

Là où règne l'esprit montagnard

Nom	Xavier Jordan
Né le	7 février 1972
Famille	marié, deux filles de 8 et 10 ans
Profession	paraplégiologue, médecin-chef de l'unité de paraplégiologie, Clinique romande de réadaptation (CRR) de la Suva à Sion
Loisirs	lecture, musique et profiter du calme



Le site Web de la CRR à Sion, la présente comme «située à la périphérie de la ville de Sion, capitale du Valais, à proximité immédiate du site hospitalier et de l'Institut Central des Hôpitaux Valaisans», avant de nous fournir moult précisions: «Sa surface totale est de 34 000 m². Le climat particulièrement ensoleillé, la beauté des montagnes, la proximité de la ville et les divers parcours aménagés sur le site permettent au patient d'augmenter son rayon d'action en fonction de ses capacités retrouvées.» Et c'est exactement ainsi qu'elle m'est apparue par une belle journée de septembre. J'y suis accueillie chaleureusement par Xavier Jordan, médecin-chef en paraplégiologie. Il me sert de guide dans les dédales de cet établissement qui, sous bien des aspects, ressemble au CSP de Nottwil.

Monsieur Jordan, pourquoi avez-vous choisi la paraplégiologie comme spécialité?

Plutôt par hasard, car les études de médecine et la formation continue ne vous confrontent guère à cette thématique ni ne vous familiarisent avec la prise en charge de paralysés médullaires. J'ai passé ma dernière année de spécialisation au sein du REHAB Basel. Je me suis ensuite interrogé sur ce que je voulais vraiment, sur mes objectifs de carrière et, pour finir, je suis resté 12 ans à Bâle comme chef de clinique auprès du Dr Mark Mäder. J'ai pu me charger de tâches particulières telles que le traitement des escarres et j'ai été confronté au problème de la spasticité et de la douleur. Tous ces sujets sont loin d'être ordinaires pour un médecin lambda. Ce fut une période très agréable. Quand j'ai eu vent, en 2014, de la retraite anticipée du responsable de la paraplégiologie de Sion, la question s'est posée de savoir si, après 25 ans en Suisse alémanique, je voulais revenir dans ma région d'origine. J'ai longuement pesé le pour et le contre, mais l'attrait de la tâche, et notamment l'idée de construire quelque chose et d'être là pour les patients, m'ont décidé. J'ai donc tout laissé pour revenir en Valais. Deux ans sont passés et je ne regrette pas mon choix.

Qu'est-ce qui vous fascine dans ce domaine?

La paraplégiologie, même s'il ne s'agit pas d'une discipline médicale reconnue, est à la fois hautement spécialisée et très large. C'est une médecine directe où l'on sait immédiatement si ce qui l'on a fait fonctionne. C'est une spécialité qu'il faut choisir par conviction et avec ferveur. Nous accompagnons les patients depuis le traumatisme consécutif au diagnostic jusqu'à leur sortie, c'est-à-dire durant toute leur rééducation primaire, et même au-delà, à vie. Cette médecine n'est pas curative et tient plus du tour de main que de l'art. Nous mettons à disposition du patient nos connaissances et nos compétences et faisons tout pour que sa vie soit la plus autonome possible et recouvre sa valeur. Nous revoyons régulièrement les patients à la clinique, en ambulatoire ou en séjour stationnaire. Notre objectif est de les suivre aussi longtemps que possible. Outre que cette démarche apporte une certaine sérénité et une continuité dans le traitement, elle constitue aussi le meilleur contrôle de qualité. À Sion, nous ne sommes que deux spécialistes dans l'unité, pour 500 patients. Alors forcément, nous les voyons tous. C'est fabuleux pour qui veut construire quelque chose.

Mais est-il nécessaire d'avoir un centre tel que Sion en plus de Nottwil?

Nottwil occupe très clairement une position à part. Tout univers a besoin d'un soleil, mais sans planètes ce n'est pas drôle. Aussi longtemps que le soleil brille, les planètes vont bien – quand Nottwil tousse, nous éternuons. Nous sommes fort aise que le grand centre existe, avec toutes les possibilités qu'il offre aux patients médullaires. Mais un centre comme le nôtre, en Valais, se justifie du seul fait de la langue. Celle-ci est essentielle dans des moments aussi douloureux, où le patient doit faire face à une lourde perte, réorganiser son quotidien et s'approprier beaucoup de choses nouvelles. Il faut du doigté. Or, la charge émotionnelle d'un terme est souvent difficile à saisir dans une autre langue, même si on la parle bien. De plus, pour donner des explica-

