

Dossier

Vacances, j'oublie tout?



QUE REPRÉSENTENT POUR VOUS LES VACANCES ?

Des images ...

- une maison en pierre, de l'herbe sèche, le ciel, la mer et ... le soleil,
- un ravin, une rivière, un tracteur,
- des jeux de lumière dans les arbres ...

Des souvenirs ...

- de paysages, de rencontres,
- d'exploits, d'aventure,
- de transports ...

Des odeurs ...

- d'épices, d'iode, de jasmin, de rose,
- de transpiration, de quai de gare ...

Des sensations ...

- la chaleur, la moiteur, la détente, le calme,
- le dépaysement,
- l'insécurité, la peur, la fatigue ...

Des points de vue ...

- se dépayser,
- se retrouver en famille,
- rencontrer d'autres cultures, d'autres horizons,
- se remettre en question, faire le point,
- consommer,
- rester simple,
- tomber dans les pièges à touristes ...

**Venez
découvrir
ce dossier**

Des bruits et des sons ...

- de mer et de mouettes, de cigales,
- de musiques folkloriques,
- de marchés, d'accents, de langues étrangères ...

Des sentiments ...

- excitation d'un départ,
- tristesse d'un retour,
- fierté d'avoir réussi,
- déception d'une visite,
- émerveillement ...



Que représentent les vacances, pour nous, notre famille, notre entourage? Quelle vue en avons-nous? Comment les autres voient-ils arriver ce moment? Avec gaieté, réserve, angoisse?

Il est certain que la maladie change bien des choses. Même si l'envie de vacances est présente, il faut tenir compte de nos faiblesses, de la fatigue ..., bien peser le pour et le contre, en discuter avec nos proches avant de prendre éventuellement la route.

Pour ma part, «vacances» rime avec voyages, découvertes, visites en tous genres. J'aime les villes, grandes et petites, déambuler de rues en places, m'imprégner de la cité, entrer dans un musée, une belle demeure ... J'aime aussi les beaux paysages et, croyez-moi, nous en avons quelques beaux en Europe, dont je garde des souvenirs particulièrement agréables.

Mais évidemment, à l'heure actuelle, je ne peux physiquement plus assumer ce type de voyages! La fatigue, la chaleur que je ne supporte plus ... Aussi «vacances» rime maintenant avec «rêves» ... Mais même si cela me manque énormément, j'ai mes souvenirs, mes souvenirs qui m'appartiennent et que personne ne peut m'enlever.

De plus, ma «moitié» actuelle n'est pas très «vacances», ce qui simplifie les choses. L'important pour lui est de casser la routine, de faire autre chose! Mettez-lui entre les mains un marteau, un tournevis et divers autres outils et il est content.

Pour d'autres, c'est randonnées et remise en forme; farniente et bronzette; camping, copains et rigolades; club, sport et soirées; repos, lecture et bonne bouffe ... A voir également si enfants il y a, et de quel âge ...

Certains veulent absolument partir à l'étranger, d'autres aiment rester chez eux ...

Et, bien sûr, il ne faut pas négliger le côté financier ... sachant que la maladie, quelle qu'elle soit, coûte cher!

Cathy

Pour moi, il s'agit avant tout de profiter de cette période de quelques jours ou quelques semaines pour faire quelque chose qui me tient vraiment à cœur (très égoïstement, «pour moi toute seule»)!

Cela peut être tout bête, même en restant chez moi ou en n'allant pas loin du tout. Mais c'est vrai que j'ai eu la chance autrefois de voyager beaucoup et en dehors des sentiers battus ...

Je ne suis d'ailleurs plus très attirée par un dépaysement lointain, à cause des problèmes engendrés par la fatigue du voyage qui m'enlèvent, dès le départ, une partie de la joie de mes vacances!

Et puis, «vacances», selon la définition du dictionnaire, veut dire «intervalle de repos» octroyé à des étudiants, employés... ce n'est donc pas synonyme, comme beaucoup le pensent à présent, de voyage ou déplacement aux antipodes ...

A présent, j'adore voyager via les reportages et documentaires à la télévision. On y voit souvent des lieux que le «particulier» ne pourra pas voir ou pas de cette façon, même s'il n'y a pas la fameuse ambiance, le bruit ou les odeurs «comme si on y était». On n'a pas trop chaud ou trop froid, il n'y a pas les mouches et autres bêtes et, comme dit une de mes amies (à qui le problème est arrivé plus d'une fois), au moins, devant mon petit écran, je peux regarder sans crainte, on ne me volera pas ma caméra ou mon portefeuille. Mais cela, c'est une autre histoire.

Eve

J'ai demandé à Renaud ce que représentent pour lui les vacances. Sans hésitation, il m'a répondu: «Pour moi, les vacances c'est ailleurs». Sans doute voulait-il dire par là que les vacances c'est «autre part».

Pour moi aussi, les vacances se passent «ailleurs», mais cet ailleurs peut se situer autre part dans le temps, dans l'espace ou dans le rêve. Ainsi, il y a quelque part, pas très loin, au large de la Côte d'Azur, une île pour laquelle je m'embarque de temps en temps. Depuis des mois, il est question d'y «descendre», accompagné de ma petite troupe d'amis habituelle. Ce projet, il y a longtemps que j'y pense; il y a longtemps qu'il me trotte dans la tête. De temps en temps, je demande qu'on déplie la carte devant moi et je pars en rêve.

La gare du Midi, il est 9 heures du matin et j'embarque dans le T.G.V. Quelques heures plus tard, changement de climat, changement d'accent, changement de lumière, je débarque, un peu ahuri et, carte en main, je pars à la recherche du port où je trouverai le ferry qui nous emmènera sur l'île. Quelques minutes de navigation encore, ballottés sur les flots bleus, et nous débarquerons de l'autre côté, sur «mon» île, dans le brouhaha des piétons et des vélos. Il n'y aura pas de voitures, car elles sont interdites sur «mon» île ...

Je rêve? Pas si sûr!



MUTUELLE ET VACANCES À L'ÉTRANGER

Accord du médecin-conseil

Vous bénéficiez d'indemnités d'incapacité de travail ou d'invalidité et vous désirez passer vos vacances à l'étranger. Que faire ?

Les formalités seront différentes selon votre lieu de séjour.

Pour certains pays, notamment ceux faisant partie de l'Union économique européenne, vous pourrez partir sans demander l'accord du médecin-conseil de la mutualité, mais il est toutefois conseillé de lui signaler votre départ.

Pour d'autres, comme les Etats-Unis, le Canada, la Suisse ou la Pologne, par exemples, l'accord préalable du médecin-conseil est requis.

En règle générale, il est prudent de vous renseigner auprès de votre mutuelle.

(Information extraite de la brochure «Santé et Tourisme», éditée en 2000 par la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale, qui peut être obtenue sur demande au 02/542.83.16).

Remboursement des soins médicaux

Le problème des soins médicaux à l'étranger, à l'occasion de vacances ou pour d'autres motifs est vaste. La situation est totalement différente selon qu'il s'agit d'un pays européen ou non. En Europe, il faut encore distinguer les pays de la C.E.E. (Communauté européenne) de ceux qui n'en font pas partie.

C.E.E.

Pour ces pays, le formulaire B111 que délivre la mutuelle à son affilié est bien connu. Il sert non seulement pour les soins médicaux et pharmaceutiques, mais également pour les soins paramédicaux (infirmiers et kiné).

Il faut cependant savoir que, selon le régime de la sécurité sociale du pays où l'on se rend, on bénéficiera des avantages prévus pour les habitants de ce pays.

Il y a donc lieu, en cas de nécessité, de se rendre auprès de l'organisme représentatif de la sécurité sociale de l'endroit pour connaître les conditions selon lesquelles on pourra bénéficier des soins.

Le remboursement éventuel des honoraires ou frais devra être demandé dans le pays même où on a bénéficié des prestations et non auprès de sa mutuelle à son retour.

Hors C.E.E.

Il existe des accords bilatéraux non seulement avec les pays hors communauté européenne, mais aussi, par exemple, pour certains pays du bassin méditerranéen (Maroc, ...). Cela signifie que le voyageur bénéficie des mêmes avantages médicaux que les nationaux du pays où il se rend.

Conclusion

Avant votre départ

Renseignez-vous auprès de votre mutuelle. Elle sait quel formulaire elle doit vous délivrer et si un accord existe avec le pays où vous vous rendez.

Sur place

Contactez l'organisme local de sécurité sociale pour connaître les conditions d'accès aux soins. L'adresse de l'organisme du pays visité figure sur le formulaire délivré par votre mutuelle.

