



Le côté aventureux de
LA SUISSE

Écrit par Kim



**TOGETHER
IN SMA™**

REPOUSSER LES LIMITES ENSEMBLE

 **Biogen.**

Surmonter des montagnes avec la SMA



“ Dites OUI aux nouvelles aventures ”

SOMMAIRE

**UN VOYAGE À TRAVERS
LA VIE DE KIM** p. 5

**AVENTURES DANS LES
MONTAGNES SUISSES** p. 7

- Parapente et autres sports
- Glamping et autres aventures sans barrières
- Adresses utiles
- Organiser votre voyage en Suisse
- Centres SMA en Suisse

**ACCESSOIRES DE
VOYAGE ESSENTIELS** p. 15

- Applications
- Gadgets utiles

**LES DÉFIS QUI NE
M'ONT PAS ARRÊTÉE** p. 19

**PARTEZ EN VOYAGE
ET LAISSEZ LE STRESS
CHEZ VOUS** p. 21

MON MONDE À MA FAÇON... p. 22

**PLANIFIER LE
PROCHAIN VOYAGE** p. 23

Ce guide de voyage, « Not a Lonely Journey », (‘Ce n’est pas un voyage en solitaire’) est une collection de récits inspirants de personnes atteintes de SMA qui partent à la découverte du monde. L’objectif est de montrer aux autres qu’il est encore possible de réaliser tant de choses, même lorsque la maladie impose certaines limites.

Dans chaque chapitre, vous découvrirez l’aventure d’un voyageur vivant avec la SMA. Ce guide est rempli de conseils et d’astuces pour rendre vos voyages possibles. Découvrez comment transformer chaque défi en une nouvelle opportunité et profiter pleinement du monde.

Ce guide montre les étapes que les personnes atteintes de SMA peuvent franchir pour enrichir leur vie.

Bienvenue dans 'Not a Lonely Journey'.

Un voyage à travers la vie de Kim

**VOYAGES AVENTUREUX
AVEC UN HANDICAP**



J'ai reçu le diagnostic d'Amyotrophie Spinale (SMA) à l'âge de deux ans. En raison de cette maladie, les signaux de mon cerveau ne fonctionnent pas comme ils le devraient, ce qui m'empêche de contrôler correctement mes muscles. Le médecin m'avait dit que je ne vivrais que jusqu'à 21 ans, mais aujourd'hui, j'ai 35 ans et je voyage à travers le monde avec la SMA depuis 19 ans.

On pense souvent que la SMA impose des barrières infranchissables, en particulier lorsqu'il s'agit de voyager, un domaine qui repose sur le mouvement. Je ne vais pas prétendre que c'est toujours facile – sinon, ce guide n'existerait pas. Mais c'est possible, et bien plus que cela, c'est une source de liberté. Dans un monde rythmé par les obligations et les horaires, visiter un nouvel endroit sans savoir ce qui vous attend au détour d'un chemin vous permet de vivre pleinement, et pas seulement d'exister.

Je voyage à travers le monde avec la SMA depuis 19 ans.



NÉE : 1987

LIEU DE RÉSIDENCE : Mannheim, Allemagne

TYPE DE SMA : Type II

ABONNÉS INSTAGRAM : >8 475

PASSIONS : Voyager, nager, rechercher l'adrénaline et l'aventure

*Profil du
voyageur*



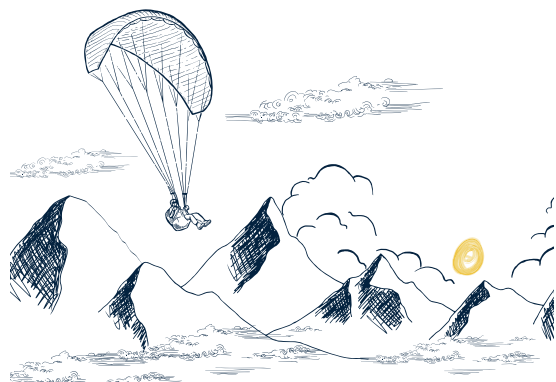


Aventures dans les montagnes suisses

LES ALPES COMME VOUS NE LES AVEZ JAMAIS VUES

La Suisse est l'une de mes destinations préférées en Europe. Ce pays n'est pas seulement magnifique, mais aussi plein d'aventures (oui, vraiment !) et offre la cuisine la plus réconfortante. De plus, l'accessibilité y est incroyable. Du transport en commun dans les villes aux sommets les plus reculés, aucun fauteuil roulant n'est laissé de côté.