tions médicales, il faut adapter son registre au niveau de langage – littéraire ou populaire – de son interlocuteur. Or, à mes yeux, c'est quasiment impossible dans une langue qui n'est pas la vôtre. Je suis donc convaincu que chaque région a besoin d'un centre pour le travail de base. C'est pourquoi nous préconisons que les patients francophones viennent à Sion. C'est aussi une question de mentalité: il n'est pas concevable d'envoyer consulter à 200 km de chez eux des gens à qui le village d'à côté fait l'effet d'un pays étranger et pour qui toute incursion dans une autre vallée s'apparente à une expédition. Peut-être considère-t-on à Berne que c'est faisable, mais ça ne l'est pas. Quand on va aussi mal, on ne veut pas faire d'interminables trajets. S'il s'agit d'actes très pointus, comme la chirurgie de la main, Nottwil demeure sans conteste le centre de référence. Cela n'aurait pas de sens que chaque centre se dote de tout le savoir-faire. Mais le travail de base doit pouvoir se faire près du lieu d'habitation.

Pendant plus de dix ans, vous avez exercé au REHAB Basel. Notez-vous des différences dans la manière de diriger les deux centres?

Des différences existent. Faire cavalier seul est encore courant ici, comme cela l'était autrefois en Suisse alémanique. Certes, on s'efforce actuellement de former des réseaux, mais cela prendra encore du temps. Il y a aussi une gradation manifeste entre Genève, Lausanne et Sion, imputable non pas à la frontière linguistique, mais plutôt au clivage

qu'il est à présent simplement différent. Il lui faut prendre conscience de qui il est, de ce qui compte pour lui, des ressources dont il dispose et de ce qu'il en fait. C'est plus difficile pour quelqu'un qui a toujours été mesuré à l'aune de sa performance. Une dernière différence notable est la distance qui nous sépare ici de tout. Nous sommes à l'écart de toutes les décisions et discussions; si nous voulons y prendre part, nous devons nous déplacer et aller chercher les informations.

Comment la collaboration avec l'ASP se présente-t-elle pour vous?

L'ASP et ses offres sont très importantes pour nous. L'information ne doit pas s'arrêter à la frontière linguistique et les échanges sont très précieux. Nos patients doivent savoir ce que propose l'ASP et, le cas échéant, en profiter. Nous leur recommandons d'adhérer à un club et il est loisible à chacun de discuter avec Yann Avanthey, le représentant de l'ASP, avant de se décider. L'adhésion permet de bénéficier de quantité d'informations, de savoir ce qui se passe et où, d'être au fait des nouveautés, des projets de recherche en cours, des activités proposées.

Les «démon-cafés» que vous organisez avec l'ASP s'inscrivent-ils dans cette optique?

Oui, nous essayons d'établir un lien pour les patients entre la clinique et le monde extérieur. Nous proposons une plateforme d'échange, car un jour ou l'autre, le patient finira par rentrer chez lui. Nous lui montrons donc les possibilités qu'il trouvera «dehors», les activités sportives ou autres loisirs auxquels il pourra s'adonner. Ceux qui proposent ces offres viennent à la clinique en faire l'article et sont d'ailleurs souvent accompagnés de paralysés médullaires de longue date. Les «démon-cafés» sont animés par l'ASP, PluSport et des acteurs locaux tels que les clubs sportifs.

Passons à un tout autre sujet: en tant que médecin, quel regard portez-vous sur les aspirations visant à refaire marcher les paralysés médullaires?

Vous savez, c'est un thème séduisant et porteur médiatiquement. Mais en l'état actuel de la science, une moelle épinière détruite ne peut toujours pas être réparée. D'aucuns finissent par l'accepter et s'y faire avec le temps; pour d'autres, cela reste un cauchemar. Depuis 15 ans, la recherche est menée dans l'espoir de guérir, de faire des percées pour recouvrer la marche. Il existe sur le marché des outils d'aide à la locomotion ou à la marche debout, mais tout cela reste très compliqué et, selon moi, ce n'est pas quelque chose qui se banalisera dans les 10 à 15 ans à venir. Ce qui nous préoccupe beaucoup plus, ce sont les

ville-campagne. Nous sommes peut-être un peu plus dé-tendus, nous avons un peu plus de temps. Ici, la mentalité est celle de la montagne; il y a, de fait, des différences entre un Valaisan et un Genevois. Un montagnard s'accommodera plus facilement d'un revers de fortune qu'un citadin qui mène une vie autre, où tout est proche et facile d'accès. Il se demandera aussi pourquoi cela est arrivé, mais en général il sera plutôt enclin à obtempérer, ce qui nous simplifie la tâche. Se réinventer suppose d'abord d'accepter la perte. Le patient doit comprendre que la paralysie médullaire n'entame en rien sa valeur intrinsèque,



problèmes vésicaux et intestinaux, les dysfonctionnements sexuels, les douleurs, la spasticité, toutes les choses qui impactent la qualité de vie autrement plus que l'incapacité de marcher. Si la recherche sur la locomotion débouche un jour sur des avancées permettant d'améliorer les fonctions organiques, cela deviendra intéressant pour nous, car nous pourrions alors augmenter massivement la qualité de vie des patients médullaires. La mobilité est certes importante, mais elle n'est pas tout.

