maladie a-t-elle évolué depuis ? Quelles limitations rencontrez-vous ?**

J'ai une sensation d'engourdissement dans les pieds et des troubles sensoriels. Mais je m'y suis habitué. Il y a certains sports que je ne pratique plus, par peur de me blesser. Car après une blessure au pied, j'ai eu l'impression que la maladie s'était aggravée. Mais je continue à faire de la randonnée et à courir, parce que j'ai besoin de bouger. Par ailleurs, je me sens toujours fatigué. Mais j'ai élaboré des stratégies pour atténuer cela. Le fardeau le plus lourd est de ne pas savoir comment la maladie évolue. Ce n'est pas une limitation, mais une incertitude que je porte en moi.

## « Je ne veux pas donner l'image d'un homme malade, mais celle d'une personne dynamique. »

Alex Rubli, ancien présentateur météo et membre du Comité de la Société suisse de la sclérose en plaques



### Courte biographie : Alex Rubli

Après des études de physique à l'EPF Zurich, Alex Rubli a travaillé en tant que prévisionniste météo, avant de rejoindre la télévision suisse alémanique en 1993. Il y a animé l'émission « Météo » pendant plus de 10 ans, notamment avec Thomas Bucheli. Aujourd'hui, Alex Rubli est responsable de la collaboration internationale chez MétéoSuisse. Il est depuis 2014 membre du Comité de la Société suisse de la sclérose en plaques. Alex Rubli vit avec sa femme et son fils à Winterthur.

**Est-ce que pour vous, en tant que physicien et prévisionniste professionnel, n'est-ce pas particulièrement frustrant d'être confronté à quelque chose d'imprévisible ?**

Ma formation en sciences naturelles me donne un avantage : je crois beaucoup en la science. J'observe avec un grand optimisme les progrès accomplis par la recherche. Je suis peut-être trop optimiste, mais je ne veux pas penser chaque jour au pire. Je préfère un fétu de paille auquel je peux me retenir.

**Vous êtes membre actif de la Société suisse de la sclérose en plaques depuis longtemps et membre du Comité depuis deux ans. Qu'est-ce qui vous a amené à faire ce pas ?**

J'ai d'abord recherché les possibilités d'échange dans la Société SEP, en tant que membre. Je n'ai pas tardé à me rendre à l'Assemblée générale et j'y ai rencontré des personnes très dynamiques. À la suite d'une discussion avec Patricia Monin, la directrice actuelle, je me suis engagé dans des activités comme la Journée de la Guilde. J'étais encore un visage connu de la télévision et, à un moment donné, la question d'une collaboration au sein du Comité s'est posée, ce que j'ai fait avec plaisir. Je considère mon rôle comme celui d'une personne de liaison (pas la seule) entre les membres et le Comité. C'est la raison pour laquelle je tiens aussi parfois des conférences dans les groupes régionaux. Pas sur le thème de la SEP, mais sur celui de la météo.

**Mais vous parlez aussi de la SEP en public. Quelle est l'importance de ces apparitions sur scène ?**

Elle est partagée : d'une part, je reçois de l'attention du fait de ces apparitions. Je ne veux néanmoins pas donner l'image d'un homme malade, mais celle d'une personne dynamique. D'autre part, de nombreuses personnes touchées m'ont dit que ces apparitions sur scène sont importantes pour elles, car le grand public sait ainsi que la SEP existe. Et il sait aussi que les personnes atteintes ne sont pas seulement à plaindre, mais sont, selon leurs capacités, des personnes pleinement actives.

**Quelle place votre maladie prend-elle dans votre famille ? Avez-vous suivi à cet égard un processus particulier ?**

Ma femme a une profession médicale, elle fait la part des choses. Mon fils avait quatre ans lorsque le diagnostic a clairement été posé. Au début, il s'est fait du souci. Mais les enfants observent ce genre de chose sans aucun préjugé. Et maintenant, il comprend que son papi fait de temps en temps la sieste au lieu de s'occuper de son fils. Mais c'est aussi une question d'attitude : je ne veux vraiment pas que ma maladie soit au centre de la famille. Pas pour préserver ma famille, mais parce que cela ne sert à rien. Je préfère mettre la maladie de côté et me réjouir du quotidien.

**Souvent, les gens transforment les coups du sort en quelque chose de positif. Qu'en est-il pour vous ?**

La Société SEP m'a fait découvrir un autre monde. Auparavant, il m'arrivait de penser : « Heureusement, ce n'est pas mon problème. » Je vois aujourd'hui que c'est aussi mon problème, mais que l'on peut aussi vivre avec ce problème. Cela rend plus fort. Mais le plus important

pour moi, ce sont les contacts que j'ai pu établir. J'aime cette communauté. D'ailleurs au travail aussi : entre météorologues, en particulier au niveau international, il y a une grande solidarité.

