

Infatigable

Nom	Susanna Richli
Date de naissance	16.6.1966
Domicile	Kehrsiten NW
Formation	Infirmière
Fonction	Sous-directrice de l'Association ParaHelp
Loisirs	Alpinisme, vélo, lecture, musique



L'Association ParaHelp, un service de conseil en soins et rééducation après un séjour hospitalier, joue un rôle important pour le patient et ses proches dans le cadre d'une rééducation globale. L'objectif est de soutenir en cas de besoin les patients et leurs proches avec rapidité et de manière étendue dans la situation qui est la leur. La tâche première consiste à préserver au maximum l'autonomie, l'autodétermination et la qualité de vie, tout en évitant les complications médicales, ce qui soutient et favorise l'efficacité de la rééducation. Une autre mission de ParaHelp est d'accompagner, en qualité de responsable des soins, le département Culture et loisirs pendant les semaines de soulagement pour tétraplégiques. Susanna Richli le fait depuis plus de 10 ans déjà.

Depuis des années, tu t'occupes des semaines de soulagement pour tétraplégiques. Te souviens-tu encore de ta première semaine?

Je crois que les premières semaines pour tétraplégiques ont eu lieu en 93/94; je n'y ai pris part qu'à partir de 1996. Nous sommes allés à la montagne de Douanne, mais je ne sais pour quelle raison, aucun car n'était disponible. Les participants, au nombre de huit, avaient dû s'y rendre individuellement. Arrivée là-haut, j'ai trouvé beaucoup de groupes de personnes en fauteuil roulant, et je ne savais pas auquel j'appartenais! C'était une situation un peu particulière et pas très simple.

Qu'en était-il des accompagnants, est-ce qu'en ce temps-là déjà chaque personne en fauteuil roulant avait son accompagnant?

Oui, bien sûr, seulement à cette époque les cours préliminaires n'étaient pas obligatoires. Certains accompagnants qui n'y avaient encore jamais pris part et qui n'avaient aucune expérience dans les soins ne savaient donc pas du tout à quoi ils s'étaient engagés. Mais après quelques changements dans les affectations, cela a marché, notam-

ment du fait que la plupart des participants étaient déjà depuis longtemps en fauteuil et qu'ils pouvaient expliquer exactement quels étaient leurs besoins. Ce sont eux les experts, nous sommes les exécutants.

Et à part ça, comment s'est déroulée cette semaine?

La montagne de Douanne est très bien équipée, tout est absolument accessible en fauteuil roulant. Nous n'avions malheureusement qu'un petit car à disposition, et l'embarquement et le débarquement étaient pénibles. Malgré tout, nous avons fait bon nombre d'excursions, même plus qu'aujourd'hui. C'était une bonne expérience et j'ai compris qu'il était nécessaire d'avoir un responsable des soins qui prenne part à l'organisation de la semaine.

À la montagne de Douanne, tout était accessible en fauteuil roulant. Comment as-tu vécu ton premier voyage à l'étranger?

C'était à Nice en 1997. Naturellement, c'était très différent, déjà à cause du long voyage. Nous étions complètement épuisés en arrivant; la distribution des chambres a pris beaucoup de temps parce que, par exemple, certaines salles de bain étaient inutilisables; il a fallu décrocher des portes, déplacer des lits, mais on trouve toujours une solution, il faut simplement être flexible et cela reste valable pour toutes les semaines pour tétraplégiques.

Quelles sont aujourd'hui tes tâches comme responsable des soins?

Le responsable des soins est le principal garant de la qualité des soins, de la formation et de l'instruction des accompagnants, avant et pendant la semaine. Maintenant, les nouvelles personnes soignantes doivent prendre part à une journée préliminaire, qui est en grande partie organisée par ParaHelp. C'est le responsable des soins qui détermine l'emploi du temps et coordonne les excursions avec le chauffeur. Il est l'interlocuteur pour tous les participants, il cherche des solutions, il traduit pour ainsi dire les besoins des tétraplégiques dans une langue que comprend une personne non spécialisée dans les soins. Il se charge de certaines tâches délicates qu'un nouvel accompagnant ne voudrait ou ne pourrait pas effectuer, ou encore que le tétraplégique préfère voir accomplir par une personne qualifiée. D'autre part, des échanges ont lieu entre le responsable des soins et les personnes soignantes; en cas de problèmes d'ordre personnel, il agit comme intermédiaire. Il essaie aussi de répartir les ressources de manière équitable, car certains accompagnants ont toujours plus à faire que d'autres et finalement, il tient le budget.

Comment gères-tu cette responsabilité?

Bien entendu, je dois être présente pendant 8 jours, 24 heures sur 24. Je suis la première levée et la dernière couchée, ce qui est fatigant. Mais je fais une chose après l'autre et c'est toujours captivant de voir tout ce à quoi il faut faire face. J'aime toujours relever ces défis, mais



entre-temps je prends les choses beaucoup plus calmement, grâce à l'expérience acquise. Malgré tout, chaque voyage se passe différemment, chaque groupe est différent et il est rare de revivre la même chose. Mais plus de trois semaines d'engagement par année serait vraiment trop. Heureusement, nous sommes plusieurs dans notre équipe et nous pouvons ainsi nous répartir les 13 semaines pour tétraplégiques qui sont proposées.