Un voyage ne s'improvise pas ! Non seulement pour les moyens de déplacement ou d'hébergement sur place, mais aussi en ce qui concerne les soins dont on a ou dont on pourrait avoir besoin.

Le groupe Législation





S.P. ET ASSISTANCE VOYAGE

Voyages et séjours à l'étranger, pour raisons professionnelles ou touristiques, sont des situations à risque pour les patients porteurs de S.P., une récidive ou poussée étant toujours possible.

Quelles ressources offrent les compagnies d'assistance sanitaire aux personnes victimes d'une poussée de S.P. lors d'un séjour à l'étranger ?

L'assistance voyage classique est soumise à des règles rassemblées dans le contrat d'assistance remis à l'assuré avant signature. Il est utile de rappeler que la lecture des conditions contractuelles est un préalable indispensable à la souscription du dit contrat.

Si l'on s'en tient, stricto sensu, aux conditions générales de la plupart des contrats d'assistance sanitaire, la sclérose en plaques est le plus souvent non couverte. La raison en est qu'il s'agit d'une maladie chronique dont les poussées et la durée des rémissions sont imprévisibles (forme récurrente et rémittente, 25 %), ou dont l'évolution est continue, pouvant entraîner des handicaps pouvant justifier d'une invalidité (forme primaire progressive, 15 %). En d'autres termes, seule une première poussée de S.P. et une poussée à distance (après plusieurs années de rémission) chez un patient sans invalidité peuvent répondre aux critères de prise en charge de l'assistance voyage.

Conformément au dit contrat, l'assistance voyage couvre tous les incidents ou accidents de santé sans rapport avec l'affection primitive, ainsi que ceux absents au départ du domicile.

Dans tous les cas, il est préférable, avant un voyage ou un séjour à l'étranger, de contacter le service médical de la compagnie d'assistance pour s'informer non seulement de la prise en charge, mais aussi de conseils sanitaires bien utiles.

Quel est l'intérêt pour une personne atteinte de S.P. de souscrire une assistance voyage ?

Une compagnie d'assurance s'appuie sur un réseau de prestataires international qui est activé rapidement en cas de besoin. En exemple, Inter Partner Assistance regroupe des plateaux d'assistance présents dans plus de 37 pays, plus de 6.500 correspondants médicaux et plus de 600 médecins propres.

Une compagnie d'assistance, c'est aussi la possibilité d'obtenir des conseils et renseignements médicaux de tous ordres avant votre départ (prévention selon le pays de destination, informations sur les structures sanitaires locales, aménagement du voyage en fonction de la pathologie présente, ...) et pendant votre voyage (coordonnées d'un praticien ou d'une structure médicale locale avec facilitation d'accès aux soins, conseils sur la conduite à tenir face à un incident médical, ...)

C'est la possibilité de bénéficier de l'expérience de médecins urgentistes ou anesthésistes-réanimateurs spécialisés dans la médecine de transport et la gestion de cas médicaux à distance (régulation médicale).

Et c'est encore une multitude de services, en Belgique et à l'étranger : assistance véhicule (dépannage, remorquage, location, ...), assistance habitation (cambriolage, incendie, inondation, ...), service lifestyle (réservation de billets d'avion/train/bateau ou de spectacle, envoi de fleurs, taxi, ...) ou encore la Télé-Assistance, connexion téléphonique directe, par simple pression sur un bouton poussoir, vers notre plateau d'assistance qui se charge d'activer les secours les plus adéquats (famille, médecin, SAMU).

Dr Olivier Abossolo





EPARGNER, RÊVER, S'ÉVADER ...

Je me suis souvent demandé pourquoi les vacances sont si importantes pour moi.

Est-ce l'idée que j'en ai? Le fait de me réjouir à l'avance? Ou l'importance de pouvoir rêver à des destinations futures? Après tout, peu importe. Ce que je sais, c'est que j'y puise beaucoup de bonheur.

Et pourtant, comme pour beaucoup de personnes, mes finances ne sont pas extensibles et, avec 4 enfants, je dois obligatoirement gérer le quotidien rigoureusement... y compris les vacances!

Tous les mois, je mets un peu d'argent de côté. Cela a le mérite de m'encourager et cela allège la facture finale.

Au moment des soldes, j'en profite pour acheter l'un ou l'autre équipement sportif ou matériel de vacances.

Je choisis aussi les périodes les moins chères dans le créneau des vacances scolaires : cela peut varier du simple au double dans le prix des locations par exemple.

La nourriture est souvent plus chère sur le lieu de vacances. Qu'à cela ne tienne, quelques semaines avant le grand départ, je commence à prévoir la nourriture dite «de base» et qui peut se conserver, je profite des promotions en cours et mon budget nourriture devient tout à fait acceptable.

Enfin, lors du voyage, je prends les routes plutôt que les autoroutes, je repère les endroits où s'approvisionner en essence à meilleur compte, etc.

A force de faire de petites économies, j'arrive ainsi à libérer un budget «plaisir» qui permettra de se sentir vraiment en vacances: possibilité d'aller au restaurant, de s'offrir une boisson, une glace, un cinéma ou autre.

Pour moi, les vacances se préparent, se rêvent, sans que le sacrifice financier vienne tout gâcher.

Anne (propos recueillis par V. Debry, travailleur social)

VACANCES=BUDGET=ASTUCE!

Depuis plusieurs années maintenant, je pars, chaque mois de mai, une semaine à la mer. J'y tiens beaucoup car c'est ma seule possibilité d'escapade dans l'année.

C'est un voyage organisé par le groupe Vacances de la Ligue. La formule me convient fort bien, car j'ai besoin de me retrouver dans un hôtel accessible à ma voiturette électrique et d'avoir l'assurance de pouvoir compter sur la présence d'une infirmière, de jour comme de nuit.

Même si le prix de ce séjour est accessible à ma bourse, j'ai malgré tout dû trouver une petite astuce pour que cela ne grève pas, en un seul coup, mon budget au moment de faire le paiement. Je crois que cela est applicable par tout le monde.

Mon «truc» pour pouvoir payer mes vacances sans avoir l'impression de me priver toute l'année, c'est la bonne vieille tirelire! J'y mets toutes les pièces de 50 F et de 20 F et, de temps en temps, celles de 5 F aussi (il faut bien que je garde un peu de monnaie quand je vais dans les magasins!).

Je vous assure que l'on ne déséquilibre pas son budget. Quand c'est le moment de payer les 9.500 F du séjour et qu'ils sortent comme par enchantement de ma tirelire, je suis très contente.

A partir de 2002, c'est déjà certain, j'y garderai les pièces de 1 €!

Anne





QUAND ARRIVENT LES VACANCES, IL Y A CEUX QUI PARTENT ... ET CEUX QUI RESTENT

Ceux qui partent ...

Suivant vos envies, votre personnalité, vos attentes, vos besoins, votre budget ... vous choisirez de partir seul ou en groupe, dans des contrées lointaines ou proches.

Tandis que certaines personnes atteintes de S.P. apprécient l'animation, la sécurité, l'encadrement et l'organisation générale des vacances en groupe proposées par des associations, des mutualités, ..., d'autres préfèrent partir seules sans trop se préoccuper de l'inconnu et des imprévus, mais en préservant leur autonomie.

La formule idéale n'existe pas et chacune a bien évidemment ses avantages et ses inconvénients. Cependant, chaque formule répond à des demandes particulières et remporte un vif succès auprès de ses adeptes.

A vous de trouver celle qui est la plus adaptée à vos besoins !

Ceux qui restent ...

Il y a, bien évidemment, les personnes atteintes de S.P. pour qui le mot «vacances» ne signifie rien de spécial et qui passeront la période des vacances à la maison, sans gros bouleversements.

Puis, il y a celles qui, par choix ou par obligation, passeront quelques jours ou quelques semaines hors de leur domicile.

Il existe, en effet, des propositions d'hébergement à court terme. Parmi celles-ci, on compte notamment un séjour en maison de repos, à l'hôpital, dans un centre de convalescence de la mutuelle, ou encore dans certaines institutions spécifiques (par exemple, la Maison du 8^e jour, à Pont-de-Loup - 90 jours par an maximum).

Parfois mal perçus par la personne atteinte de S.P., ces séjours devraient être envisagés non pas

comme des échappatoires pour la famille ou le conjoint, mais plutôt comme des périodes transitoires où chacun peut se ressourcer afin de mieux se retrouver.

Ici encore, à chacun d'évaluer ses propres besoins et ceux de son entourage.

Juliette Degreef, travailleur social

TÉMOIGNAGE

Mon mari a été diagnostiqué atteint de SEP il y a 21 ans. Dans les premières années, années de poussées et de rémissions, nos vacances n'ont pas été modifiées significativement. Nous partions à deux en prenant en compte les quelques difficultés de la pathologie naissante.