“ N'ayez pas peur de demander aux prestataires d'activités de vous aider en matière d'accessibilité. ”



Au sommet d'une montagne, j'ai trouvé l'inspiration pour faire quelque chose que beaucoup de gens considéreraient comme impossible. Je voyageais avec mon amie Miriam entre Zurich et le Valais. En route, nous avons visité le Rigi Kulm en téléphérique, une expérience formidable et parfaitement accessible. Au sommet, qui domine le paysage suisse, nous avons vu des parapentistes planer dans l'air cristallin... et j'ai décidé que moi aussi, je voulais voler.



Grâce à quelques recherches en ligne, j'ai trouvé une entreprise appelée « Flug-Taxi » qui propose des vols pour les personnes en fauteuil roulant. Bien sûr, j'ai sauté sur cette opportunité. Dans la petite ville de Fiesch, cette expérience de parapente permet de fixer un fauteuil roulant adapté et léger à un parachute. Aucune formation n'était nécessaire, juste un copilote et une bonne météo, ce que nous n'avions malheureusement pas eu au départ. Les nuages couvraient la montagne Fieschalp, notre point de départ. Heureusement, Miriam et moi avons pu profiter du charmant village de Fiesch en attendant. Le lendemain, le temps s'est éclairci, le vent s'est levé, et j'ai volé au-dessus de l'ALTESCH Arena, accompagné de mon pilote, Xandi.

“ C'est l'exemple ultime d'un voyage sans barrières. ”

Ce qui a suivi, ce furent 15 des meilleures minutes de ma vie. Planer au-dessus de montagnes enneigées et de vallées verdoyantes ; sans poids, libre, dans un autre monde : silencieux, paisible, mais en même temps excitant. L'expérience ressemblait à une sorte de paradoxe, mais je pense que certaines personnes considèrent également comme un paradoxe qu'une personne atteinte de SMA fasse du parapente. Pourtant, je leur ai prouvé le contraire. Et c'est ce qui fait de cette histoire qu'elle est ma préférée — parce qu'elle illustre parfaitement ce qu'est un voyage sans barrières. Là où il y a une volonté, il y a un chemin. Je voulais tellement faire du parapente, et ce désir m'a conduit dans les Alpes suisses. Cela m'a montré que, si l'on s'en donne vraiment les moyens, presque tout est possible.





PARAPENTE ET AUTRES SPORTS

Si l'idée de faire du parapente vous tente, mais que vous ne savez pas par où commencer pour organiser un séjour sportif en Suisse, la première recommandation est de consulter les sites de **PlusSport** (plusport.ch/fr/plusport) et **Différence Solidaires** (differences-solidaires.ch/fr/activites/). Ces deux organisations sont spécialisées dans les activités sportives, aussi bien récréatives que compétitives, pour les personnes en situation de handicap de tout âge en Suisse.



Sur le site site.schweizmobil.ch, dans la rubrique « Itinéraires accessibles », vous trouverez les plus belles suggestions de randonnées accessibles en Suisse. Vous souhaitez faire du parapente comme moi ? Nous vous recommandons de contacter des organisations proposant des vols en tandem avec une attention particulière aux personnes en situation de handicap, comme l'association **Insuperabili** (insuperabili.ch/sport/paragliding). Elle organise diverses activités dans le district du Tessin, notamment du parapente, du ski, du handbike et bien plus encore. **FlybyPara** (flybypara.com/) est une autre organisation spécialisée dans les voyages de parapente à travers le monde, avec un accent sur les Alpes suisses. Grâce à des associations comme **Flyability** (flyability.org.uk/), soutenue par la **British Hang Gliding & Paragliding Association**, il est même possible de suivre des formations pour apprendre à voler en toute autonomie!

