



De avontuurlijke kant van ZWITSERLAND

Geschreven door Kim



**TOGETHER
IN SMA™**

SAMEN GRENZEN VERLEGGEN

 **Biogen.**

Bergen overwinnen met SMA



“ Zeg JA tegen nieuwe avonturen ”

INHOUD

**EEN REIS
DOOR KIM'S LEVEN** p. 5

**ZWITSERSE
BERGAVONTUREN** p. 7

- Paragliden en andere sporten
- Glamping en andere avonturen zonder barrières
- Handige adressen
- Je reis naar Zwitserland organiseren
- SMA-centra in Zwitserland

**ESSENTIËLE
REISACCESSOIRES** p. 15

- Apps
- Nuttige gadgets

**UITDAGINGEN DIE
MIJ NIET TEGENHIELDEN** p. 19

**GA OP REIS EN
LAAT DE STRESS THUIS** p. 21

**MIJN WERELD,
OP MIJN MANIER** p. 22

**DE VOLGENDE
REIS PLANNEN** p. 23

Deze reisgids, 'Not a Lonely Journey' is een verzameling inspirerende verhalen van mensen met SMA die op ontdekkingsstocht gaan. Het doel is om anderen te laten zien dat er nog zoveel mogelijk is, zelfs als je grenzen ervaart door je ziekte.

In elk hoofdstuk lees je het avontuur van een SMA-reiziger. Het staat vol met tips en adviezen om reizen voor jou mogelijk te maken. Ontdek hoe je van elke uitdaging een nieuwe kans kunt maken en volop van de wereld kunt genieten.

Deze gids laat zien welke stappen mensen met SMA kunnen zetten om hun leven rijker te maken.

Welkom bij 'Not a Lonely Journey'.

Een reis door Kim's leven

**AVONTUURLIJKE REIZEN
MET EEN BEPERKING**



Ik kreeg de diagnose Spinale Musculaire Atrofie (SMA) toen ik twee jaar oud was. Hierdoor werken de impulsen van mijn hersenen niet zoals ze zouden moeten, en kan ik mijn spieren niet goed aansturen. De arts vertelde me dat ik 21 jaar zou worden, maar ik ben nu 35 en reis al 19 jaar de wereld rond met SMA.

Er wordt vaak gedacht dat SMA onmogelijke barrières opwerpt, vooral als het gaat om reizen, wat natuurlijk draait om beweging. Ik wil niet zeggen dat het altijd makkelijk is, anders was deze gids niet nodig. Maar het is wél mogelijk, en meer dan dat, het geeft een gevoel van vrijheid. In een wereld vol afspraken en schema's zorgt het bezoeken van een nieuwe plek, zonder te weten wat er om de hoek ligt, ervoor dat je leeft en niet alleen maar bestaat.

Ik reis al 19 jaar de wereld
rond met SMA.



GEBOREN: 1987

WOONPLAATS: Mannheim, Duitsland

TYPE SMA: Type II

INSTAGRAM VOLGERS: >8.475

HOBBY'S: Reizen, zwemmen, op zoek
naar spanning en avontuur

*Travellers'
Profile*





Zwitserse bergavonturen

DE ALPEN ZOALS JE ZE NOG NOOIT HEBT GEZIEN

Zwitserland is een van mijn favoriete reisbestemmingen in Europa. Het is niet alleen prachtig, maar ook vol avontuur (ja, echt!), en biedt het meest troostrijke eten. Bovendien is het er ongelooflijk toegankelijk. Van het openbaar vervoer in de steden tot afgelegen bergtoppen, geen enkele rolstoel blijft achter.

“Wees niet bang om aanbieders van activiteiten te vragen je te helpen met toegankelijkheid”



Op een bergtop kreeg ik inspiratie om iets te doen waarvan veel mensen zouden denken dat het onmogelijk is. Ik was met mijn vriendin Miriam op reis tussen Zürich en Wallis. Onderweg bezochten we Rigi Kulm met de kabelbaan, een geweldige ervaring en goed toegankelijk. Op de top, die het Zwitserse landschap domineert, zagen we paragliders door de kristalheldere lucht zweven... en ik besloot dat ik ook wilde vliegen.