Par la suite, l'état de mon mari s'étant quelque peu aggravé, nous ne sommes plus partis ni l'un ni l'autre. Mais, depuis une quinzaine d'années, nous avons trouvé que la vie permanente assis à deux sur la maladie n'apportait rien de positif. Nous avons donc décidé que je partirais seule dans un club de vacances ou avec des amis, pendant une semaine en général, voire quelques jours.

Ayant une vie professionnelle assez chargée, je trouvais là une bulle d'oxygène, en dehors du rituel métro-boulot-dodo-patho ! Penser à moi seule pendant ce court laps de temps, le laisser lui aussi seul face à sa vie différente, tout en étant sûre que rien ne pouvait lui manquer, voilà le consensus qui s'installait petit à petit et allait nous donner la force de continuer à vivre les difficultés nouvelles qui n'allaient pas tarder à se faire jour.

A mes retours, lui est attentif à tout ce que j'ai pu vivre comme bulle d'oxygène. Moi, j'aime partager cela et nous sortons à chaque fois grandis de tels moments rien qu'à nous.

Il nous est même arrivé plusieurs fois de partir en vacances chacun de notre côté afin de sortir du train-train morbide : pour lui, de ne pas sentir en permanence mon regard d'épouse-infirmière et, pour moi, de passer le museau par-dessus les horizons, au-delà des trois lettres rigides comme un mur de Berlin qui ne serait pas encore tombé.

La vie est notre adaptation à tous.

Maryse



TÉMOIGNAGE

J'avais découvert Handi Cap Evasion (France) et la joëlette dans la revue française «Le Point Carré», mais sans imaginer avoir la possibilité de participer à un de leurs voyages. C'était sans compter sur mes amis et ma famille, qui m'ont offert un séjour, à mon choix, pour mon cinquantième anniversaire!

Ma sensibilisation à la nature et particulièrement aux fleurs sauvages, ainsi que la perspective de vivre en totale autonomie, m'ont orienté vers le séjour des Hauts Plateaux du Vercors.

Une crainte : comment pourrais-je me passer de ma chaise roulante alors que je suis très attaché à mon autonomie? Une préparation mentale constitua une première approche et, sur le terrain, le spectacle permanent de la nature associé à la constante disponibilité de tous les autres membres du groupe m'ont vite fait oublier cette préoccupation.

Juin 1998, nous voilà au début de l'aventure ... J'assiste avec émerveillement au déploiement mécanique de la joëlette, semblable à l'éveil d'un insecte endormi. Adieu chaise et vive la joëlette!

Un dur raidillon me fit comprendre l'engagement physique de mes compagnons et un dilemme me traversa : que pouvais-je bien faire pour les aider? Je convins d'accepter cette sueur généreuse en gardant à l'esprit une future réciprocité.

Le lendemain, la proximité d'un névé retint notre attention, la cuvette nous protégea d'une brise bien présente, le soleil était de plomb et cet endroit constitua notre halte de midi.

Nous arrivâmes au Grand Veymont, lieu de notre bivouac et le spectacle magnifique où que l'on portât le regard, m'incita à rencontrer cette magnificence en solitaire. Mes compagnons furent ravis de ce souhait et c'est à quelques 400 mètres du bivouac que je fus immobilisé dans ma joëlette pour observer les chaînes montagneuses environnantes. Quelle émotion fut cette solitude qui dura quelques heures ! Merci, les amis.

La descente sera rude. Plus de mille mètres de dénivellation. Pour cet exploit, le beau temps nous abandonna à tel point que la « drache » nous surprit par son intensité. Mais la fabuleuse expérience de vie accumulée durant ces derniers jours nous sug-

géra l'optimisme. Tous pilotèrent magistralement la joëlette dans une descente que rien ne pouvait arrêter ... Éreintés, crevés, transis, nous arrivâmes au gîte rural de Chichilianne où nous retrouvâmes quelques commodités.

Dure, dure fut la séparation, mais je suis certain qu'un prochain jour, nous nous retrouverons pour une autre aventure. Et quand la déprime me prend, je pense à ces bons moments.

Jacques Eloy



VACANCES À L'ÉTRANGER : L'AVIS DU NEUROLOGUE

Il paraît évident que toute personne prend un risque en s'aventurant vers des contrées où le manque d'hygiène et d'infrastructure hospitalière l'expose nécessairement à des désagréments en cas d'urgence médicale. Faut-il rappeler, d'autre part, que beaucoup de programmes organisés conduisent à l'épuisement des touristes qui y ont souscrit: les couchers tardifs, les levers matinaux et les visites ininterrompues expliquent la fatigue de nombreux voyageurs, par ailleurs bien portants, à leur retour de vacances.

Ceci est d'autant plus vrai pour toute personne atteinte de S.P. La fatigue fait souvent partie de la symptomatologie dans cette affection. La nécessité de vivre à son rythme, sans trop se fatiguer, reste un précepte très important qui doit bien sûr être respecté même pendant les vacances. L'extrême diversité des possibilités touristiques permet d'organiser ses vacances dans le respect absolu des exigences de la maladie.



D'autres considérations pourront orienter les choix en fonction de la gravité des symptômes et de la tolérance individuelle :

- La chaleur aggravant chez certains la symptomatologie, ils éviteront les régions tropicales pour préférer les climats tempérés.
- De plus, les diarrhées estivales causées éventuellement par des bactéries agressives, rares dans notre pays, ne seraient pas particulièrement recommandables.
- De même, si le pays visité impose des vaccinations contre des germes inconnus dans nos régions, on évitera plutôt d'inutiles stimulations du système immunitaire.

La visite au neurologue est-elle impérative avant un voyage à l'étranger ?

Pas nécessairement. Il est peu probable qu'une aggravation de la maladie soit détectée chez un patient resté asymptomatique et, en cas de stabilisation de la maladie, une visite au neurologue ne paraît pas impérative. Une discussion générale du problème des vacances peut toutefois se concevoir, mais ne doit pas nécessairement être répétée avant chaque voyage.

Est-il possible d'interrompre son traitement (interféron ou autre) pendant les vacances ? Si oui, y a-t-il une période à ne pas dépasser ?

Le traitement par l'interféron est actuellement une thérapeutique dont l'efficacité est de plus en plus démontrée. Il serait donc léger de l'interrompre en prenant le risque de provoquer une poussée de la maladie. La poursuite du traitement implique évidemment des conditions d'hygiène minimales, la possibilité de bénéficier d'un frigidaire notamment. Ceci est possible dans les avions en principe et il existe de petites valises frigorifiques pour médicaments à injecter.

Existe-t-il un médicament capable d'éviter d'aller très fréquemment à la toilette pendant un trajet prolongé ?

Certains médicaments permettent, en effet, de diminuer l'excitabilité vésicale (comme la toltrérodine et l'oxybutynine) et pourraient assurer un confort optimal pendant le voyage. Ces médicaments ont des propriétés anticholinergiques et peuvent être contre-indiqués en cas de glaucome ou d'hypertrophie prostatique. De toute manière, même en l'absence de contre-indication, il vaudrait mieux avoir testé au préalable le résultat thérapeutique avant d'entreprendre un voyage.

Les séjours en altitude sont-ils contre-indiqués ?

Cela dépend de multiples facteurs. Se reposer à une altitude raisonnable (1.500 mètres) ne paraît pas à déconseiller. Encore une fois, on évitera la fatigue excessive et il ne sera pas indiqué de se livrer à des activités physiques épuisantes ni de s'exposer à une infection des voies respiratoires dans un froid éprouvant. Le passage rapide à une altitude élevée n'est jamais conseillé, même à des sujets ne souffrant d'aucune maladie.

Que faire en cas de poussée pendant la période des vacances ?

L'attitude sera dictée par l'importance des symptômes, du handicap qu'ils entraînent et par l'adaptation du patient aux conditions ambiantes. Si l'environnement crée des facteurs d'intolérance, le retour sera conseillé. Si la symptomatologie rend souhaitable un traitement corticoïde intra-veineux, tout dépendra des possibilités locales. Si la poussée est mineure, le climat tempéré et le repos assuré, rien n'empêchera de poursuivre le séjour sans s'inquiéter et en suivant, bien sûr, l'évolution des symptômes.

Rappelons que la plupart des touristes se munissent d'une assurance en cas de rapatriement d'urgence.

Si vous observez ces quelques conseils, les choix de vos destinations devraient rester innombrables, même si vous vous en tenez à des pays suffisamment développés pour vous offrir, en cas de besoin, des soins médicaux adéquats.

Votre maladie vous évitera peut-être d'être un jour otage dans l'île de Jolo !