Besoin de louer du matériel ? **T-Rex Sport** (ticino.ch/nl/commons/details/Ti-Rex-Sport-Association/149201.html) propose tout l'équipement nécessaire, y compris pour les personnes en situation de handicap. Avec l'association **Velabili**, vous pouvez profiter de magnifiques excursions en voile sur le lac de Lugano (cvll.ch/velabili/).



GLAMPING ET AVENTURES SANS BARRIÈRES

Pour profiter pleinement de vos vacances, le confort est essentiel. En Suisse, le **Touring Club Schweiz (TCS)**, en collaboration avec la Fondation Cerebral – une organisation privée d'aide aux personnes en situation de handicap – a conçu des bungalows sans barrières sur plusieurs campings, spécialement adaptés aux personnes à mobilité réduite et à leurs familles.

Ces hébergements sont aménagés pour faciliter la mobilité et garantir une autonomie maximale. Ils disposent de portes extra larges, de chambres fonctionnelles, de lits médicalisés réglables en hauteur, ainsi que de douches, toilettes et cuisines entièrement accessibles aux utilisateurs de fauteuils roulants.

Dans chaque chambre, un lit électrique ajustable permet un confort optimal directement depuis le fauteuil roulant. De plus, chaque bungalow est équipé d'une terrasse couverte, offrant un espace agréable pour profiter de moments paisibles en plein air



ADRESSES UTILES

TCS Camping Bern Eymatt

Berne et ses environs proposent des activités pour tout le monde. Le TCS Camping Bern Eymatt, situé au cœur de la forêt de Bremgarten, près du lac de Wohlensee, est l'endroit idéal pour profiter à la fois de la ville et de la nature.

(<https://www.tcs.ch/de/camping-reisen/camping-insider/campingplaetze/tcs-campingplaetze/campingplatz-berneymatt.php>)

TCS Camping Bönigen au bord du lac de Brienz

Un lieu parfait pour les amoureux de la nature et de la randonnée : le TCS Camping Bönigen, situé au bord du lac de Brienz, offre une vue imprenable sur les sommets de l'Eiger, du Mönch et de la Jungfrau. Après une journée de randonnée, détendez-vous au bord du lac, à la piscine publique ou à l'espace barbecue.

(<https://www.tcs.ch/it/camping-viaggi/camping-insider/campeggi/tcs-campeggi/campeggio-boenigen-interlaken.php>)

TCS Camping Buochs au bord du lac des Quatre-Cantons

Ce camping est situé sur les rives du lac des Quatre-Cantons, avec un accès direct à l'eau et l'utilisation gratuite de la piscine voisine. L'école de kayak Kanuwelt Buochs (kanuwelt.ch/), en collaboration avec la Fondation Cerebral, organise des cours de kayak et met du matériel adapté à la disposition des personnes en situation de handicap.

(<https://www.tcs.ch/it/camping-viaggi/camping-insider/campeggi/tcs-campeggi/campeggio-buochs-lago-dilucerna.php>)





ORGANISER VOTRE VOYAGE EN SUISSE

Commencez par consulter la page « Barrierfree travel » sur myswitzerland.com. Vous y trouverez des informations détaillées sur les installations disponibles dans les aéroports, les gares et les ports suisses pour les personnes en situation de handicap. En outre, la **Fondation Cerebral** en Suisse se fera un plaisir de vous aider à organiser des vacances sans souci, de la recherche d'hébergements aux activités de loisirs adaptées.