Met wat zoekwerk online vond ik een bedrijf genaamd «Flug-Taxi» dat vluchten aanbiedt voor mensen in een rolstoel. Deze kans heb ik natuurlijk meteen gegrepen. In het stadje Fiesch biedt deze paraglidingervaring de mogelijkheid om in een aangepaste, lichte rolstoel aan een parachute vast te maken. Er was geen training nodig, alleen een co-piloot en goed weer, wat we in eerste instantie helaas niet hadden. Wolken bedekten de berg Fieschalp, ons startpunt. Gelukkig konden Miriam en ik genieten van het schilderachtige dorpje Fiesch terwijl we wachtten. De volgende dag klaarde het weer op, de wind trok aan en ik vloog over de ALTESCH Arena, begeleid door mijn piloot, Xandi.

“ Het is het ultieme voorbeeld van reizen zonder barrières ”

Wat volgde waren 15 van de beste minuten van mijn leven. Zwevend boven besneeuwde bergen en weelderige, groene valleien; gewichtloos en vrij in een andere wereld. Stil, vredig, maar toch spannend. De ervaring voelde als een paradox, maar ik denk dat sommige mensen het ook een paradox vinden dat een SMA-patiënt aan paragliden doet. Toch heb ik ze het tegendeel bewezen, en dat is wat dit tot mijn favoriete reisverhaal maakt – omdat dit het ultieme voorbeeld is van reizen zonder barrières. Waar een wil is, is een weg. Ik wilde zo graag paragliden, en dat verlangen bracht me naar de Zwitserse Alpen. Het liet me zien dat, als je ergens echt voor gaat, bijna alles mogelijk is.





PARAGLIDEN EN ANDERE SPORTEN

Als het idee van paragliden je aanspreekt, maar je niet weet waar je moet beginnen bij het organiseren van een sportvakantie in Zwitserland, is de eerste tip om een kijkje te nemen op de website van **PlusSport** (plusport.ch/nl/plusport) en **Difference Solidaires** (<https://www.differences-solidaires.ch/nl/activiteiten/>). Beide organisaties zijn gespecialiseerd in recreatieve en competitieve sportactiviteiten in Zwitserland voor mensen met een beperking van alle leeftijden.



Op de website **site.schweizmobil.ch**, onder de rubriek 'Toegankelijke routes', vind je de mooiste suggesties voor toegankelijke wandelingen in Zwitserland. Wil je paragliden zoals ik deed? Wij raden dan aan om contact op te nemen met organisaties die tandemvluchten aanbieden met speciale aandacht voor mensen met een beperking, zoals de vereniging **Insuperabili**. Zij organiseren allerlei activiteiten in het district Ticino, zoals paragliden ([Insuperabili.ch/sport/paragliding](https://insuperabili.ch/sport/paragliding)), skiën, handbiken en nog veel meer. **FlybyPara** (flybypara.com/) is een andere organisatie die zich specialiseert in paraglidingreizen over de hele wereld, met een focus op de Zwitserse Alpen. Dankzij organisaties als **Flyability** (<http://www.flyability.org.uk/>), ondersteund door de **Britse Hanggliding & Paragliding Association**, is het zelfs mogelijk om cursussen te volgen om zelfstandig te leren vliegen!

Wil je je uitrusting huren? Neem dan contact op met **T-Rex Sport** (<https://www.ticino.ch/nl/commons/details/Ti-Rex-Sport-Association/149201.html>). Ze hebben alles wat je nodig hebt, ook als je een beperking hebt. Met de vereniging **Velabili** kun je prachtige zeiltochten maken op het Meer van Lugano (<http://cvll.ch/velabili/>).



GLAMPING EN AVONTUREN ZONDER BARRIÈRES

Als je volop van je vakantie wilt genieten, is comfort heel belangrijk. In Zwitserland heeft de **Touring Club Schweiz (TCS)**, samen met de Cerebral Stichting – een particuliere organisatie voor Zwitserse Hulp aan Gehandicapten – op een aantal campings drempelvrije bungalows ontworpen, speciaal voor mensen met een mobiliteitsbeperking en hun families. De ruimtes zijn zo ontworpen dat je je makkelijk kunt bewegen en alles zelf kunt doen. Denk aan extra brede deuren, praktisch ingerichte kamers, ziekenhuisbedden en douches, toiletten en keukens die allemaal toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers. In de slaapkamers staat een speciaal hoog-laagbed dat je comfortabel kunt gebruiken vanuit je rolstoel. Elke bungalow heeft ook een overdekt terras waar je heerlijk van rustige momenten in de buitenlucht kunt genieten.



HANDIGE ADRESSEN

TCS Camping Bern Eymatt

Bern en omgeving hebben voor iedereen wat te bieden. De TCS Camping Bern Eymatt, gelegen in het hart van het Bremgartenbos, dicht bij het Wohlenermeer, biedt de perfecte balans: gemakkelijk toegang tot de stad én volop genieten van de natuur.