Quels sont, à vos yeux, les progrès médicaux de ces dernières années?

La prise en charge des paralysés médullaires est excellente en Suisse et l'étude SwiSCI réalisée permet de mieux prendre la mesure de leur quotidien. On sait maintenant ce qui les dérange ou les affecte et ce n'est pas tant la paralysie en soi que ses «corollaires». Les trois quarts des patients médullaires ont des douleurs, un quart environ de fortes douleurs. Les troubles de la fonction sexuelle sont également un problème majeur. Nous pouvons certes corriger les troubles de l'érection, mais si aucune sensibilité ou joie n'est éprouvée, ce traitement n'a pas grand sens et beaucoup de patients ne s'en satisfont pas, à juste titre!

Nous en savons encore très peu sur la douleur et sur ses causes, ou sur un éventuel lien avec le type de la paralysie médullaire. Il reste beaucoup à faire.

Comment voyez-vous le développement des centres médullaires en Suisse?

Dans les différents centres, ce sont à présent des médecins-chefs de la deuxième ou de la troisième génération qui sont aux commandes. Nous sommes conscients de ce que les pionniers – et leurs équipes, bien sûr – ont accompli dans les années 60. Nous héritons d'une médecine et de structures qui fonctionnent. Mais à une époque où la rentabilité prévaut sur le service, nous devons prendre garde à ne pas mettre à mal ce prodigieux système. Il y a 20 ans, la rééducation se déroulait sur une année. À présent, elle se subdivise en tranches de quatre semaines où l'on discute de médicaments, de prestations. Nous devons veiller à préserver l'édifice structurel, logistique et financier en place. Il nous appartient à tous – patients, médecins, professionnels, associations – de nous opposer à sa dégradation continue. Le pourcentage élevé de patients médullaires qui retravaillent prend ses racines dans l'excellence de la rééducation, et c'est là déjà un motif suffisant pour lutter contre l'érosion des prestations. Si nous renonçons à nous défendre et à nous engager, nous ne parviendrons pas à maintenir nos standards.

À vous le mot de la fin – peut-être sous forme de souhait à l'égard du «grand frère»?

Je voudrais exprimer tous mes remerciements à l'équipe rédactionnelle pour nous avoir donné l'occasion de nous présenter. Nous sommes très heureux que Nottwil soit si puissant, mais restons convaincus du bien-fondé de l'existence de notre centre et des autres aussi, du fait du travail de base que nous fournissons alentour, de notre proximité par rapport au domicile des patients et de notre compréhension de la culture régionale. La conception holistique de la paraplégologie est extrêmement moderne et très complète. Chaque patient étant différent, il ne peut y avoir d'approche standard figée. Les patients veulent être pris au sérieux. Et pour ce faire, il me faut connaître les rouages locaux. Sans doute un grand centre couvre-t-il mieux et plus largement l'aspect technique, mais en matière de proximité, il n'arrive pas à la cheville des centres locaux. Nous sommes reconnaissants à Nottwil d'être et de rester grand et fort, d'autant qu'un géant plein de puissance et d'assurance n'a rien à craindre d'un Petit Poucet à ses côtés.

Nous remercions cordialement Xavier Jordan pour cet entretien passionnant.

Gabi Bucher

L'étude permet donc de mieux cerner les problèmes des paralysés médullaires?

Il y a les problèmes visibles et les invisibles. L'étude a mis au jour certains d'entre eux. Les ulcères de décubitus se voient et se sentent, pas les douleurs. Selon l'obédience culturelle ou religieuse, il arrive même qu'elles soient tuées. Parfois considérées comme immanentes; on les supporte; et si elles ne se sont pas atténuées au bout de la cinquième consultation médicale, on les ravale et l'on ne dit plus rien. La jeune génération réagit peut-être un peu différemment, elle a plus tendance à vouloir des solutions. Comme déjà dit, certaines difficultés ont émergé grâce à cette étude.