LA KINÉ EN VACANCES

Est-il indispensable de poursuivre les séances de kiné pendant les vacances ? Il est vraisemblable que non, car on peut supposer qu'une personne atteinte de S.P. qui décide de partir en vacances est dans une condition physique suffisamment bonne pour pouvoir envisager ce séjour.

Cette période doit, à mon avis, constituer des «vacances» à tous points de vue. Si c'est pour que le train-train de l'année se poursuive, à quoi bon ?

D'autre part, cette période est généralement de courte durée et l'on remarque souvent que le patient est plus actif alors que quand il est chez lui.

Si, toutefois, la poursuite de la kinésithérapie était conseillée, il est possible de trouver un kiné à l'étranger (C.E.E.) via l'organisation nationale (en France, par exemple, l'A.F.M.K.). Il y a lieu de se renseigner avant de partir, car cela n'est sans doute pas la chose la plus facile à organiser.

Les personnes qui souffrent de raideurs ou de spasmes ont intérêt à demander à leur kiné de leur indiquer quelques exercices (mobilisations actives ou passives) qui peuvent être effectués au lit, assis ou debout, par eux ou par l'accompagnant.

Aller à l'étranger implique souvent un trajet en voiture ou en avion, où l'on reste dans la même position pendant un temps plus ou moins long. Les personnes qui ne peuvent pas se mettre debout ou se dégourdir les jambes devront essayer d'alterner la position assise avec une position semi-couchée pour diminuer la pression sanguine (syndrome de la classe économique en avion). Faire des mouvements avec les bras et quelques exercices respiratoires est recommandé pour la même raison. Il est aussi conseillé de beaucoup boire, ce qui fera baisser la tension artérielle et diminuera les risques d'embolies, mais cela implique qu'il faut prévoir de pouvoir aller faire pipi !

En conclusion, je dirai que cette période doit vraiment constituer un changement, une transition, et qu'il faut l'envisager avec le moins de contraintes possibles. La routine (nécessaire) des séances de kiné reprendra bien assez vite, dès votre retour ...

Renaud Hage, kinésithérapeute

TÉMOIGNAGE

Hello ! Je voudrais partager avec vous l'expérience que j'ai vécue, il y a bientôt deux ans.

Une opportunité de voyage avec des amis s'est présentée. Quand je vous parle de voyage, c'était «le» voyage ! Il s'agissait dans un premier temps de la Floride, suivie des Bahamas, San Francisco, Las Vegas, Santa Barbara, etc. pendant 5 semaines.

Malheureusement, il s'avéra assez rapidement que pour des raisons professionnelles, il était impossible pour mon mari de partir aussi longtemps. Est-ce que tout ce rêve allait tomber à l'eau ? Mes amis m'ont d'abord convaincue et ensuite ont convaincu mon mari que je pouvais partir avec eux et qu'ils m'aideraient tout au long de ce périple.

Oui, c'était bien joli mais j'avais tout de même une certaine hantise. Comment allions-nous faire là-bas ? Je me retrouverais avec deux amis qui certes me connaissaient fort bien puisque nous avons quasiment grandi ensemble... de là à vivre 5 semaines d'affilée au quotidien ?

Apparemment, il en fallait beaucoup plus pour les décourager. Cet aspect réglé, nous avons embarqué, eux, moi et ma voiturette vers la Floride.

Tout s'est très bien passé tant pour moi que pour mes amis. Dans un pays où quasiment tout est accessible, cela simplifie vraiment les choses et on n'a pas l'impression d'être «un problème».

Nous avons dû prendre plusieurs fois des avions et là-bas, malgré la voiturette, chaque trajet s'est déroulé sans difficulté. L'assistance est toujours prévue par le personnel de l'aéroport et s'il n'y a pas trop de monde dans l'avion, on peut même prendre sa voiturette dans la cabine.

Dans les hôtels, pas de problème non plus. Dès que vous vous présentez à la réception et que l'on voit que vous êtes en voiturette, même si vous ne demandez rien, on vous donne une chambre adaptée !

Ce que nous avons vécu là-bas restera à jamais gravé dans ma mémoire. Et si c'était à refaire, je repartirais sans la moindre hésitation. Je tiens donc à vous rassurer et à encourager les uns et les autres à voyager. J'espère que mon témoignage pourra vous convaincre que si une occasion se présente, il faut la saisir, même si vous êtes, comme moi, une personne à mobilité réduite.

Patrizia R. (Laeken)



HEUREUX QUI COMME ULYSSE...

Est-ce parce que mon père est né à Héliopolis et que mon grand-père y est enterré ? Ou y ai-je vécu dans une vie antérieure ? Mystère ! Mais depuis l'âge de 10 ans, je suis fascinée par l'Égypte ...

Et, un beau jour, mon amie Mia me dit : « Si tu veux, nous irons ensemble. » C'est ainsi qu'un beau matin de janvier, accompagnées de ma fidèle voiturette manuelle, nous nous envolons pour le Caire.

Voyage sans histoires, un minibus nous emmène à l'hôtel où l'on nous offre une boisson pour nous souhaiter la bienvenue, puis repos car demain commencent les choses sérieuses.

Le matin, nous partons en minibus direction la ville moderne où nous faisons halte au musée égyptien pour admirer le fabuleux trésor de Toutankhamon. Puis, direction Guizeh, à une quinzaine de kilomètres. Il est important de se promener sur le plateau, vaste nécropole composée des pyramides et de centaines de mastabas à peine dégagés des sables. Le temps était frais et nuageux, ce qui donnait une atmosphère toute particulière au site.

Le dimanche, transfert à l'aéroport du Caire, direction Louxor, où nous nous installons sur le bateau.

Karnak est sans nul doute le temple le plus grandiose. Ce n'est pas uniquement un temple dédié au dieu Amon, mais un gigantesque complexe dont l'élément le plus impressionnant est la salle hypostyle avec ses 134 colonnes massives et imposantes dont les chapiteaux ont la forme de papyrus.

Si Karnak se trouve à environ 2 km au nord de Louxor, le temple de Louxor se situe en pleine ville. Ce temple, au soleil couchant, a beaucoup de charme.

Nous irons le lendemain sur la rive gauche du Nil visiter la nécropole thébaine, vallée des rois, vallée des reines et vallée des nobles.

Pour visiter les tombes, il faut descendre au moins une volée d'escaliers. Mais je voulais absolument en visiter une dans la vallée des rois et l'effort en valait la peine ! Les fresques murales sont de toute beauté, scènes de la vie quotidienne et plus loin, scènes

inspirées du Livre des Morts. Pendant que j'attendais les autres membres du groupe, j'ai pu humer l'air et goûter au silence des lieux en compagnie d'un chien jaune qui dormait au soleil.

Après cela, commençait la croisière sur le Nil et un peu de repos au fil de l'eau. Je ne suis pas descendue du bateau à toutes les escales car c'est un voyage très fatigant. Mais j'ai participé à la visite du temple d'Edfou, dédié à Horus et surtout, à 7 km d'Assouan, à celle du temple de Philae, une merveille. Le barrage d'Assouan a imposé le déplacement du temple de l'île de Philae sur une autre petite île toujours hors de l'eau. On y vénérât Isis, la mère universelle. Le temple fut plus tard transformé en église par les coptes.

A Assouan, le barrage s'est imposé à nous ainsi que les carrières de granit qui ont produit la plupart des obélisques.

Il n'est plus possible de rejoindre Abou Simbel par la route. Alors, nous prenons l'avion. Un genre d'élévateur pour monter et descendre de l'avion est plus rassurant que lorsqu'on vous porte dans votre voiturette pour descendre sur le tarmac!

Nous profitons d'un superbe coucher de soleil sur le lac Nasser, et le matin d'un tout aussi émouvant lever de soleil sur les temples. J'oublie de vous dire que nous sommes montées à bord du « Kasr Ibrihim », reconstitution du bateau de « Mort sur le Nil » (vous vous souvenez ?).

Nous avons navigué quatre jours sur le lac Nasser. Le désert nubien côtoyant le lac, c'est tout simplement une merveille ! Repos, calme, rêverie ... c'est inoubliable. L'on visite deux groupes de temples. Mais là, rouler dans le sable en voiturette, c'est vraiment impossible. Mia me rapporte un peu de sable du désert ...

Nous jetons l'ancre à Assouan et c'est en convoi, pour raison de sécurité, que nous rejoignons Louxor par la route.