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

TCS Camping Bönigen aan het Meer van Brienz

Een perfecte locatie voor natuurliefhebbers en wandelaars: TCS Camping Bönigen aan het Meer van Brienz biedt een adembenemend uitzicht op de toppen van de Eiger, Mönch en Jungfrau. Na een dag op het pad is het heerlijk om te ontspannen aan het meer, bij het openbare zwembad of bij de barbecueplek.

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

TCS Camping Buochs aan het Vierwoudstrokenmeer

Deze camping ligt aan de oever van het Vierwoudstrokenmeer, met directe toegang tot het water en gratis gebruik van het nabijgelegen zwembad. De roeischool Kanuwelt Buochs (kanuwelt.ch/), in samenwerking met de Cerebral Stichting, organiseert kajakcursussen en biedt speciale uitrusting voor mensen met een beperking.

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





JE REIS NAAR ZWITSERLAND ORGANISEREN

Neem eerst een kijkje op de pagina “Barrier-free travel” op myswitzerland.com. Hier vind je uitgebreide informatie over faciliteiten op Zwitserse luchthavens, stations en havens voor mensen met een beperking. **De Cerebral Stichting** in Zwitserland helpt je daarnaast graag bij het organiseren van een zorgeloze vakantie, van het vinden van accommodaties tot leuke vrijetijdsactiviteiten.

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



SMA-CENTRA IN ZWITSERLAND

Kinderziekenhuis van Oost-Zwitserland St. Gallen

Claudiusstrasse 6, 9000 St. Gallen

Kinderziekenhuis Zürich

Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Tel: +41 44 266 82 16, mail: muskel@kispi.uzh.ch

Universitair Ziekenhuis Zürich

Frauenklinikstrasse 26, 8091 Zürich

Tel: +41 44 255 55 20, mail: muskel@usz.ch

Spierziektennetwerk Ticino

Via Tesserete 46, 6900 Lugano

Tel: +41 91 811 69 21, mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

Spierziektennetwerk Bellinzona

Via Ospedale 12, 6500 Bellinzona

Tel: +41 91 811 66 68, mail: myosuisse.ticino@eoc.ch

CHUV, Universitair Ziekenhuis vaudois

Rue du Bugnon 21, 1011 Lausanne

Tel: +41 21 314 1111





Vorbereid op alles

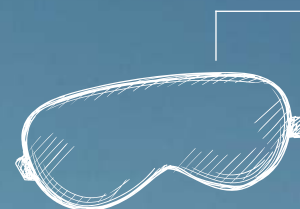
ESSENTIËLE REISACCESSOIRES

Te veel inpakken maakt reizen alleen maar lastiger. Neem je twee grote koffers, 40 kledingstukken en schoenen mee die je nooit draagt, dan leidt dat je alleen maar af van het echte doel: jezelf helemaal verliezen in een nieuwe plek.

Een van mijn mooiste reiservaringen had ik in Las Vegas, toen al mijn bagage kwijt was. Na een eerste paniekgolf voelden mijn man en ik ons juist bevrijd door licht te reizen. We konden ons helemaal focussen op onze bestemming.



HOE OVERLEEFDE IK ZONDER BAGAGE? DOOR 4 ONMISBARE ITEMS MEE TE NEMEN IN MIJN HANDBAGAGE:

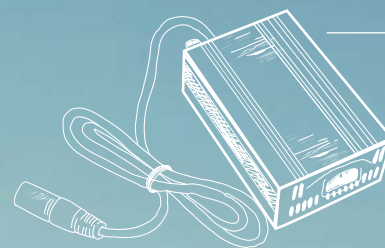


SLAAPMASKER

Dit klinkt misschien vreemd, maar een slaapmasker is een geweldig hulpmiddel voor elke reiziger. Je weet nooit wanneer je moet slapen in een drukke luchthaven of een hotelkamer met dunne gordijnen. Slaap is essentieel, dus vergeet dit niet!

SMARTPHONE

Dit is logisch, want we leven in een tijdperk van constante verbondenheid. Met een smartphone (en uiteraard de oplader) kun je elke stad navigeren, voorzieningen vinden, en als er iets misgaat, hulp inschakelen.