**En tant que présentateur météo à la télévision, vous avez longtemps donné votre visage au temps. N'avez-vous jamais la nostalgie de cette époque ?**

La présentation télévisuelle est un travail pour lequel on reçoit beaucoup d'attention. Et l'attention est un bien rare. Mais elle m'a aussi parfois donné mauvaise conscience. Je n'ai rien fait qui ait changé le monde : présenter la météo, la moitié de la population pourrait certainement le faire. J'y ai bien réfléchi au moment de quitter la télévision après onze années. Mais j'ai eu la chance de pouvoir construire quelque chose ici, au département des relations internationales. Quand je jette un regard en arrière, je ne regrette absolument pas ma décision.



# Deux destins, une vie



La même maladie, la SEP, fait partie de leur quotidien : Michèle Déforel et Daniel Schwab ne passent pas seulement leur vie ensemble, mais aussi leurs séjours à la Clinique Bernoise Montana.

## Ils partagent leur quotidien, leur maladie et aussi leur chambre à la Clinique Bernoise Montana. Une courte visite chez Michèle Déforel et Daniel Schwab.

C'est leur miracle de Lourdes. En 2002, Michèle Déforel et Daniel Schwab se rencontrent sur le célèbre site de pèlerinage du sud de la France. Elle s'y rend chaque année, il est à Lourdes pour des raisons professionnelles. Il lui réchauffe les pieds. Ils font connaissance et tombent amoureux. Ils forment aujourd'hui un couple et vivent ensemble. Mais quelque chose de plus unit Michèle Déforel et Daniel Schwab. Déjà à Lourdes, ils souffraient tous deux depuis plusieurs années de sclérose en plaques (SEP). Dorénavant, ils vivent ensemble, et avec la SEP. Leur vie inclut aussi le séjour à la Clinique Bernoise, où Michèle Déforel et Daniel Schwab occupent la même chambre, comme chaque année. Ils partagent une intimité paisible alors qu'ils sont assis dans leur chambre du troisième étage et racontent leur histoire.

### Un choc et une vie normale

Daniel Schwab est confronté à la maladie depuis longtemps. Voilà maintenant deux ans qu'il perçoit une rente AI. Lui, qui a longtemps travaillé comme journaliste pour la Radio Télévision Suisse romande, considère cela comme la meilleure solution. « Ça n'allait plus », dit-il rétrospectivement, car à la fin il ne pouvait même plus s'occuper de la correspondance. Il a connu la première poussée en 1975 à l'école de recrues. À l'époque, son médecin de famille envoie une lettre où figurent les mots « suspicion de sclérose en plaques ». « Ce fut un choc de lire cela » se souvient Daniel Schwab. Il sait déjà ce que SEP peut signifier, car le père d'un ami vit avec le diagnostic de SEP. En 1988 pour la première fois, le diagnostic est clairement établi chez lui aussi, grâce à

l'IRM. Pendant les années qui suivent le diagnostic, il mène cependant une vie normale. Il fonde une famille, a trois enfants. Mais trois années plus tard survient la grande poussée, celle qui rend vraiment manifeste la maladie de Daniel Schwab. Pour lui, c'est clair : « À partir de là, c'est malheureusement allé en se dégradant. »

### Le jour de la décision

Michèle Déforel qualifie son diagnostic de SEP de choc, même s'il ne fut pas aussi grand. À l'époque, en 1993, elle se sent fatiguée depuis longtemps, traîne un pied lorsqu'elle court. Sa physiothérapeute l'envoie chez le neurologue. Il diagnostique une SEP. Michèle Déforel travaille encore longtemps à La Poste, tant que sa maladie le permet. Elle fait partie de l'équipe du matin, car elle se sent mieux le matin que l'après-midi, et n'a pas de contact direct avec la clientèle. Puis, en 2003, une réorganisation de son office de poste est prévue. « Je me souviens encore de ce jour. J'ai reçu la visite de deux personnes : l'une du service social, l'autre des RH ». Ils discutent diverses variantes avec Michèle Déforel, mais elle prend rapidement sa décision : au printemps, elle quittera son travail. Pour elle, cette décision était à l'époque justifiée. Aujourd'hui, elle vit avec Daniel Schwab dans un logement commun à Bienne. Ils vivent tous deux avec la SEP, ensemble et cependant chacun à leur façon.

### Le « grand service »

Depuis sa grande poussée de 1991, Daniel Schwab vient tous les ans à la Clinique Bernoise Montana. « C'est comme pour une auto : une fois par an, il y a le grand service », dit-il avec un sourire ▶



► amusé. Il y a une incertitude quant au nombre de fois où il pourra encore passer ce grand service. Au fur et à mesure que la maladie progresse, le potentiel de réadaptation (autrement dit ses bienfaits) diminue. « Mais cela fait partie de l'évolution de la maladie », remarque prosaïquement Daniel Schwab. L'évolution de la SEP, c'est aussi le fait qu'elle ne progresse pas toujours à la même vitesse. « Au début de ma relation avec Michèle, j'étais plus en forme qu'elle. Maintenant, c'est l'inverse. » Michèle Déforel est venue à la Clinique Bernoise pour la première fois en 2001. Elle y apprend le maniement du fauteuil roulant, qu'elle utilise au début comme une aide, et plus tard pour ses déplacements quotidiens. Les séjours à la clinique les aident tous deux ; l'effet est à chaque fois visible. L'approche globale est aussi importante, précise Daniel Schwab : « Ici, les experts communiquent entre eux. Plus la maladie progresse, plus cela devient essentiel. »