Le lendemain, nous amorçons le retour : longue attente dans les aéroports pour cause de problèmes techniques. Comme m'a dit mon fils : « On savait bien que tu essayerais de rester là-bas. »

Avec ou sans bakchich, les égyptiens sont des gens aimables, chaleureux, serviables, merci de leur accueil. Ce n'est qu'un au revoir ? « Inch'Allah »

Jacqueline Willaert



« VACANCES », VOUS AVEZ DIT « VACANCES » ?

Un des sujets les plus en vogue à l'approche des périodes de congés est bien évidemment « les vacances ». Voyager à l'étranger, en Belgique, près de chez soi, profiter de son temps libre pour réaliser un projet particulier ... Voilà bien des façons différentes d'envisager les prochaines vacances.

Mais quand la maladie impose ses limites et ses contraintes, le mot « vacances » n'a plus tout à fait la même signification, puisque la réalisation de certains projets paraît désormais bien difficile, voire impossible.

Comment concilier sclérose en plaques et projets de vacances? Comment se faire plaisir, en tenant compte des besoins de son conjoint et de ses enfants?

Qu'il s'agisse d'un séjour de plusieurs semaines ou d'une escapade de quelques jours, le maître-mot de la réussite est, à mon avis, la communication.

En clarifiant les attentes et les limites de chacun, il devrait être à nouveau possible de faire des projets de vacances, malgré la maladie. L'essentiel est certainement que la personne atteinte de S.P. et son entourage trouvent ensemble des alternatives et, finalement, des compromis qui conviennent à tous. Ainsi, les choix, quels qu'ils soient, seront judicieux dans la mesure où toutes les personnes concernées seront partie prenante du projet. Cela demandera beaucoup de compréhension et entraînera souvent culpabilité (peur de gâcher les vacances de l'autre), révolte, déception, voire remises en question importantes au sein de la famille, mais le résultat ne pourra être que positif pour tous.

Il est juste d'affirmer que la maladie est un obstacle à la réalisation de projets de vacances, mais elle ne devrait, à mon avis, pas être un frein.

Un projet de vacances mené à bien devra, bien entendu, tenir compte des limites et besoins de la personne atteinte de S.P., mais dans la mesure où le moyen de transport, le lieu de séjour et les activités prévues sont adaptés, il ne devrait pas y avoir de problèmes.

Ceci dit, libre à chacun de faire son choix et de déterminer ce qui lui convient le mieux !

Juliette Degreef, travailleur social

MONTAGNE... ET MER

La famille n'était pas préparée à ça ... Les vacances, c'était l'aventure. Depuis tout petits, d'abord dans un sac kangourou, puis dans un sac à dos, enfin sur leurs deux pieds, nos enfants nous ont toujours accompagnés dans nos randonnées alpines.

Une fleur, un rocher, une marmotte, un bouquetin broutant paisiblement sur une pente escarpée, la première edelweiss... on a tous crié d'émerveillement lorsqu'on les a découverts! C'était ça, nos vacances.

Levés à l'aube pour éviter les grosses chaleurs et les neiges fondantes qui transpercent les bottines. L'arrivée au refuge, exténués mais tellement heureux ! Les dortoires dans lesquels on s'écroule en pensant à demain, à l'envie d'aller plus haut, de voir encore plus beau ...

Et puis ... crac! La première poussée, le poids du diagnostic, les insomnies, la déprime, la fatigue, les poussées suivantes, l'incompréhension de tous : médecins, famille, amis ...

Et puis, trois ans après, un équilibre fragile se reconstruit. On se parle, on se comprend mieux ou, du moins, chacun y « met du sien ».

C'est déjà difficile dans la vie courante, mais quand arrive le spectre des vacances ...

J'ai de la chance, je marche sans problème. Mais à plat. Et pas trop longtemps. Et après une bonne nuit de sommeil réparateur. Et pas plusieurs jours d'affilée. Et ... les secousses familiales recommencent ...

Le fiston veut sa montagne, ses paysages, le dépassement de soi. La fillette ne veut plus de montagne si maman ne marche pas. Le mari veut faire plaisir à son épouse et accepte l'océan, les plages de sable fin (il a horreur de ça, quand ça glisse entre les orteils), le soleil (il rougit, il « pèle »), le farniente ... Alors le PC portable l'accompagne dans ses bagages: pour tromper l'ennui, il travaillera ...

Et en regardant l'écume des vagues, il voit les crevasses des glaciers qu'ils traversaient il y a si peu de temps encore ... et elle le lit dans ses yeux. Elle y lit le gâchis, la déception, le « et en faisant un



effort, tu es certaine que tu n'y arriverais pas?». Elle se sent déjà tellement coupable d'être malade ; elle s'en veut encore plus de briser ses rêves !

Alors, ils trouvent un compromis : le père et son fils iront à deux se balader sur les cîmes, et tous ensemble, ils iront surfer sur les vagues. Elle en a tant besoin, du soleil, de l'eau, du sable, du repos ... Elle espère surtout qu'ils réussiront à nouveau à trouver un rêve commun, accessible à tous ...

Karine



VACANCES « NATURE »

Il est un lieu, sous le soleil, où chacun se sent bien. Où chacun est admis. Où personne ne se sent observé, ni même regardé, un endroit où l'on passe inaperçu, si tel est notre souhait. Où, valide ou non, tout est accessible.

J'y ai vu des parents, blessés par la vie, y promener leur enfant lourdement handicapé, jouer avec lui dans une des piscines, un peu en retrait des bousculades, sans l'ombre d'une gêne parce que sans risque d'un regard déplacé.

J'y ai vu un adolescent, handicapé mental et physique, participant à toutes les compétitions de l'été dans la limite de ses possibilités, recevoir sur un

podium, au côté des médaillés, le prix de la camaraderie.

J'y ai vu, un peu plus tôt que les autres il est vrai, un homme dans la force de l'âge revenir de l'océan sans chercher à dissimuler sa poche d'anus artificiel.

J'y ai vu une dame, jeune (comme vous et moi), soutenue par deux baigneurs et par ses béquilles, enfoncée jusqu'aux genoux dans les vagues de l'Atlantique. Elle riait. Son rire éclatait comme les vagues déferlantes. Le soleil illuminait sa beauté. Rien ne la différençait des autres.

Ce lieu, que vous devinez paradisiaque, est un endroit particulier. Les voisins y sont plus discrets qu'ailleurs, les postes de radio n'y fréquentent pas la plage. Tout y est calme, propre, la nature respectée, tout comme les gens : disponibles sans être envahissants, une proximité sans promiscuité.

Je n'ai trouvé cette quiétude que là, dans cet eden naturiste. Le mot est lâché : naturiste, vie proche de la nature, sans autre attribut que sa peau. Le corps n'a plus ses artifices pour dissimuler ses imperfections. Les beaux, les laids, les gros, les maigres ... nus, nous sommes tous pareils, ou tous différents, chacun avec sa différence dont les autres ne se préoccupent pas.

Le premier pas est difficile. Il faut, à chaque fois, quelques heures pour s'y habituer ... puis tout devient si naturel, le vent et le soleil sur la peau, le corps nu dans l'eau ...

Vous me prendrez peut-être pour une originale, une folle même ... Mais c'est là et seulement là qu'après une première poussée pénible, j'ai retrouvé l'envie de vivre. Devant tous ces plus grands déshérités que moi, et avec l'aide du soleil, du vent, du sable et de l'océan, j'ai durant 15 jours « retapé » mon corps blessé, remusclé ma jambe dans le coulant (un peu glacé !), marché dans la lande, participé au cours de yoga, regardé s'épanouir mes enfants.

Ce paradis a un prix, comme toujours, malheureusement.

Mais si l'expérience vous tentait, demandez-moi l'adresse, je vous la glisserais dans le creux de l'oreille ...

Karine



MOBILITÉ RÉDUITE ET VOYAGE

Rouler sa bosse en train

Pour autant que...

- la salle d'attente soit accessible ...
- les quais soient accessibles ...
- la gare soit pourvue des équipements nécessaires pour passer du quai à la plate-forme du train (si vous vous déplacez en chaise roulante) et d'autres adaptations nécessaires que chacun évaluera selon ses handicaps ...

personne ne devrait plus hésiter à prendre le train.

Vous trouverez le détail de ces adaptations répertoriées par gares, stations et points d'arrêt dans l'annuaire des chemins de fer publié sous forme papier ou cd-rom. Vous pourrez dès lors partir à la découverte de toutes les gares et points d'arrêt de Belgique.

Veillez cependant à vous faire confirmer les informations données par le guide en téléphonant aux gares de départ et d'arrivée avant de vous élaner. En effet, les données ne sont pas toujours à jour*.