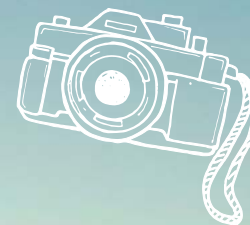


ROLSTOELLADER

Als je, net als ik, een gemotoriseerde rolstoel hebt, vergeet dan niet de oplader mee te nemen! Het is een eenvoudige vergissing die de reis een stuk minder toegankelijk kan maken.

DSLR-CAMERA

Als reisblogger is dit essentieel, maar het is een goede tip voor iedereen. Deze herinneringen zijn kostbaar, vooral als de reis zelf een enorme prestatie is. Vergeet niet een foto te maken om het moment voor altijd vast te leggen.





APPS



Voordat je op pad gaat, kan het nuttig zijn om een paar apps te downloaden die de reis gemakkelijker maken. Google introduceerde enige tijd geleden de functie “**Wheelchair Accessible Routes**”, maar het kan nuttig zijn om dit te combineren met een app voor het vinden van toiletten en parkeerplaatsen, zoals “**WheelMate**” (gratis, iOS en Android). Hiermee kun je nieuwe locaties toevoegen aan de database van toegankelijkheidsopties. Een andere optie is “**Wheelmap**”, waarmee je rolstoeltoegankelijke plaatsen kunt vinden en beoordelen. Deze app is wereldwijd en bevat details van 30 landen in 32 verschillende talen.

WAAR OVERNACHTEN?



Waar moet je overnachten tijdens het reizen? “**Bookingbility**” en “**Village for All**” zijn portalen die wereldwijd accommodaties aanbieden die toegankelijk zijn voor mensen met beperkingen en speciale behoeften, zoals motorische, visuele, auditieve en mentale beperkingen. Denk aan hotels, bed & breakfasts en vakantiehuizen. De zoekfunctie voor toegankelijke accommodaties op **Airbnb** kan ook unieke verblijfplaatsen opleveren.



HANDIGE GADGETS

De juiste gadgets meenemen kan je dag – of zelfs je hele vakantie – redden. Hier zijn een aantal praktische items die handig kunnen zijn tijdens je reis:

- Een smartwatch die verbonden is met handige apps
- Zakwoordenboeken. De vertaalapparaten van Vasco Electronics ondersteunen 108 wereldtalen
- Een opvouwbaar stoel (eventueel van Flying Tiger) die ook dient als koeltas voor medicijnen die gekoeld moeten worden
- Elastiekjes, tennisballen, en een opblaasbaar kussen
- Een extra voorwiel dat aan de rolstoel kan worden bevestigd voor minder toegankelijk terrein
- Zuignaphandgrepen die gemakkelijk kunnen worden verwijderd, vervoerd en in elke badkameromgeving kunnen worden gebruikt
- Een telescopisch bedrekje
- Hulpmiddelen voor eten, zoals opvouwbaar bestek, universele handgrepen voor bestek, pennen en andere gebruiksvoorwerpen, bekers met een tuit, sokkenhulp, en een badborstel met lange steel
- Een draaischijf om van je bed naar je rolstoel over te stappen
- Universele rolstoelhoes

De top 3 uitdagende ervaringen die mij niet hebben tegengehouden...

...EN DEZE UITDAGINGEN Zouden jou ook niet moeten tegenhouden!

Uitdaging #1

Als reiziger met een beperking weet je dat het instappen in een trein betekent dat je een hellingbaan nodig hebt om over de opening tussen het perron en de rails te komen. Nieuwe treinen hebben deze vaak ingebouwd, maar bij oudere treinen moeten ze handmatig worden geplaatst. Om te voorkomen dat je achterblijft op het perron, is het slim om van tevoren contact op te nemen met het treinpersoneel zodat alles klaarstaat als je arriveert.



Uitdaging #2

Rolstoelpech! Het gebeurt – of het nu een lege accu is of een kapot wiel (wat mij eens overkwam in Parijs!). Als je reservewielen hebt, neem ze dan mee en bewaar ze in je hotel. Zoek ook naar winkels voor mobiliteitshulpmiddelen op je reisbestemming en sla hun gegevens op voor het geval je pech krijgt.

Uitdaging #3

Vervelende verrassingen bij de accommodatie! Helaas komt het voor. Toegankelijk betekent niet altijd echt toegankelijk. Een hotel kan wel een hellingbaan hebben, maar zijn er ook grijpstangen in de badkamer? Is de douche een inlopdouche met zitje? Is het toilet verhoogd? Het kan frustrerend zijn om dit allemaal pas bij aankomst te ontdekken, dus bel altijd van tevoren en leg uit wat je nodig hebt.