Qu'est-ce qui a changé au fil du temps, depuis que tu es là?

Par le passé, les destinations jouaient un rôle moins important, le programme et l'hébergement s'avéraient secondaires, l'idée fondamentale était alors plus clairement de décharger les proches. Les exigences étaient moins grandes et il était plus facile de contenter les participants. Aujourd'hui, les exigences sont plus élevées et les soins en partie plus intenses. Je pense que ces changements sont dus au fait que voyager est devenu plus facile pour les personnes en fauteuil roulant. En revanche, les voyages sont mieux structurés, le choix des destinations est vraiment très large et équilibré; quant aux personnes soignantes, elles sont relativement bien préparées pour ce qui les attend, grâce à la journée d'initiation.

As-tu aujourd'hui le temps de découvrir les nouvelles destinations?

Il m'en reste des impressions, mais je ne peux pas vraiment les découvrir. Dans le car, je pense déjà à ce qui va suivre, qui aura besoin de quoi et quand, s'il ne fait pas trop chaud pour l'un, si ce n'est pas trop long pour un autre... Vu sous cet angle, les visites guidées des villes, par exemple, sont pour moi des plus pénibles. Je ne vois rien des curiosités, car je suis déjà en train de planifier.

Quels voyages préfères-tu, ceux en car ou en avion?

En fait, je préfère les voyages en car, il se passe plus de choses, bien que dans l'avion, il peut aussi se produire des imprévus, comme en 2003 à Lanzarote, quand l'avion était stationné quelque part en Afrique et que nous avons





dû l'attendre à l'aéroport de Zurich de 6 heures du matin à 20 heures le soir. Ainsi, nous avons conduit les voyageurs à tour de rôle dans le local des premiers secours pour s'étendre. Nous avons enfin pu nous mettre au lit à Lanzarote alors que le buffet pour le petit déjeuner était déjà dressé. La même semaine au retour, tous les passagers en fauteuil roulant n'ont pas pu voler dans la même machine. Certains sont arrivés à Bâle, d'autres à Zurich. L'on a essayé d'en informer les proches, mais finalement, tout s'est déroulé encore différemment: les proches attendaient au mauvais aéroport, c'était un chaos total! Le pire a été que nous ne pouvions rien faire, rien entreprendre!

Tu as certainement vécu des expériences particulières. Comment réagit l'entourage face à un groupe de personnes en fauteuil roulant à l'hôtel ou dans les villes?

Normalement, tout se passe très bien. En enregistrant les bagages, il est possible de rencontrer quelques regards de curiosité, vu le nombre de personnes en fauteuil roulant et de bagages, mais en général cela ne dure pas. Une fois, à Vérone, nous avons eu un problème. Nous voulions accorder un peu de temps libre aux personnes soignantes; donc, nous nous sommes installés avec toutes les personnes en fauteuil au restaurant. Après 30 minutes, le personnel a voulu nous faire quitter les lieux. Mais à deux, nous ne pouvions pas partir avec 6 tétraplégiques, alors nous avons sans cesse commandé quelque chose pour pouvoir rester jusqu'au retour des soignants.

Te souviens-tu plus particulièrement d'un voyage?

Malgré que tous les voyages soient différents, je suis toujours étonnée de voir comment un groupe de personnes qui ne se connaissent pas, qui ont des possibilités et des

besoins différents, peut néanmoins bien fonctionner. Toutefois, mon voyage préféré s'est déroulé en son temps au lac de Garde: nous étions en route avec 12 tétraplégiques et l'équipe était tout simplement formidable.

N'était-ce pas justement le voyage où un participant avait un masque à oxygène?

Oui, exactement, le masque à oxygène a effectivement posé quelques problèmes. Devant les arènes, à cause des secousses provoquées par les pavés, l'appareil d'aspiration est tombé sur le filtre, le sectionnant et arrachant même le tuyau de l'appareil. Mais les accompagnants avaient sur eux les moyens auxiliaires nécessaires et ont pu rejoindre l'hôtel. Nous sommes aussi allés à Venise avec ce groupe. On y a bien trouvé des élévateurs, mais ils ne fonctionnaient pas, de sorte que nous avons porté les 12 personnes en fauteuil roulant pour franchir les ponts, à l'aller et au retour. C'était effectivement pénible, mais c'est probablement ce qui a rendu l'événement unique: des besoins très particuliers, des problèmes et des situations qui nous ont soudés. La responsabilité était énorme, mais elle avait pu être partagée.



Les yeux de Susanna brillent et c'est un plaisir de voir qu'elle a gardé un tel enthousiasme pour sa mission, après tant d'années. Nous la remercions pour cet entretien ainsi que pour l'engagement dont elle et ses collègues font preuve lors de nos semaines pour tétraplégiques.

Gabi Bucher