### À deux sur la table de verticalisation

Une demi-heure plus tard, Daniel Schwab se fait aider pour quitter son fauteuil roulant. Il est seul avec la physiothérapeute Céline Huet-Anckly, dans la grande salle de physiothérapie



Le maintien des capacités de mouvement fait partie des objectifs de réadaptation pour les personnes atteintes de SEP. Ces objectifs sont atteints à la Clinique Bernoise Montana grâce à des thérapies actives et passives.

du troisième étage. Une brise souffle de la fenêtre ouverte, Céline pose les sangles sur son patient. « Table de verticalisation » est le nom de l'exercice au cours duquel le patient est lentement amené en position verticale, une position que les personnes atteintes de SEP à un stade avancé ne peuvent plus prendre seules. Les sangles empêchent

le patient de tomber de la table. « Comment ça va avec les spasmes ? » demande Céline qui doit exercer toute sa force pour immobiliser les jambes de Daniel Schwab. Le problème n'est pas le poids du patient, mais sa raideur, dit-elle. Il faut prendre le temps pour chaque mouvement, afin de ne déclencher aucune crampe. Daniel Schwab suit les mouve-



## La SEP à la Clinique Bernoise Montana : options thérapeutiques et objectifs

La Clinique Bernoise Montana offre aux patientes et patients atteints de SEP différentes options thérapeutiques. Outre la physiothérapie et l'ergothérapie, les patientes et patients disposent d'une salle de renforcement musculaire entièrement équipée, d'une place d'hippothérapie et d'une piscine. Toutes les thérapies sont établies en fonction des besoins et capacités de la patiente ou du patient et orientées vers des objectifs

définis en commun au début du séjour. Ces objectifs peuvent être de maintenir et d'améliorer les capacités fonctionnelles, d'améliorer l'autonomie et la mobilité personnelle, d'encourager la participation aux activités sociales, d'apprendre à gérer les effets secondaires et de réduire l'intensité du traitement.



ments en restant concentré. « Elle travaille aussi avec beaucoup de douceur », remarque-t-il. La thérapie des patients atteints de SEP est autant passive qu'active, explique Céline : « Nous devons entraîner le patient à faire tous les mouvements possibles. » Ce n'est qu'ainsi que l'on peut préserver la capacité motrice le plus longtemps possible.

### Exercice d'abdominaux et mousse au chocolat

Céline redresse lentement la table de verticalisation. Elle commence à mobiliser les bras de Daniel Schwab. Il appuie, elle le tient. Le patient et sa thérapeute n'ont besoin que de quelques mots pour se comprendre. Et pour cause : Céline s'occupe de Daniel Schwab depuis 13 ans déjà. Cela crée un lien. Mais elle le sait : « Chez les patients atteints de maladies chroniques, nous ne voyons jamais d'amélioration au fil des ans. ». « Malheureusement », ajoute Daniel Schwab. Beaucoup de choses ont changé dans sa vie. Pendant des années, il a été actif au sein du Comité de la Société suisse de la sclérose en plaques. Il a fini par quitter ce poste qu'il n'était plus en mesure d'exercer. Est-ce à cause de cela qu'il est moins motivé ? « Non, seulement tout est plus difficile », dit-il succinctement. Les muscles ne sont plus là. Il baisse lentement la tête. « Pour monsieur Schwab, c'est aussi pénible qu'un exercice d'abdominaux », explique Céline. Daniel Schwab le prend avec humour. Les autres auraient des abdominaux pareils à des tablettes de chocolat. « Chez moi, c'est de la mousse au chocolat. C'est ce que ma fille m'a dit une fois. » Il rit brièvement puis contracte immédiatement les muscles à nouveau.

### Objectifs et motivation

Au même moment, Michèle Déforel est assise dans la salle Armeo et s'entraîne avec le robot du même nom pour le travail du bras. « En plus de s'entraîner, on s'amuse », dit-elle pendant une simulation à l'écran où elle attrape des ballons ▶

## Chronologie de la sclérose en plaques

Depuis sa fondation, la Clinique Bernoise Montana est étroitement liée à la sclérose en plaques (SEP). Aujourd'hui, le service neurologique de la Clinique Bernoise est un des plus grands établissements de réadaptation stationnaire de Suisse pour les personnes atteintes de SEP.