(<https://www.cerebral.ch/de/hilfsangebote/betroffene/erholung-freizeit>)



CENTRES SMA EN SUISSE

Hôpital pédiatrique de Suisse orientale St. Gallen
Claudiusstrasse 6, 9000 St. Gallen

Hôpital pédiatrique de Zurich
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zurich
Tél : +41 44 266 82 16 Mail : muskel@kispi.uzh.ch

Hôpital universitaire de Zurich
Frauenklinikstrasse 26, 8091 Zurich
Tél : +41 44 255 55 20 Mail : muskel@usz.ch

Réseau des maladies neuromusculaires du Tessin
Via Tesserete 46, 6900 Lugano
Tél : +41 91 811 69 21 Mail : myosuisse.ticino@eoc.ch

Réseau des maladies neuromusculaires de Bellinzone
Via Ospedale 12, 6500 Bellinzone
Tél : +41 91 811 66 68 Mail : myosuisse.ticino@eoc.ch

CHUV, Centre hospitalier universitaire vaudois
Rue du Bugnon 21, 1011 Lausanne
Tél : +41 21 314 1111



Prêt à tout

ACCESSOIRES DE VOYAGE ESSENTIELS

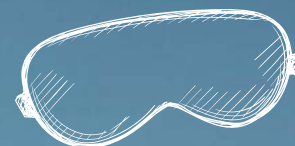
Emporter trop d'affaires ne fait que compliquer le voyage. Si vous prenez deux grandes valises, 40 vêtements et des chaussures que vous ne porterez jamais, vous risquez de vous détourner de l'essentiel : vous immerger pleinement dans un nouvel endroit.

L'une de mes plus belles expériences de voyage a eu lieu à Las Vegas, lorsque j'ai perdu tous mes bagages. Après une première vague de panique, mon mari et moi nous sommes sentis libérés de voyager léger. Nous avons pu nous concentrer pleinement sur notre destination.



COMMENT AI-JE SURVÉCU SANS BAGAGES ? EN EMPORTANT 4 OBJETS INDISPENSABLES DANS MON BAGAGE À MAIN :

MASQUE DE SOMMEIL



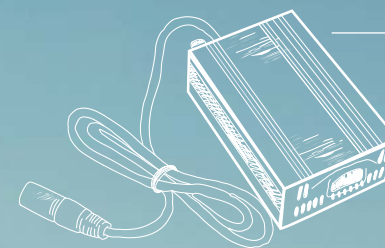
Cela peut sembler anodin, mais un masque de sommeil est un accessoire précieux pour tout voyageur. Vous ne savez jamais quand vous devrez dormir dans un aéroport bondé ou dans une chambre d'hôtel aux rideaux trop fins. Le sommeil est essentiel, alors ne l'oubliez pas !

SMARTPHONE



Cela va de soi, car nous vivons à une époque de connexion permanente. Avec un smartphone (et bien sûr son chargeur), vous pouvez naviguer dans n'importe quelle ville, trouver les services dont vous avez besoin et, en cas de problème, demander rapidement de l'aide.

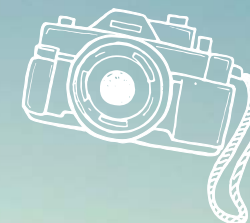
CHARGEUR POUR FAUTEUIL ROULANT



Si, comme moi, vous utilisez un fauteuil roulant électrique, n'oubliez surtout pas votre chargeur ! Une simple erreur peut vite rendre votre voyage beaucoup moins accessible.

APPAREIL PHOTO REFLEX (DSLR)

Pour un blogueur voyage, c'est un indispensable, mais c'est aussi un excellent conseil pour tous. Les souvenirs que vous créez sont précieux, surtout quand le voyage lui-même représente un véritable accomplissement. Pensez à capturer ces moments pour les garder à jamais.





APPLICATIONS



Avant de partir, il peut être utile de télécharger quelques applications pour faciliter votre voyage. Google a introduit il y a quelque temps la fonction « **Wheelchair Accessible Routes** », mais il peut être intéressant de la compléter avec une application pour trouver des toilettes et des places de stationnement, comme **WheelMate** (gratuite, iOS et Android). Cette application permet également d'ajouter de nouvelles localisations à une base de données d'options accessibles.