Ces quelques «petits» détails mis à part, n'hésitez pas, le voyage en train reste une manière rapide et confortable de vous rendre sur vos lieux de vacances. De plus, selon mon expérience personnelle, vous serez toujours assuré de recevoir l'aide d'un personnel aimable qui permet bien souvent de pallier les déficiences des lieux et des matériels qui ont souvent été conçus à une époque où les handicapés restaient confinés à domicile.

Et vogue la galère ...

Avec une expérience maritime limitée à une traversée Ostende - Douvres et une autre réalisée en Méditerranée, il me paraît hasardeux de généraliser les quelques réflexions qui suivent à tous les voyages en bateau.

Cependant, il faut savoir que les escaliers - souvent nombreux dans les ferries - ainsi que les coursives peuvent être étroits et de franchissement difficile. Celles et ceux qui ne souhaitent pas rester cantonnés dans les parkings à fond de cale empuantis par

les odeurs de mazout feront bien de s'abstenir s'ils ne sont pas accompagnés de solides gaillards capables de les aider à se transporter dans l'air plus salubre des ponts supérieurs où sont généralement cantonnés les bars, cantines et autres commodités.

Ça plane pour moi

Lorsqu'une personne à mobilité réduite désire voyager par avion, cela ne doit normalement pas poser de problème. Toutefois, il est bon de connaître au préalable la procédure à suivre, afin d'éviter tout désagrément.

Voici les informations qui nous ont été transmises à ce propos par le Service Assistance de la Sabena mais qui sont quasiment identiques pour toutes les compagnies aériennes membres de l'IATA.

Au moment de la réservation auprès de votre agence de voyage ou compagnie aérienne, il est impératif de donner un maximum d'informations relatives au manque de mobilité ou au handicap du passager telles que : le passager ne peut effectuer de longues distances dans l'aéroport, ne peut se déplacer sans aide, peut monter les escaliers sans aide ou non, voyagera avec sa voiturette, etc.

En fonction du handicap, le service médical de la Sabena pourrait vous demander de plus amples informations et vous faire remplir un document appelé «Fitness for travel» qui devra impérativement être complété par le médecin agréé. C'est sur base de ce document que la Sabena donnera son accord ou refusera le transport.

Il est fortement conseillé d'insister auprès de votre agence de voyage pour que chaque détail soit introduit dans le dossier de réservation afin que toutes les dispositions soient prises et que tout se passe sans anicroche.

Assurez-vous aussi du nombre de personnes handicapées voyageant sur le même vol. En effet, il semble qu'un règlement IATA (que nous ne sommes pas parvenus à dénicher) n'autorise, pour des questions de sécurité en cas d'évacuation, que 2 personnes handicapées par vol.

Il est conseillé aux passagers voyageant avec leur propre voiturette de contracter une assurance couvrant la période de congé ainsi que le transport.

* Si l'espace était suffisant, je pourrais vous raconter quantité d'anecdotes mais ce sera sans doute pour un autre numéro.



Si cela semble ne pas poser de problème de faire assurer une voiturette manuelle en assurance bagage, cela ne semble pas du tout évident pour une voiturette électrique.

Assurez-vous aussi qu'il n'y aura pas de supplément de poids de bagage pour le transport de votre voiturette électrique.

Les voiturettes sont toujours transportées dans les soutes à bagages. Si la vôtre se démonte en plusieurs parties, indiquez votre nom et adresse complète sur chaque partie. Numérotez les pièces, ce qui permettra au personnel de les remonter plus facilement votre voiturette à l'arrivée.

Dans la mesure du possible, évitez les trajets avec changement d'avion.

Eve Craenhals et Henri Goethals

VOYAGE EN AVION

J'ai 46 ans et suis atteinte de S.P. De ce fait, je suis handicapée des membres inférieurs. Je suis bouleversée par la ségrégation que subissent au quotidien les personnes handicapées devant se déplacer en fauteuil roulant. L'anecdote que je vais relater illustre clairement cet état de fait.


La compagnie aérienne Jetair applique un triste processus de singularisation, avec la complicité de notre Sabena nationale. Il faut savoir que mon état requiert une assistance adéquate lors de mes déplacements en avion. Quel ne fut pas mon désarroi quand, après avoir reçu le matin mon billet d'avion pour l'Espagne, avec toutes les réglementations concernant l'embarquement de mon fauteuil roulant, je fus avertie, l'après-midi du même jour, que la compagnie Jetair refusait l'assistance requise à mon accès dans l'avion munie de ma voiturette. Par la suite, le motif invoqué fut qu'il y avait déjà deux personnes avec fauteuil roulant inscrites avant moi et que l'on ne pouvait en accepter un troisième dans la soute.

Je précise que j'avais fait toutes les formalités plus d'un mois auparavant.

Inquiète, révoltée, je me pose aujourd'hui énormément de questions quant aux discours tenus vis-à-vis de l'intégration de la personne handicapée dans notre société.

Isabelle

VACANCES OU AVENTURE ?

 Ce sigle figure souvent sur les brochures ou guides de voyage. Il indique que le lieu de villégiature répond aux normes d'accessibilité internationales. Mais peut-on parler de normes alors que les situations de handicap diffèrent d'une personne à une autre et sont fonction de nombreux paramètres ?

La déception peut être grande quand on se retrouve face à des « barrières ». Certaines précautions peuvent être prises pour préparer votre séjour.

Se renseigner auprès d'autres vacanciers...

Rien ne vaut l'expérience d'un vacancier qui aura évalué avant vous le caractère « facilitateur » de l'environnement. Il vous indiquera les bonnes adresses et les sites intéressants, tant sur le plan touristique que sur le volet « accessibilité ». Identifiez-vous à son vécu, sans pour autant oublier que vos besoins sont peut-être différents.

Questionner votre hôte

Si vous rêvez de découvertes, il faudra prendre un peu plus de précautions. L'agent de voyage (si vous en contactez un) pourra vous donner un certain nombre d'informations.

Mais souvent, il n'aura pas eu l'occasion de vérifier lui-même l'accès aux personnes à mobilité réduite ou présentant un trouble sensoriel. Il est donc vivement conseillé de vous adresser directement à la personne qui vous accueillera sur place.

Pourquoi ne pas lui transmettre un questionnaire « type », qu'il complètera et vous transmettra avant que vous ne confirmiez votre réservation ? Ce document sera une garantie écrite de ce que vous attendez. Je vous propose ci-après un modèle de questionnaire qui pourrait vous informer « mieux » du lieu de vos prochaines vacances.

Alors, partant ? Sachez cependant qu'il est impossible de tout vérifier, et que la meilleure adaptation sera certainement la vôtre et celle de vos proches.

Bonnes vacances !

Marc Dufour, ergothérapeute



Evaluation de l'accessibilité

Nom et adresse de l'établissement:
.....
.....

L'ACCES A VOTRE ETABLISSEMENT EST POSSIBLE AU DEPART D'UNE VOITURETTE

- par l'entrée principale
- par une entrée parallèle (précisez)
- en franchissant une porte automatique de minimum 90 cm de passage libre
- en franchissant une porte manuelle à battant de minimum 90 cm
- en franchissant un plan incliné de m de long et d'une pente de %

SI L'USAGE D'UN ASCENSEUR EST PRECONISE, DISPOSE-T-IL :

- d'un espace de cabine de minimum 135 cm de long sur 80 cm de large
- d'un espace inférieur à 135 cm de long sur 80 cm de large, soit cm x cm
- d'un système d'ouverture automatique de porte
- d'une ouverture manuelle de porte
- passage libre de porte de 90 cm ou plus
- passage libre de porte de moins de 90 cm, soit cm

LE RESTAURANT

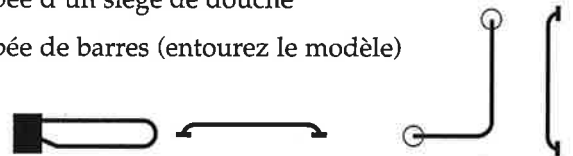
- passage libre de porte de 90 cm ou plus
- passage libre de porte de moins de 90 cm, soit cm
- dégagement sous la table d'au moins 65 cm

LA CHAMBRE

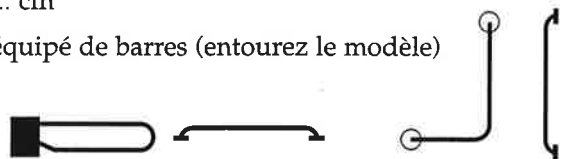
- passage libre de porte de 90 cm ou plus
- passage libre de porte de moins de 90 cm, soit cm
- espace à côté du lit de 150 cm
- espace à côté du lit de moins de 150 cm, soit cm
- hauteur du lit (avec matelas) entre 40 cm et 50 cm
- hauteur de lit (avec matelas) de cm
- accès balcon de plain-pied
- accès balcon avec franchissement d'un rebord de cm

LA SALLE DE BAINS

- passage libre de porte de 90 cm ou plus
- passage libre de porte de moins de 90 cm, soit cm
- équipée d'une douche de plain-pied (sans rebord)
- équipée d'une cabine de douche de cm x cm avec franchissement d'un rebord de cm
- équipée d'un siège de douche
- équipée de barres (entourez le modèle)



- équipée d'un lavabo avec dessous évidé
- équipée d'un WC d'une hauteur d'assise de cm
- WC équipé de barres (entourez le modèle)



Autres observations ou suggestions relatives à l'accessibilité :

.....