- Les premières descriptions de la sclérose en plaques remontent aux **XIII<sup>e</sup> et XIV<sup>e</sup> siècles**. On ne peut toutefois pas démontrer qu'il s'agissait vraiment de SEP.
- Dans la première moitié du **XIX<sup>e</sup> siècle**, plusieurs médecins s'intéressent aux symptômes de la SEP. Mais la compréhension de la maladie manque encore.
- En **1868**, le Français Jean Martin Charcot fait le lien entre des résultats pathologiques et d'énigmatiques symptômes. La SEP est ainsi reconnue comme une maladie à part entière. En outre, Charcot crée l'expression « sclérose en plaques » (dont l'équivalent allemand est Multiple Sklerose).
- En **1884**, Pierre Marie fait valoir la thèse selon laquelle la SEP est déclenchée par une infection. Jusqu'à aujourd'hui, les chercheurs poursuivent sur cette voie.
- Après deux années et demi de construction, la clinique Bellevue de Montana est inaugurée à l'automne **1949** en tant que sanatorium pour le traitement des maladies pulmonaires.
- La Société suisse de la sclérose en plaques est fondée en **1959** en tant qu'association.
- En **1961**, le service SEP est créé à la Clinique d'altitude de Montana. La direction met ses locaux à la disposition de la Société SEP comme camp de vacances pour les personnes atteintes de SEP.
- La publication de Ian Young en **1981** marque une étape décisive. Les premiers examens IRM à haute résolution représentent avec netteté les foyers de SEP, ce qui améliore le diagnostic de la maladie à un stade précoce.
- Dans les **années 1980**, une grande piscine thérapeutique est aménagée à la Clinique de Montana pour les personnes atteintes de SEP, avec la participation financière de la Société SEP.
- Dans les **années 1990**, l'introduction de nouveaux médicaments amène des progrès marquants dans le traitement de la SEP.
- En **2006**, le Lokomat<sup>®</sup> est mis en service à la Clinique Bernoise Montana. Il sert aux personnes atteintes de SEP à s'entraîner à la marche.
- Le **25 juin 2016** se tient à Zurich la première Journée suisse de la SEP. À cette occasion est lancé le Registre suisse de la SEP, qui doit faire avancer la recherche sur la maladie (voir p. 16)



## « C'est un privilège pour moi d'être ici. »

Michèle Déforel vient depuis plus de dix ans en réadaptation à la Clinique Bernoise Montana. Elle apprécie le temps passé à la clinique, aussi parce qu'elle le passe avec son partenaire.



Vivre le temps commun comme un temps offert : Michèle Déforel et Daniel Schwab partagent leur quotidien et leur vécu de la SEP.

Michèle Déforel se fixe des objectifs avant chaque séjour à la Clinique Bernoise Montana. Il est important pour elle que la réussite de la réadaptation soit visible.

► et évite des bombes. Elle aime l'aspect ludique de l'entraînement avec le robot Armeo. L'accent est mis sur la force et la coordination. À la maison aussi, elle entraîne sa dextérité avec une tablette ; sur les conseils de sa thérapeute, elle a installé une application avec un piano. Michèle Déforel n'a jamais perdu sa motivation, bien au contraire. Avant chaque séjour, elle se fixe des objectifs. Cette fois, il y en a trois : elle aimerait mieux marcher avec des cannes, pouvoir se relever après une chute et pouvoir se mouvoir sans aide dans n'importe quel lit.

Elle a déjà presque atteint le premier objectif : il y a une semaine, avec l'aide du « Vector » (voir l'article de Rehavita 01/16), elle a pu marcher avec une canne. Michèle Déforel est enthousiasmée par le résultat : « C'est quelque chose que je ne peux plus faire à la maison. Je m'y déplace avec un déambulateur. » Elle a un autre objectif lointain : elle aimerait aller à nouveau en vacances à Tenerife, comme avant. Mais pour cela, Michèle Déforel doit atteindre son objectif numéro trois : se mouvoir sans aide dans n'importe quel lit.

### L'ancienne vie et la nouvelle

Pour Michèle Déforel, voir l'effet des thérapies constitue la plus-value de son séjour à Montana. Au bout de trois jours, les premiers progrès sont déjà là. C'est aussi le cas pour l'entraînement avec l'Armeo : elle a obtenu quatre étoiles sur cinq au dernier exercice, une de plus qu'à la séance précédente. Alors qu'elle fait des progrès dans sa thérapie, lui arrive-t-il de penser au passé ? « Je ne pense pas toujours au temps d'avant. Parfois seulement, quand par exemple à la maison, je n'arrive pas à m'appro-

cher de quelque chose qui était auparavant facile à atteindre.» Quelques mètres feraient une grande différence. Elle a maintenant une aide ménagère, ce qui facilite sa vie quotidienne et celle de Daniel Schwab. «Quelquefois, nous réchauffons encore des plats nous-mêmes», dit-elle. «Comme avant, surtout le week-end.» Comment est-ce en fait de vivre avec un partenaire qui a la même maladie que vous? Michèle Déforel réfléchit. «Oui, ça aide certainement à instaurer une compréhension mutuelle. Et par ailleurs, votre partenaire et vous avez surtout besoin d'une chose : beaucoup de temps. La SEP apporte cela avec elle. Et on a davantage de ce temps quand on le passe ensemble, en réadaptation aussi. C'est un privilège pour moi d'être ici.», résume-t-elle.

### Des histoires communes

Qu'ils considèrent le séjour à Montana comme un privilège ou comme un «grand service», Michèle Déforel et Daniel Schwab poursuivent leur vie commune. Et ils prennent avec humour bon nombre de désagréments, comme à l'époque où ils se sont installés ensemble dans leur première auto aménagée. Deux grands fauteuils roulants, côte à côte, c'était tout simplement trop pour l'habitable. Finalement, ce sont les pompiers qui les ont dégagés. Tous deux racontent de temps en temps des histoires comme celle-là, quand ils ne vaquent pas à leurs occupations communes. À deux, dans une intimité paisible.