Soms gaan dingen niet zoals gepland, maar er is altijd een oplossing!

Pech en ongelukken zijn een normaal onderdeel van het leven. Laat de angst voor obstakels je niet weerhouden om iets geweldigs te ervaren. Wat er ook gebeurt, uitdagingen zijn er om aan te gaan, en achteraf heb je er weer een mooi verhaal bij als je weer thuis bent.



Ga op reis en laat de stress thuis

Reizen met een beperking kan natuurlijk soms stress met zich meebrengen. Maar om ervoor te zorgen dat je volop kunt genieten – of je nu ontspanning of juist avontuur zoekt – heb ik een paar handige tips voor je.

Vooruitplannen is verstandig, en kan de sleutel zijn om stress te vermijden. Bespreek je reis met je arts en vraag advies over vaccinaties, medicijnen en andere gezondheidsinformatie die is afgestemd op je bestemming. Neem je medicijnpaspoort en zorgverzekeringsspas mee op reis. Overweeg om een brief op te vragen waarin je gezondheidstoestand, medicatie en mogelijke complicaties worden beschreven, voor het geval je medische hulp nodig hebt tijdens je avontuur.

Bereid ook een reisgezondheidskit voor met moeilijk verkrijgbare items, zoals medicijnen op recept of vrij verkrijgbare medicijnen. Afhankelijk van je bestemming kun je overwegen om insectenwerend middel, handdesinfectiemiddel en zonnebrandcrème mee te nemen.



Met een goede voorbereiding wordt reizen nóg leuker!

“Mijn geld gaat naar reizen, want die ervaringen zijn onbetaalbaar voor mij.”



Mijn wereld, op mijn manier

1

Wees niet bang om hulp te vragen, mensen staan vaak klaar om je te helpen.

2

Zorg dat je bij aankomst weet waar de informatiepunten te vinden zijn op je bestemming.

3

Sociale media kunnen een enorme hulp zijn om in contact te komen met mensen op de plaatsen die je wilt bezoeken.

4

Vergeet niet je camera op te laden en neem reservebatterijen mee als je een DSLR Camera hebt!

Een van de beste manieren om je reizen te herinneren, is door te schrijven. Soms besteed ik tijdens mijn reizen mijn avonden aan het opschrijven van de gebeurtenissen van de dag. Dit is niet alleen een prachtige herinnering voor de komende jaren, maar het helpt ook om mindfulness te beoefenen – een geweldige manier om het goede te waarderen en het minder leuke te accepteren wanneer het zich voordoet. Ik word al zo lang ik me kan herinneren gegrepen door reislust – de drang om nieuwe landen te ontdekken en kennis te maken met nieuwe culturen en mensen borrelt gewoon in mij op!

De volgende reis plannen

LAAT AFSTAND GEEN BARRIÈRE ZIJN!



Hoewel ik mezelf als regel stel om niet te ver vooruit te kijken, kan ik het toch niet laten om te dromen over mijn volgende reis: **TOKIO, JAPAN!**

Tokio is de stad die nooit slaapt, wat perfect is als je een nachtuil bent zoals ik. Het is een moderne metropool die neonlichten combineert met oude Shinto-tempels.



Met rolstoelvriendelijke taxi's en openbaar vervoer kun je gemakkelijk door deze uitgestrekte stad verplaatsen. Bezoek 's ochtends de Keizerlijke Tuinen, lunch in de beroemde wijk Shinjuku en geniet 's avonds van een boottocht over de Sumida-rivier. Het kan allemaal!

Verre bestemmingen kunnen best overweldigend lijken, maar de wereld van vandaag is toegankelijker dan ooit. Durf groots te dromen, bereid je goed voor, en geniet volop van alles wat de wereld te bieden heeft!

“ Ik leef in het moment, ik leef in het nu. Mijn dromen bepalen waar mijn volgende reis naartoe gaat. ”





“ Ik ben trots dat ik mag werken aan een project dat de kijk op mensen met een beperking wil veranderen. ”
Kim

Deze eerste reisgids is geschreven door een reiziger met SMA. Het doel is om anderen te inspireren hun ervaringen om te zetten in unieke avonturen. Ook laat het zien dat er werelden zijn die het verdienen om zonder angst ontdekt te worden.

Dit zijn de verhalen over de plekken die ze kunnen ontdekken, de doelen die ze kunnen bereiken en de obstakels die ze elke dag kunnen overwinnen.

“ Laat obstakels je niet tegenhouden om geweldige dingen te ervaren. ”
Kim