A renvoyer à :

.....



VACANCES A L'ÉTRANGER

Nous avons l'habitude, avec mon mari, âgé de 59 ans et paraplégique, de voyager à l'étranger.

Destinations de nos voyages: France chaque année, Espagne occasionnellement.

Expérience de voyage vers l'Espagne avec train auto-couchettes

Malgré toutes les affirmations au moment de la réservation et de l'enregistrement de la voiture, pas de personnel prévu ni pour rejoindre le quai, ni surtout pour rejoindre le compartiment. Nous avons été partiellement aidés par d'autres passagers.

A l'arrivée à Narbonne, heureuse surprise! Tout était organisé : nous étions attendus sur le quai et transférés par taxi au lieu de débarquement des voitures.

Pour le retour par Fréjus, même désorganisation qu'à Schaerbeek, avec un aimable «Débrouillez-vous» en prime. A ne pas recommencer !

Longue expérience par la route

Aux Pays-Bas

Se méfier des indications sur autoroutes renseignant les W.-C. accessibles : ils servent la plupart du temps d'entrepôt.

En Allemagne

Les stations sur autoroutes sont très bien équipées. Toutes sont accessibles avec la même clé, à acheter auprès de la Fédération allemande des handicapés. Les responsables de stations vous en procurent une contre dépôt de votre carte d'identité.

En France

Se méfier des W.-C. «accessibles» dans les routes : ils servent de lieu de rangement.

Toujours utiliser les petits endroits des stations essence. Ils sont toujours accessibles, propres, bien équipés, et vous bénéficiez d'un emplacement de parking devant la porte. La clé est à prendre à la caisse.

De plus, si vous voyagez la nuit et que vous vous reposez dans votre voiture, vous serez toujours dans une zone bien éclairée et à la vue du responsable de la station.

Les logements d'étape : leur confort dépend surtout de leur prix.

Notre expérience des hôtels sur les aires de repos des autoroutes est tout à fait positive. Généralement, il s'agit du logement avec petit déjeuner ; les repas se prennent dans les restaurants attenants. Il faut compter \pm 450 FF la chambre à 2 lits sans petit déjeuner. Ces hôtels ont généralement une ou deux chambres accessibles, y compris les sanitaires, salle de déjeuner. Attention ! Les uns sont côté descendant, les autres montant ! Des passerelles, inaccessibles aux voitures, les relient à l'autre sens de l'autoroute. Bien se renseigner.

Il y a tout aussi bien et moins cher en quittant les autoroutes. Plusieurs chaînes d'hôtels d'étape disposent de chambres adaptées, à réserver au moins un mois d'avance.

- Logis de France : Catalogue assez difficile à obtenir. Prix échelonnés entre 250 et 450 FF la chambre à 2 lits. Tous ne sont pas accessibles.
- Climat de France : Généralement, 2 chambres accessibles avec parking aisé, restaurant démocratique. Vérifier l'accessibilité. Malgré les affirmations du gérant de celui d'Orange, le restaurant l'était, mais l'ascenseur indispensable ne l'était pas pour une voiturette, sauf acrobaties du partenaire. Majorité des chambres inaccessibles, vu le nombre de lits placés dans chacune d'elles. Salle de bains inaccessible. Expérience désagréable.
- Chaînes Mercure et Ibis : Confortables, mais plus chers.
- Chaîne Formule 1 : Inaccessibles (pas de W.-C.).
- Chaîne Etap : Toujours 2-3 chambres accessibles. Attention : il faut arriver après 17 h. pour disposer des chambres accessibles. Prix démocratiques.

Tous les hôtels des chaînes reprises dans le guide Fernagut des hôtels de formule économique (ou presque) disposent de chambres accessibles. Certains ont une réception ouverte toute la journée, d'autres pas (accessibles par cartes de crédit). Il faut se renseigner soigneusement au moment de la réservation, en insistant lourdement sur l'accessibilité.



Séjours et location

Soigneusement choisir la localité en fonction de la topographie: promenades aisées, trottoirs, zones piétonnes, commerces, oublier les transports en commun. Expérience à Agay: nous avions un appartement au rez-de-chaussée sans aucune marche à l'entrée, à 50 mètres de la promenade, mais ... La pente pour rejoindre cette promenade était tellement raide que nous ne pouvions l'emprunter. D'où, à chaque sortie, il fallait faire un détour de 15 minutes pour nous retrouver sous notre balcon et, au retour, je devais revenir chercher la voiture, embarquer mon mari et sa voiturette, et faire 500 mètres par la route pour nous retrouver à l'entrée de la maison.

Se méfier des «rez-de-jardin» constitués souvent d'appartements partiellement en sous-sol, ayant une forte pente d'accès, beaucoup d'humidité et peu d'aération.

Demander la hauteur de la «seule marche d'entrée». La dernière avait 35 cm !

Attention aux salles de bain: évier ou W.-C. derrière la porte ou pièce tout en longueur ou trop exigüe pour une voiturette. Idem pour les cuisines.

Voyager avec ses propres releveurs de lits: ceux-ci sont souvent extrêmement bas. Certains hôtels disposent néanmoins de ces accessoires.

Santé

Se munir de ses médicaments pour toute la durée du séjour. On ne trouve pas toujours les mêmes ou des correspondants.

Formulaire E 111 (surtout en Espagne).

Emporter son carnet médical ou photocopie du principal de son dossier médical.

En Espagne, très peu de médecins privés. Il faut toujours s'adresser à la maison médicale. Idem pour les kinés.

Attention aux hospitalisations: Très bons soins, mais hôtellerie hospitalière et service infirmier très différents de ce que nous connaissons.

J'espère vous avoir été utile. A bientôt.

Monique

VACANCES EN BRETAGNE: INVITATION

Chaque année, le Comité du Hainaut organise un séjour à l'étranger (voir témoignage ci-contre). Le but est de permettre à chacun de profiter de ces vacances, accompagné d'un personnel médical et de personnes qualifiées.

Date

Du 17 au 24 juin 2001

Lieu

La Pierre Bleue, à Saint-Gildas de Rhyus (Bretagne), au sud du golfe du Morbihan.

Hébergement

Chambres à 2 lits dans un tout nouveau bâtiment de 20 chambres, toutes équipées pour personnes à mobilité réduite.

Transport

Au départ de Morlanwelz (Ets Surin), en car climatisé, muni d'un élévateur et d'une remorque pour le surplus des bagages.

Coût

15.000 francs. Les personnes qui ne pourraient faire face à cette dépense peuvent s'adresser au service social de la Ligue.

Le prix comprend le transport en car, l'hébergement, la pension complète, les boissons à table.

Une excursion est proposée chaque après-midi, ainsi qu'une journée entière à Quiberon et une promenade en bateau.

Renseignements et inscriptions

M. et Mme Deltante - tél. 064/22.24.02.

Priorité sera donnée aux affiliés n'ayant jamais participé à ces vacances.

Andrée Deltante, Comité du Hainaut



TÉMOIGNAGE

C'est en 1997 que mon mari et moi avons participé pour la première fois à un séjour en France organisé par le Comité du Hainaut. Malgré une santé déficiente (j'étais fort dépressive) et les réticences de mon époux qui n'était pas vraiment disposé à partir, j'ai eu envie de tenter l'expérience.

Persuadée que cela serait positif pour nous deux, je me suis armée de patience et j'ai finalement réussi à convaincre Yvon, qui a accepté notre inscription pour ces fameuses premières vacances en Alsace. Avec la voiturette, nous ne pouvions plus jamais partir par nos propres moyens et l'organisation de ce séjour en groupe venait donc bien à point.

Le jour «J», c'est néanmoins avec une petite appréhension que nous avons pris le départ, mais celle-ci fut vite apaisée tant les premiers contacts avec les personnes atteintes de S.P., leurs accompagnants, les bénévoles et les organisateurs furent chaleureux.

L'encadrement adéquat m'a permis de souffler un peu, de me reposer et de passer une semaine de réelle détente, tandis que mon mari, enchanté du séjour, passait, lui aussi, d'agréables vacances.