### Professeur Andrew Chan

Médecin-chef adjoint à l'hôpital de l'île à Berne, il dirige le Neurocentre ambulatoire et la Polyclinique neurologique. Outre la neurologie générale, il a un intérêt scientifique pour les tableaux cliniques neuro-immunologiques tels que ceux de la sclérose en plaques.

## Réadaptation lors de sclérose en plaques : les bases de l'approche thérapeutique

Dans le domaine de la sclérose en plaques [SEP], d'immenses progrès ont été accomplis au cours des dernières décennies. Cependant, aucun des nouveaux médicaments n'amène la guérison ; ils ne font que ralentir la maladie. Ceci signifie que dans le meilleur des cas, les personnes atteintes ne ressentent ni une aggravation de la maladie, ni des effets secondaires. Mais la réalité est souvent différente : de nombreux patients font état d'une limitation de la qualité de vie due aux médicaments. Par ailleurs, ces médicaments ne soulagent aucun trouble existant. Ces troubles ne peuvent être traités que par des thérapies basées sur les symptômes et des mesures de réadaptation.

La SEP peut influencer la qualité de vie de diverses manières. Les symptômes fréquents incluent la spasticité, les troubles visuels, les troubles vésicaux et les paralysies. Les autres troubles sont moins évidents. Ainsi, les états de fatigue ou les troubles de la concentration peuvent influencer la vie quotidienne de façon considérable, sans que cela se remarque sur la personne atteinte. Des mesures thérapeutiques existent pour de nombreux symptômes : de la physiothérapie aux approches médicamenteuses ou même chirurgicales. En raison des multiples approches thérapeutiques, les thérapies basées sur les symptômes et la réadaptation sont confiées aux experts. Ceux-ci choisissent la bonne thérapie en fonction des besoins de la personne atteinte. De plus, il est important de répéter régulièrement les thérapies pour ne pas perdre les acquis.

Les immunothérapies et mesures de réadaptation modernes ne sont donc pas antagonistes, mais plutôt des formes thérapeutiques complémentaires et s'appuyant les unes sur les autres. La meilleure immunothérapie n'entraînera aucune amélioration de la qualité de vie si les troubles existants ne sont pas traités systématiquement. Les thérapies basées sur les symptômes et la réadaptation constituent le fondement des mesures thérapeutiques, avant le recours aux formes de traitements comportant davantage de risques, qui peuvent avoir des effets secondaires.

► Pour plus d'informations : [neurologie.insel.ch](http://neurologie.insel.ch)



# Une amélioration grâce au cannabis

Le Dr Claude Vaney, médecin-chef sortant du service de neurologie de la Clinique Bernoise Montana, a récemment publié l'étude « Les cannabinoïdes dans le traitement de la sclérose en plaques ». L'étude traite de l'efficacité du cannabis dans le traitement des symptômes typiques de la SEP.

**D**oit-on ne pas toucher au cannabis ? Pas nécessairement. En effet, le nabiximols (extrait du cannabis) représente une option intéressante pour traiter les symptômes de la SEP. Certes, le cannabis n'empêche pas l'évolution chronique du handicap dû à la maladie. Mais en soulageant les symptômes, le cannabis peut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Dans son travail de synthèse, Claude Vaney analyse toutes les études menées à ce jour sur l'utilisation médicale des cannabinoïdes. L'évaluation montre les avantages du nabiximols pour le traitement de la spasticité due à la SEP. De plus, le médicament peut améliorer la qualité du sommeil.

## Quels sont les effets du nabiximols ?

Le nabiximols est distribué sous la forme d'un spray buccal de la marque Sativex®. L'extrait de cannabis contient les deux principaux cannabinoïdes du chanvre : le delta-9-tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD). Le THC et le CBD agissent sur les mêmes récepteurs des cannabinoïdes, mais induisent des effets très différents.

Le THC est myorelaxant et a des effets sur la conscience du consommateur. Le CBD, quant à lui, n'a aucun effet psychoactif, mais il a un effet analgésique, anxiolytique, antispasmodique et protège en même temps les cellules nerveuses. La combinaison du THC et du CBD a fait ses preuves, car le CBD peut amoindrir le potentiel psychotrope et addictif du THC.

## À qui le nabiximols est-il prescrit ?

Swissmedic a autorisé le nabiximols pour l'amélioration des symptômes chez les patients atteints d'une spasticité modérée à grave due à la SEP quand ces patients ne répondent pas de manière adéquate à un autre traitement médicamenteux antispastique. L'un des avantages du nabiximols est que, contrairement à des médicaments semblables, il a plus rarement des effets secondaires entraînant une faiblesse musculaire. Cependant, le nabiximols n'a pas le même effet positif chez tous les patients.

