



## Mensen delen vakantie-ervaringen

Auteur: Anita Schröder, werkgroep HSP

### Onlangs werden er na mijn 'aftrap' over mijn vakantie naar Elba op het Myocafé veel ervaringen over 'op vakantie gaan met een spierziekte' gedeeld.

Enkele deelnemers lieten weten dichtbij huis te blijven. Zo heeft iemand een seizoenplek op een camping in Nederland, waar zij ieder weekend en alle vakanties naar toe gaat. Met behulp van ortheses gaat dat tot nu toe goed.

#### Busreis geen succes

Een andere Myocafé-deelnemer schrijft dat hij met zijn vrouw regelmatig met de vouwwagen weg gaat. Hij loopt tijdens de vakantie vanaf de camping per dag ongeveer tien kilometer. Toen hij twijfelde of kamperen in de toekomst nog mogelijk was, heeft hij bij wijze van proef (in de coronatijd) een busreis naar Wenen gemaakt. Dit beviel om meerdere redenen niet. Het lopen in de bus was in die periode niet toegestaan, waardoor hij gedurende de reis dus op zijn plaats moest blijven zitten. Hierdoor was hij na twee uren rijden stram en stijf. Tijdens een stop liep hij met trillende benen naar het smalle trappetje van de bus om uit te stappen. Ook waren er tijdens de stops bij de toiletten veel wachtenden voor hem. Ook bij het kopen van koffie stonden er lange rijen. Om zijn benen rustig te krijgen, ging hij dan maar een eindje wandelen.

#### Rolstoeltoegankelijk of niet?

En andere persoon laat weten het kamperen te hebben opgegeven. In plaats daarvan maakte zij een autorondreis door Italië. Dit ervoer zij echter als erg vermoeiend. Zij had af en toe een dag rust nodig. Na de autorondreis boekte zij een huisje in Italië. Volgens de reisorganisatie was het huisje rolstoeltoegankelijk, maar bij aankomst bleek dat zij drie treden op moest. Bovendien was er in het huisje geen ruimte voor een rolstoel. Volgens haar komt het vaker voor dat reisorganisaties een dergelijke verkeerde inschatting maken.

Deze dame kan nog stukjes lopen, waardoor zij nu nog (met hulp) naar (het niet-rolstoelvriendelijke) Ethiopië en naar Ghana kan. Zij geeft aan dat vliegen voor haar een stressvolle gebeurtenis is, omdat haar rolstoel niet altijd goed wordt behandeld. Bovendien lukt het niet altijd om deze bij de eindbestemming te krijgen. In Brussel had zij eens een keer geen rolstoel en geen assistentie. Dit jaar zag ze op de vakantiebeurs voor mensen met een rolstoel dat er toch nog veel mogelijk is. Zij hoopt met meer rustmomenten nog veel te kunnen reizen.

## ASSISTENTIE OP VLEGVELDEN IS NIET ALTIJD GOED GEREGELD

#### Vliegen

Een HSP-lid vertelde mij onlangs dat zij altijd zeer positieve ervaringen had met assistentie op alle vliegvelden, maar de laatste keer ging het toch fout. Zij kwam rond 2.00 uur op Schiphol aan. De luchtvaartmaatschappij zei op drie verschillende tijden dat zij voor assistentie hadden gebeld. Helaas was er na twee uur nog niemand. Ze vond uiteindelijk een verdwaalde rolstoel op het vliegveld en is hierin gaan zitten. De rolstoel werd door haar partner geduwd, terwijl ze zelf een eveneens gevonden trolley met daarop de bagage duwde. De paspoortcontrole was inmiddels gesloten, maar enkele vriendelijke marechaussees zijn met het stel meegelopen tot de taxi. Een pluim voor hen. Bij thuiskomst heeft deze reizigster een klacht ingediend, waarop de assistentie aangaf geen melding ontvangen te hebben. Het is niet duidelijk wat er is misgegaan. De luchtvaartmaatschappij is verantwoordelijk voor de aanvraag van assistentie. Intern wordt daar nu overlegd of er toch een telefoonnummer van de assistentie aan passagiers kan worden gegeven.