L'expérience fut très enrichissante au niveau humain (vie de groupe, esprit d'entraide, ...) et le jour du retour, c'est avec une larme à l'œil que nous nous sommes promis de nous retrouver l'année suivante.

Depuis lors, mon mari et moi participons chaque année aux vacances organisées par le Comité du Hainaut et nous comptons bien être du voyage cette année encore.

Les endroits choisis sont toujours adaptés aux besoins de mon mari et le sympathique chauffeur de car (avec élévateur) est vraiment très efficace lors des embarquements.

Un seul petit regret à formuler lors des dernières vacances: aucune assistante sociale n'accompagnait le groupe, contrairement aux années précédentes. Cela peut paraître anodin, mais en fait, il nous manquait ce «petit quelque chose» (cette oreille et cet œil attentifs) dont on n'a pas toujours conscience et qui pourtant a bien son utilité, notamment pour servir de relais au sein du groupe.

Ceci dit, encore bravo à tous ceux qui contribuent à la réussite des vacances et longue vie à celles-ci.

Maria

VACANCES ET BÉNÉVOLAT

Il est difficile de définir l'action bénévole qui peut avoir, en effet, de multiples visages. Qu'est-ce qui motive tant de personnes à donner de leur temps? Du temps libre? Le souhait de se rendre utiles? L'engagement volontaire est porteur de sens pour le bénévole; il est source d'épanouissement.

En ce qui concerne le groupe Vacances, nous pensons que chacun a besoin de vacances et de changer de milieu, d'horizon, d'activité. Il ne faut pas qu'un manque de mobilité, un handicap privent une catégorie de personnes de ce besoin élémentaire.

Etant nous-mêmes curieux de découvrir de nouveaux horizons, nous avons pensé que mettre nos connaissances et notre mobilité à la disposition des autres serait une bonne idée. Projet qui a été bien accueilli par la Ligue.

En route donc pour découvrir les endroits accessibles, ce qui nous a donné l'occasion de consulter les catalogues de syndicats d'initiative, d'offices de tourisme et de spécialistes du voyage, avant d'apprécier de visu ce qui semblait «accessible».

Quelle hécatombe! Des marches, des portes étroites, des ascenseurs trop exigus, des salles de bain inadaptées, et autres. Et pourtant, par-ci par-là, tout de même, des entrées d'hôtel avec plan incliné, des cafétérias accueillantes et des gens sympathiques et compréhensifs.

La persévérance est une bonne chose!

Aussi est-ce toujours avec le même enthousiasme que, depuis plus de dix ans, nous organisons, du mieux possible, un séjour à la mer, en espérant que chacun y passe une très agréable semaine. Nous nous retrouvons tous comme une grande famille pour renouer les liens d'amitié et reprendre courage et énergie pour les jours moins ensoleillés des mois qui suivent!

Monique et Eliane

Le groupe Vacances propose un séjour à la mer du Nord, du samedi 5/5 au 12/5. (voir La Clef n°69)

Pour plus d'infos, contactez-le
au 04/344.22.62 le jeudi entre 9h et 12h.



ADRESSES UTILES

Pourquoi ne pas partir à la découverte de notre beau pays ?

Un simple coup de fil à ces Fédérations et vous obtiendrez une documentation spécifiant les endroits accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Fédération du Tourisme de la Province de Hainaut

Tél. 065/36.04.64 - Fax 065/33.57.32.

Guide touristique à l'usage des personnes à mobilité réduite, musées et curiosités touristiques, restaurants, hébergement, sports, autocars et taxis adaptés.

Fédération touristique de la Province du Brabant wallon

Tél. 02/351.12.00 - Fax 02/351.13.00

Accessibilité des sites touristiques aux personnes âgées et/ou handicapées : fiches des sites mentionnant l'accessibilité, le parking, les sanitaires, etc.

Fédération Touristique du Luxembourg Belge

Tél. 084/41.10.11 - Fax 084/41.24.39

Brochure touristique (48 pages – 70 F), les sites, musées, attractions... accessibles aux moins valides, portent le sigle «handicapés».

Et ailleurs

Vacances en joëlette

Tél. 02/460.68.26

Site internet:

http://users.swing.be/bernard.legrand/index.htm

Maison des Gîtes de France

Rue St-Lazare 59 à F-75009 Paris

Tél. 00-33-16-1-49.70.75.75

«Gîtes accessibles aux personnes handicapées»

Groupe Accor

(Formule 1, Etap, Ibis, Mercure, Novotel, Sofitel)

Tél. 0800/101.27 (Numéro vert)

Fédération nationale des Logis de France

Avenue d'Italie 83 à F-75013 Paris

Tél. 00-33-1-45.84.70.00

Fax 00-33-1-45.83.59.66

Site internet: www.logis-de-France.fr

«Le guide des hôtels restaurants» (un pictogramme indique les logis accessibles)

Groupe Envergure

(Campanile, Climat de France, Première Classe, Balladins, Clarine, Bleu Marine)

Avenue Jean Moulin 31 à F-77200 Torcy, Marne-la-Vallée

Internet : une source d'information inépuisable!

www.wal.autonomia.org :

informations, adresses, liens intéressants, ...

www.rolliday.net :

adresses, échanges de maisons adaptées, ...

www.handitel.org :

hôtels, gîtes, vacances organisées, en famille, ...



Bouche à oreille: transmettez vos savoirs !

Vous avez testé un hôtel pendant vos vacances ?

Donnez-nous votre avis, nous pourrions ainsi constituer pour d'autres affiliés une liste d'adresses.

Nom et type du lieu d'hébergement :

Adresse :

Tél.

Accessibilité extérieure : OUI – NON

Accessibilité intérieure : OUI – NON

Accueil : BON – MOYEN – MAUVAIS

Date du séjour :

Contact de l'affilié «testeur» (facultatif):



Pour en savoir plus ...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F) couvrant le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

MÉDICAL TRAITEMENT

Est-il conseillé ou contre-indiqué de se faire vacciner quand on a la S.P. ?

PAR PR. C. SINDIC DANS LA CLEF, 2000

Se faire vacciner contre la grippe ou à l'occasion d'un voyage à l'étranger : que penser ? Les études réalisées permettent de prendre une décision objective selon les risques encourus. L'article détaille les nuances à prendre en considération.

article (1 page)

N° 1203

VIE SOCIALE

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté

PAR J. SCOONES DANS BULLETIN, LIGUE ANGLAISE DE LA S.P., 1985

La S.P. est une affaire de famille. En effet, il ne faudrait pas sous-estimer les problèmes auxquels est souvent confronté le partenaire du malade. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité et un espace de liberté. Il faut au partenaire comme aux enfants de la personne atteinte de S.P. l'occasion de parler de leurs frustrations, de leurs peurs et de leur état dépressif. Il existe une corrélation entre la maîtrise de la situation par la personne handicapée et la réaction de l'entourage. Cela se vérifie tant au niveau de la personne atteinte de S.P. qu'au niveau de sa famille et vis-à-vis de ses relations sociales.

article (4 pages)

N° 5003

VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE

A travers le Jura avec le Swiss-trac

PAR ANJA JIGL DANS FORTISSIMO, SOC. SUISSE S.P., 1999

Le Swiss-trac (voiturette motorisée) est utilisé comme moyen de transport par de nombreuses personnes à mobilité réduite. Deux personnes atteintes de S.P. avaient d'autres ambitions : faire un vrai voyage. Ils ont déjà fait 2 tours avec le Swiss-trac sans leurs partenaires respectifs, ni accompagnants. L'aventure était au rendez-vous.

article (2 pages)

N° 5049

LOISIRS

Vacances et loisirs : à chacun son envol

DANS LA CLEF, LIGUE BELGE S.P.-C.F., 1997

Un dossier accompagné de témoignages et d'adresses utiles. A la recherche de ses passions, comment surmonter les résistances aux loisirs, sport et exercices avec la S.P., voyager en tenant compte de la chaleur et de la fatigue.

dossier (42FB)

N° 8002

Guide du voyageur à mobilité réduite

SNCF, 1999

Les avantages tarifaires, les services d'accueil dans les gares et les trains, la liste des gares avec facilités. Ce guide comprend aussi les formulaires de demande de cartes (accompagnateur gratuit, priorité pour l'occupation d'une place assise) et de réduction sur les transports en commun.

brochure gratuite (44 pages)

N° 8003

Guide du voyageur à mobilité réduite (SNCF)

SNCF, 1998

Guide du Chemin de fer français donnant les mesures tarifaires et aides techniques disponibles dans les grandes (250) gares de France ainsi que la liste des transports aménagés spécialisés par département.

brochure gratuite (44 pages)

N° 8004