## À quoi faut-il faire attention ?

Après un essai thérapeutique d'environ quatre semaines, seuls les patients qui réagissent positivement au médicament devraient continuer le traitement. Il convient pour chaque patient de trouver avec le médecin traitant le dosage adéquat, afin de prévenir les effets secondaires. Un traitement par nabiximols peut entraîner des pertes cognitives qui, entre autres, limitent provisoirement l'aptitude à conduire des véhicules. Dans l'étude du docteur Claude Vaney, la tolérance du nabiximols est évaluée comme bonne. En outre, Swissmedic estime faible la probabilité de développement d'une dépendance. Cependant, chez les patients toxicomanes, il convient d'évaluer la prescription avec beaucoup d'attention.

Les coûts d'un traitement au cannabis ne sont pas pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire. La pratique montre que les patientes et patients paient eux-mêmes le premier paquet. Si la substance agit, on peut le plus souvent demander avec succès un remboursement à la caisse-maladie.



L'étude « Les cannabinoïdes dans le traitement de la sclérose en plaques » du Dr Claude Vaney est parue en 2016 dans le Swiss Medical Forum (Forum Médical Suisse) et peut être lue en ligne :

► [multiplesklerose.ch/PDF/fr/Fachartikel/MedicalWriters/Les\\_cannabinoïdes\\_dans\\_le\\_traitement.pdf](https://multiplesklerose.ch/PDF/fr/Fachartikel/MedicalWriters/Les_cannabinoïdes_dans_le_traitement.pdf)

# « Chez nous, les gens peuvent aussi être désespérés. »

Comment les patientes et patients gèrent-ils les maladies chroniques ? Qu'est-ce qui peut les aider ? Six questions posées à Christophe Rieder, responsable Psychologie à la Clinique Bernoise Montana.

**De nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques viennent à la Clinique Bernoise Montana. Combien d'entre elles ont un suivi psychologique ?**

Nous faisons un suivi psychologique chez toutes les patientes et tous les patients que nous traitons dans le cadre d'une réadaptation psychosomatique et seulement chez une partie des patientes et patients qui viennent à la clinique dans le cadre d'une réadaptation neurologique. Le suivi psychologique est surtout utile chez les patientes et patients atteints de maladies chroniques et qui viennent en réadaptation pour la première fois. Ils sont ici souvent confrontés pour la première fois à d'autres tableaux cliniques de leur propre maladie, ce qui peut entraîner une crise.

**Quels troubles psychiques rencontrez-vous souvent, précisément en relation avec la SEP ?**

Nous avons souvent à faire à des dépressions. Cependant, un grand nombre de patientes et patients ont aussi des angoisses qui peuvent renforcer les symptômes de la maladie, ou même les déclencher. En fait partie l'angoisse dite de la progression, autrement dit l'angoisse de l'évolution de la maladie. Nous devons aider les patientes et patients à dominer leur angoisse, que ce soit par la confrontation avec la réalité, la distraction ou la relaxation.

**Les personnes atteintes de maladies chroniques qui viennent d'être diagnostiquées sont-elles différentes des personnes qui vivent depuis longtemps avec une telle maladie ?**

Généralement, on ne peut pas dire que ce soit le cas. Mais la phase initiale, pendant laquelle il n'y pas encore de diagnostic clair, est difficile chez nombre d'entre elles. Elles ne peuvent pas encore donner un nom à leur souffrance et ne sont pas prises au sérieux. Il arrive que ces personnes vivent le diagnostic comme une délivrance. Et puis il y a, comme je l'ai dit, des personnes qui, après le diagnostic, connaissent une crise. Mais avec un grand nombre de patientes et patients, nous développons des stratégies dites de « coping », qui visent à faire face aux symptômes de la maladie. Notre objectif est que les patientes et patients deviennent des experts dans la gestion de leur maladie. Ils doivent être convaincus qu'ils sont capables de gérer leur maladie.

**Les patientes et patients ont-ils à la Clinique Bernoise Montana d'autres possibilités de gérer leur maladie que celles dont ils disposent chez eux ?**

Oui, précisément la distance qu'ils ont ici par rapport à leur quotidien joue un rôle important. Cette distance les aide à développer une autre perspective sur

leur maladie. Mais les thérapies remplissent aussi un second objectif, caché celui-ci : grâce à elles, les patientes et patients ressentent les progrès faits. Selon la maladie, il s'agit d'une grande victoire.

**Les personnes atteintes de maladies chroniques reviennent toujours se faire traiter. Ne faites-vous pas souvent face à de la résignation ? Et comment y répondez-vous ?**

D'abord, les patientes et patients doivent pouvoir exprimer cette résignation, ce qui prend son temps. Quand cet aspect devient perceptible, nous pouvons nous occuper de l'autre aspect et demander : « Qu'est-ce qui peut vous aider ? ». Mais pour en arriver là, les patientes et patients doivent être une fois désespérés. Chez nous, ils le peuvent.

**Quand vous ne pouvez pas trouver de solution thérapeutique à des problèmes, pouvez-vous proposer aux patientes et patients d'autres perspectives ?**

Oui, parfois. Mais un bon résultat est souvent déjà atteint quand les patientes et patients connaissent leurs problèmes. En effet, nombreux sont ceux que nous ne pouvons pas résoudre. Mais nous pouvons apprendre à vivre avec eux.