Une autre alternative est **Wheelmap**, qui permet de localiser et d'évaluer les lieux accessibles en fauteuil roulant. Cette application est disponible dans 32 langues et couvre 30 pays à travers le monde.

OÙ LOGER ?



Où séjourner lors de vos voyages ? **Bookingbilty** et **Village for All** sont des plateformes proposant des hébergements accessibles aux personnes en situation de handicap et aux besoins spécifiques, qu'ils soient moteurs, visuels, auditifs ou cognitifs. Elles recensent des hôtels, des bed & breakfasts et des maisons de vacances adaptés.

La fonction de recherche d'hébergements accessibles sur **Airbnb** peut également permettre de trouver des lieux de séjour uniques et adaptés.



GADGETS UTILES

Avoir les bons gadgets peut sauver votre journée – ou même toute votre aventure. Voici quelques accessoires pratiques qui peuvent s'avérer très utiles en voyage :

- Une smartwatch connectée à des applications essentielles
- Des dictionnaires de poche – les traducteurs Vasco Electronics prennent en charge 108 langues
- Un siège pliable (comme ceux de Flying Tiger), qui sert également de sac isotherme pour garder les médicaments au frais
- Des élastiques, des balles de tennis et un coussin gonflable
- Une roue avant supplémentaire à fixer sur le fauteuil roulant pour les terrains moins accessibles
- Des poignées à ventouse amovibles, faciles à transporter et utilisables dans n'importe quelle salle de bain
- Une barrière de lit télescopique
- Des aides à l'alimentation, comme des couverts pliables, des poignées universelles pour couverts, stylos et autres objets, des gobelets à bec, des aides pour enfiler les chaussettes et une brosse de bain à long manche
- Un plateau pivotant pour faciliter le transfert du lit au fauteuil roulant
- Une housse universelle pour fauteuil roulant

Les 3 plus grands défis que je n'ai pas laissés m'arrêter...

...ET CES DÉFIS NE DEVRAIENT PAS T'ARRÊTER NON PLUS !

Défi #1

En tant que voyageur en fauteuil roulant, monter à bord d'un train signifie souvent avoir besoin d'une rampe pour franchir l'écart entre le quai et la rame. Les trains récents en sont souvent équipés, mais sur les modèles plus anciens, elles doivent être installées manuellement. Pour éviter de rester bloqué sur le quai, contactez le personnel ferroviaire à l'avance afin que tout soit prêt à votre arrivée.



Défi #2

Une panne de fauteuil roulant ! Ça arrive – que ce soit une batterie déchargée ou une roue cassée (ce qui m'est arrivé une fois à Paris !). Si vous avez des roues de rechange, emportez-les et laissez-les à votre hôtel. Renseignez-vous aussi sur les magasins d'aides à la mobilité à votre destination et notez leurs coordonnées en cas de besoin.

Défi #3

Les mauvaises surprises à l'hébergement ! Malheureusement, cela arrive. Un lieu dit accessible ne l'est pas toujours réellement. Un hôtel peut avoir une rampe d'accès, mais y a-t-il aussi des barres d'appui dans la salle de bain ? La douche est-elle de plain-pied avec un siège ? Les toilettes sont-elles surélevées ? Il peut être frustrant de découvrir ces détails à l'arrivée, alors appelez toujours à l'avance et expliquez précisément vos besoins.



Parfois, les choses ne se passent pas comme prévu, mais il y a toujours une solution !

Les imprévus et les accidents font partie de la vie. Ne laissez pas la peur des obstacles vous empêcher de vivre des expériences incroyables. Quoi qu'il arrive, les défis sont faits pour être relevés – et une fois rentré chez vous, ils deviendront de belles histoires à raconter.



