

fortissimo

N° 8008

Vivre avec la SEP

SEP SCLEROSE EN PLAQUES



Voyager avec plaisir

Lorsqu'on est atteint de SEP, il ne faut pas pour autant renoncer à voyager. Mais celui qui part sans aucune préparation doit s'attendre à des surprises désagréables. Voici quelques conseils pour que vos vacances soient pleinement réussies.

Texte: Patricia Monin
Photos: Heidi et Konrad Pflanzler

Nicole Peter (nom d'emprunt) a été arrêtée à l'aéroport de New York. «Nous devons contrôler pourquoi votre bagage à main contient des aiguilles et des seringues», lui dit le fonctionnaire, intrigué par la trousse de médicaments de la jeune femme, atteinte de SEP. Avait-il affaire à une terroriste potentielle ou à une trafiquante de drogue? Malheureusement, la jeune femme n'avait aucune preuve en main pour prouver qu'il s'agissait de médicaments contre la SEP et la suite de son voyage a été re-

tardée de quelques heures plutôt astreignantes pour ses nerfs.

De tels incidents sont désagréables, mais peuvent être facilement évités (voir encadré «Voyager avec des médicaments»). Voici quelques règles à observer pour que votre voyage et vos vacances se passent sans encombre.

Une bonne planification

La première question à se poser est la suivante: que représentent pour moi les vacances? Un moyen pour se régénérer, se reposer,

prendre de la distance par rapport à la vie quotidienne et à ses exigences, connaître de nouvelles sensations?

Découvrir d'autres cultures, se laisser fasciner par la nature, relever de nouveaux défis, peuvent rendre momentanément la SEP moins présente. Ceux qui souhaitent tester leurs limites auront peut-être l'agréable impression du: ça va, j'y arrive, je suis actif.

Mais il faut aussi savoir mesurer ses forces avec réalisme et ne pas s'épuiser inutilement. Laissez donc sans regrets les longues balades, tours et autres vacances aventureuses à ceux qui ne se sentent pas débordés dans leur vie quotidienne et qui ne vivent pas, comme les personnes atteintes d'une maladie chronique, perpétuellement sur le fil du rasoir.

En vérité, les malades SEP ont relativement peu de limites. Même les voyages dans les pays exo-

Voyager avec plaisir

tiques ne sont plus un tabou pour eux. Toutefois, les offres last-minute, en particulier dans les zones tropicales ou subtropicales sont à déconseiller. Les personnes atteintes de SEP, souffrant déjà à la maison de la chaleur et de faiblesses musculaires dues à la hausse de température de leur corps, devraient éviter des destinations de voyage telles que le Mexique ou l'Inde. Même pour les personnes en bonne santé, un climat très chaud est difficile à supporter, surtout lorsqu'il est humide. C'est d'autant plus le cas pour les malades SEP, qui doivent se battre continuellement contre la fatigue et l'épuisement. Il en va de même pour les bains de soleil ou les expositions prolongées au soleil qui peuvent accentuer les symptômes de la SEP, comme en cas de fièvre.

Médicaments à emporter

- Les personnes dépendantes d'un médicament doivent prévoir d'en emporter suffisamment (prévoir une réserve pour une semaine), mais pas trop non plus. Demandez une attestation à son médecin (de préférence en anglais).
- Les médicaments doivent toujours être transportés dans le bagage à main.
- Penser aux seringues et tampons, éventuellement un coldpack (compresse froide) pour le point d'injection.
- Les médicaments immuno-modulables doivent être stockés, au moins partiellement, au froid. Il faut donc s'assurer que la chaîne du froid ne soit pas interrompue dans l'avion, à l'hôtel, etc. et lors des déplacements. Avant le départ, faire les injections comme d'habitude, les interrompre pendant le voyage et les reprendre normalement à l'arrivée.
- Ne pas oublier les médicaments contre les effets secondaires, par exemple Ibuprofen, paracetamol, etc.
- Depuis le 11 septembre, les contrôles ont été renforcés un peu partout dans les aéroports, mais surtout aux USA. Selon les «Federal Authority Recommendations» tous les médicaments qui entrent aux USA doivent être munis d'une étiquette officielle. Dans la plupart des cas, l'emballage d'origine du fabricant et le numéro de série suffisent. Pour des raisons de falsification, une lettre de votre médecin ne sera pas acceptée. Il y a des exigences spécifiques selon les aéroports et il vaut mieux se renseigner au préalable.
- Pour les médicaments à injecter, il faut:
- Avoir sur soi le passeport de traitement rempli par votre médecin.
- Jeter les seringues, aiguilles et ampoules après usage sur place, conformément aux instructions.
- Notre spécialiste des soins, Géraldine Le Goff au CHUV (tél. 021 314 12 19 ou 079 414 53 39) ou votre médecin traitant répondront volontiers à vos questions au sujet des médicaments.