**Christophe Rieder**

responsable du service psychologique de la Clinique Bernoise Montana. Christophe Rieder a accumulé une expérience de plus de 25 ans dans le domaine de la réadaptation cardio-vasculaire, psychosomatique, neurologique et oncologique. Il collabore régulièrement avec la Ligue Suisse contre le cancer dans le cadre de la mise sur pied de séminaires de réadaptation et avec la Société Suisse de sclérose en plaques pour des conférences et journées à thème. Il participe aussi activement à la formation et au perfectionnement des psychothérapeutes dans ces domaines spécifiques.

# Galette de quinoa

## Végétarien et sans gluten

Pour 4 personnes

1 tasse de quinoa	100 g
2 carottes	100 g
Oignons haché	2 cs
Persil haché	1 cs
Huile d'olive	2 cs
2 Œufs	
Farine de riz	4 cs
Sel et poivre	
Épices au choix	1 cs
Graines de sésame	1 cs
Graines de courge	1 cs
Graines de lin ou autre	1 cs

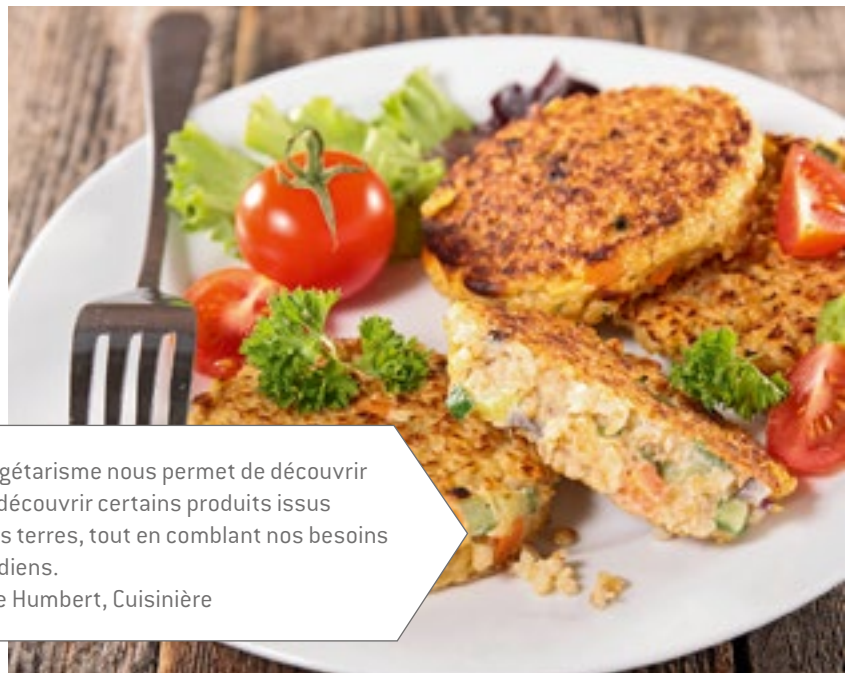
### Valeur nutritive de la recette : 774 Kcal

Protéines :	31,6 g
Lipides :	34,2 g
Glucides :	72,8 g
Fibres :	11,2 g



Le végétarisme nous permet de découvrir ou redécouvrir certains produits issus de nos terres, tout en comblant nos besoins quotidiens.

Loyse Humbert, Cuisinière



### Préparations

1. Rincer le quinoa
2. Peler et couper en petits cubes les carottes
3. Hacher l'oignon
4. Hacher le persil
5. Chauffer dans une petite casserole l'huile d'olive. Faire revenir les oignons, les carottes et le quinoa sans colorations
6. Cuire le quinoa dans deux fois son volume d'eau 16 min. puis retirer du feu, mettre un couvercle sur la casserole et bien laisser gonfler le quinoa environ 10 min.
7. Verser le quinoa dans un saladier et ajouter tous les ingrédients
8. Bien mélanger la préparation et assaisonner
9. Former des galettes à votre convenance et les dorer de chaque côté dans une poêle antiadhésive avec un peu d'huile d'olive
10. Servir les galettes chaude ou froide avec de la salade ou en apéritif

### Info nutriment :

Le quinoa est composé à 70% de glucides, 15% de protéines, peu de lipides, des fibres et de nombreux minéraux tels que le fer, le manganèse et le cuivre. Le quinoa contient davantage de protéines que les céréales et surtout il contient tous les acides aminés essentiels qui font en partie défaut à ces dernières.

Notre recommandation de vin:

## DIOLINOIR

Grandmaître – Barrique

### Vinification

Diolinoir  
(croisement entre le Rouge de Diolly et le Pinot Noir)

### Dégustation

Ce cépage rouge est une nouvelle variété créée en 1970 à partir des cépages Rouge de Diolly et Pinot Noir. Des coteaux propices produisent un vin fin, rond et puissant, à la couleur intense et aux tanins agréables. On utilise volontiers le Diolinoir en assemblage avec d'autres cépages pour obtenir un vin coloré.