Partez en voyage et laissez le stress à la maison

Voyager avec un handicap peut parfois être source de stress. Mais pour profiter pleinement – que vous recherchiez la détente ou l’aventure – voici quelques conseils pratiques.

Planifier à l’avance est une sage décision et peut être la clé pour éviter le stress. Parlez de votre voyage avec votre médecin et demandez des conseils sur les vaccins, les médicaments et les précautions de santé adaptées à votre destination. Emportez votre passeport médical et votre carte d’assurance santé. Il peut aussi être utile d’obtenir une lettre détaillant votre état de santé, vos traitements et les complications possibles, en cas de besoin d’assistance médicale pendant votre voyage.

Préparez également une trousse de santé de voyage avec des articles difficiles à trouver, comme des médicaments sur ordonnance ou en vente libre. Selon votre destination, pensez à prendre un répulsif anti-insectes, un désinfectant pour les mains et de la crème solaire.



Avec une bonne préparation, voyager devient encore plus agréable !

“ Mon argent va dans les voyages, car ces expériences sont inestimables pour moi. ”



Mon monde, à ma façon

1

N’ayez pas peur de demander de l’aide, les gens sont souvent prêts à vous assister.

2

À votre arrivée, assurez-vous de savoir où se trouvent les points d’information à votre destination.

3

Les réseaux sociaux peuvent être d’une grande aide pour entrer en contact avec des personnes aux endroits que vous souhaitez visiter.

4

N’oubliez pas de recharger votre appareil photo et emportez des batteries de rechange si vous utilisez un réflex numérique !

L’une des meilleures façons de se souvenir de ses voyages est d’écrire. Il m’arrive de consacrer mes soirées à noter les événements de la journée. Non seulement cela crée de précieux souvenirs pour les années à venir, mais c’est aussi un excellent exercice de pleine conscience – une façon de savourer les bons moments et d’accepter les moins agréables lorsqu’ils se présentent. Depuis aussi longtemps que je me souviens, je suis animée par une soif de voyage – l’envie de découvrir de nouveaux pays, de rencontrer d’autres cultures et de partager des expériences ne cesse de bouillonner en moi !

Planifier le prochain voyage

NE LAISSEZ PAS LA DISTANCE ÊTRE UN OBSTACLE !



Bien que je m'impose généralement de ne pas trop me projeter dans l'avenir, je ne peux m'empêcher de rêver à mon prochain voyage : **TOKYO, JAPON !**

Tokyo est une ville qui ne dort jamais, ce qui est parfait quand on est un oiseau de nuit comme moi. C'est une métropole ultramoderne où les néons illuminent des temples shintoïstes anciens, offrant un mélange fascinant entre tradition et futurisme.



Avec des taxis accessibles aux fauteuils roulants et un réseau de transports en commun adapté, il est facile de se déplacer dans cette immense ville. Passez la matinée dans les Jardins impériaux, déjeunez dans le célèbre quartier de Shinjuku, et terminez la journée par une croisière sur la rivière Sumida. Tout est possible !

Les destinations lointaines peuvent sembler impressionnantes, mais le monde d'aujourd'hui est plus accessible que jamais. Osez rêver en grand, préparez-vous bien, et profitez pleinement de tout ce que le monde a à offrir !

“ Je vis l'instant présent, je vis dans le maintenant. Mes rêves déterminent où mon prochain voyage me mènera ”





“

Je suis fière de travailler sur un projet qui vise à changer la perception des personnes en situation de handicap.

”

Kim

Ce premier guide de voyage a été rédigé par une voyageuse atteinte de SMA. Son objectif est d'inspirer d'autres personnes à transformer leurs expériences en aventures uniques. Il met également en lumière des mondes qui méritent d'être explorés sans crainte.

Voici les récits des lieux qu'elles peuvent découvrir, des objectifs qu'elles peuvent atteindre et des obstacles qu'elles surmontent chaque jour.

“

Ne laissez pas les obstacles vous empêcher de vivre des expériences extraordinaires.

”

Kim