Il vaut également mieux éviter de traverser trop rapidement une zone climatique, car dans ce cas les risques d'infection augmentent et les refroidissements menacent.

Ceux qui partent pour des pays lointains doivent se renseigner à temps, soit quelques semaines avant le départ, au sujet des vaccinations demandées auprès de leur médecin ou de l'Institut des Maladies Tropicales. Pour certains pays, les vaccinations contre le typhus, la fièvre jaune ou le choléra, ainsi qu'une éventuelle prophylaxie de la malaria sont recommandées. Attention: les malades SEP doivent éviter à tout prix les vaccinations avec des substances vivantes, ainsi que les vaccinations pendant les fortes poussées ou un traitement à la cortisone. Malgré les inconvénients, les personnes atteintes de SEP sont nombreuses à oser voyager dans des pays aux conditions climatiques extrêmes et elles en rapportent des expériences positives. Elles ont apprécié la chaleur et y ont récolté beaucoup de nouvelles impressions. Un tel voyage, même s'il n'était pas de tout repos, leur a peut-être permis de réaliser un rêve qu'elles nourrissaient depuis longtemps et ainsi de rentrer de vacances pleines d'énergie.

Etre préparé en cas d'urgence

En cas de voyage à l'étranger, il vaut la peine de s'informer avant le départ, si votre assurance maladie couvre également les prestations à l'étranger, c'est-à-dire si l'assurance voyage est également comprise. Si ce n'est pas le cas, il faut en conclure une auprès de votre caisse-maladie. Une assurance pour le rapatriement peut également être très utile.

Il est conseillé de se renseigner sur l'offre médicale sur le lieu de vacances. En cas de complications ou de poussées les soins médicaux doivent être garantis.

Voyage et hébergement

Le choix de faire le voyage en avion, en voiture ou en train dépendra de la destination et de

vos déplacements. Les conseillers sociaux de la Société SEP se feront un plaisir de vous informer sur les réductions et les conditions spéciales accordées aux personnes handicapées.

En cas de destination lointaine, il est préférable de voyager en avion, plutôt qu'en train ou en voiture. Réservez votre billet à temps et essayez d'obtenir un siège confortable, par exemple, selon le type d'avion, près de la sortie de secours, où il y a généralement plus d'espace. A l'aéroport, les accompagnants qui ne participent pas au voyage ne sont pas admis au-delà du contrôle des passeports. Si vous avez besoin d'un accompagnant, informez-en à temps le service concerné à l'aéroport.

Si vous êtes en fauteuil roulant, assurez-vous que l'endroit où vous logerez est accessible. Vous pouvez vous adresser à une organisation spécialisée dans les vacances pour personnes handicapées (voir adresses). Mobility International Suisse (MIS), vous procurera des guides de voyages et plans de villes du monde entier, des listes de restaurants, des guides d'hôtels de Suisse pour les personnes en fauteuil roulant, et beaucoup d'autres informations encore. Ces guides comprennent également les offres de la Société SEP relatives aux séjours en groupes pour personnes gravement handicapées et aux vacances pour personnes légèrement atteintes. ■

Adresses:

Mobility International Suisse
Frobbergstrasse 4
4600 Olten
Tél. 062 206 88 35
www.mis-ch.ch

SEREI – Voyages
Case postale 12
2322 Le Crêt-du-Loche
Tél. 032 926 04 44
www.serei.ch

Call center handicap des
CFF à Brigue, numéro
gratuit 0800 007 102

Hôtels accessibles aux handicapés: www.rollihotel.ch