### Il se marie bien avec

poitrine de bœuf, moussaka, cailles, plateau de fromages, entrecôte. Teneur en alcool 13,9 % vol., servir à une température comprise entre 16 et 18 °C.







## Participez à notre sondage de lecteurs et gagnez.

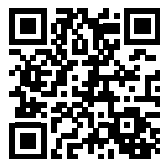


Gagnez une liseuse Amazon Kindle !

Parmi toutes les participantes et tous les participants au sondage de lecteurs, nous tirerons au sort une liseuse Amazon Kindle Voyage. Cet accessoire pratique est équipé d'une fonction WLAN et d'un éclairage frontal très commode qui s'adapte à la luminosité de l'environnement. Ainsi, tous vos livres vous accompagnent où que soyez.

Avec ce numéro, Rehavita entame sa troisième année. C'est le moment de vous demander : qu'est-ce qui vous plaît, chères lectrices et chers lecteurs de notre magazine ? Que pouvons-nous améliorer à l'avenir ? Nous invitons donc toutes les lectrices et tous les lecteurs à participer à notre sondage. Remplir le questionnaire en ligne prend 5 minutes et, en bonus, il y a un prix attractif à gagner.

Vous pouvez accéder au sondage ici : [bernerklinik.ch/sondage-lecteurs](http://bernerklinik.ch/sondage-lecteurs) ou en scannant le QR-Code suivant :



Merci pour votre participation !

La solution de l'énigme du dernier numéro était « Vector ». La gagnante est Magdalena Wicki Martin. Toutes nos félicitations ! Elle a gagné un bracelet Fitbit Charge HR.

Toutes les participantes et tous les participants à notre sondage de lecteurs participent automatiquement au tirage au sort. Le tirage au sort aura lieu le **10 janvier 2017**. Les questionnaires envoyés après cette date ne seront pas pris en compte lors du tirage. La gagnante ou le gagnant sera informé(e) par courrier postal. Tout recours juridique est exclu.

# Registre de la SEP : une meilleure documentation pour de meilleurs traitements



Dès son lancement, le registre suisse de la SEP a suscité un grand intérêt.

De nombreux aspects de la SEP restent actuellement une énigme. Personne ne sait exactement combien de cas de cette maladie inflammatoire chronique ont été enregistrés en Suisse. De même, on sait peu de choses sur la façon dont les personnes concernées gèrent leur maladie. En lançant récemment le registre de la SEP, la Société suisse de la sclérose en plaques souhaite documenter et améliorer la vie des personnes concernées. Le registre prend en compte les aspects de la qualité de vie, de l'alimentation, de la

situation professionnelle, des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses de la SEP ou des traitements de médecine alternative.

Les informations collectées constituent une importante contribution à une meilleure compréhension de la SEP et de son traitement. Le registre de la SEP n'aide pas que les scientifiques à mieux comprendre cette maladie. Les médecins et les thérapeutes doivent former avec les personnes atteintes et

leurs proches un grand réseau. Cette communauté du savoir est surtout profitable aux personnes atteintes de SEP. Elles reçoivent des informations et des résumés compréhensibles des résultats de recherches, d'une seule et même source. Avec un journal de bord électronique, les personnes concernées peuvent noter les événements importants, ce qui facilite ensuite la communication avec leur médecin traitant.

Depuis l'été 2016, toutes les personnes majeures atteintes de SEP peuvent s'inscrire dans ce registre. L'enregistrement est très simple : les participants sont seulement priés de remplir un questionnaire deux fois par an.

► [multiplesklerose.ch/fr/le-registre-suisse-de-la-sep](http://multiplesklerose.ch/fr/le-registre-suisse-de-la-sep)

## Vos questions et suggestions

Envoyez-nous vos propositions d'amélioration, félicitations et questions, à :  
[rehavita@bernerklinik.ch](mailto:rehavita@bernerklinik.ch)



**Clinique Bernoise Montana**  
Impasse Palace Bellevue 1  
3963 Crans-Montana  
Téléphone 027 485 51 21  
Fax 027 481 89 57  
[bm@bernerklinik.ch](mailto:bm@bernerklinik.ch)  
[www.bernerklinik.ch](http://www.bernerklinik.ch)



## Rehavita

Numéro 02 | 2016

### Mentions légales

Rédaction Clinique Bernoise Montana, Crans-Montana

Conception, texte et graphisme Werbelinie AG, Berne et Thoune, [www.werbelinie.ch](http://www.werbelinie.ch)

Impression Rub Media AG, Wabern

Tirage 5900 exemplaires (3500 en allemand, 2400 en français)

Crédits photos Couverture, pp 3 à 10 et p. 13 : Peter Schneider, [fotoschneider.ch](http://fotoschneider.ch) ; p 3 (agenda) : [altitude-pictures.ch](http://altitude-pictures.ch), David Maréchal ; pp 12 et 16 : © Société suisse de la sclérose en plaques ; p. 14 (galette de quinoa) : [iStockphoto.com](http://iStockphoto.com) ; pp 2, 8 (piscine) et 14 : mises à disposition