### **Alle gemakken**

In een andere reactie op mijn bericht op Myocafé las ik dat een vrouw vakanties doorbrengt in haar eigen vakantiehuisje. In het verleden had zij een chaletje op Texel dat zij had aangepast en ook haar huidige vakantiehuisje in Drenthe paste zij aan. Met haar busje vervoert zij 'het rollend vervoer' en alles wat zij nodig heeft. Zij merkt op dat Nederland ook mooi kan zijn. Een andere Myocafé-deelneemster beaamt dit. Zij kan kleine stukjes lopen en grotere afstanden legt zij met haar scootmobiel af. Zij gaat ieder jaar in Nederland of Duitsland op vakantie en boekt dan een luxe vakantiehuisje. Zo'n luxe huisje is van alle gemakken voorzien en voelt voor haar man veilig.

### **Reisorganisaties**

Ook zijn er mogelijkheden voor mensen met zeer weinig energie. Bijvoorbeeld bij De Zonnebloem en bij Voor Elkaar Vakantieweken. Diegene die deze tip plaatste, is rolstoelafhankelijk en gaat al een aantal jaren met Voor Elkaar Vakantieweken een week in eigen land weg. De locaties zijn volgens haar prachtig. De reizigers verblijven in volledig aangepaste hotels. Tijdens haar vakantie doen de vrijwilligers van Voor Elkaar alles wat in hun vermogen ligt om de reizigers een heerlijke vakantie te bezorgen.

De organisatie Sailwise wordt door een secretaris van Spierziekten Nederland ook op Myocafé genoemd. De begeleiders van deze zeilorganisatie gaan uit van wat mensen met een lichamelijke beperking wél kunnen. De secretaris geeft aan dat het verblijf ruim van opzet is en is voorzien van aangepaste kamers voor mensen met een lichamelijke beperking. Als je zorg nodig hebt, dan moet je dit wel zelf organiseren.

Dat vakantie in eigen land niet altijd meevalt, blijkt uit een reactie waarin staat dat de stacaravan in Friesland een moeilijk toegankelijke en gladde douchecabine en een lage toilet had. Bovendien zag deze reiziger er twee kano's die haar confronteerden met haar beperking.

### **Toeren op de motor**

Een andere vrouw toert met haar man op de motor door Nederland. Het lukt haar nog om op de motor te klimmen. Zij neemt haar krukken mee om zich in de hotels te kunnen verplaatsen. Dat werkt volgens haar prima. Toch wil zij volgend jaar samen met haar man met de auto (waarin standaard haar rolstoel ligt) naar Spanje. Zij zijn van plan om dan de motor ook mee te nemen.

Er waren meerdere reacties over vakantie in het buitenland. Eén deelnemster liet een bericht achter over haar vakantie met haar ouders en broertje naar haar geboorteland Colombia. Als zij vermoeid raakte, maakte zij gebruik van haar rolstoel. De reisorganisatie had vooraf aan de luchthavens doorgegeven dat zij met een rolstoel reisde. Ook hadden zij vanaf de luchthaven taxi vervoer geregeld. De vakantie was zonder problemen verlopen. Uit een andere post bleek dat het meer moeite kost om een rondreis door Zweden te regelen. Een deelnemster was drie maanden bezig om aangepaste huisjes op het platteland te zoeken en dit resulteerde in één overnachtingsplek.

### **Cruise: ja of nee?**

Bij het boeken van excursies tijdens een vakantie aan boord van een schip kon iemand vooraf geen excursies boeken. Eerst wilde het personeel op het schip haar zien om te beoordelen wat wel en niet voor haar mogelijk was. De reis werd echter door corona een jaar uitgesteld en de regels voor mensen die minder goed ter been waren, werden vergeten. Zij kon hierdoor de excursies gewoon van tevoren boeken. Tijdens haar reis was de assistentie veelal goed geregeld, maar in Bergen (Noorwegen) niet. Zij moest hier langs een loket waar een lange rij mensen stond om het schip in- en uit te stappen. Ook moest zij – net als alle andere mensen aan boord - in een lange rij staan om hulp te vragen. Na bijna een uur te hebben



gewacht, kreeg zij de assistentie waarom zij had gevraagd. In het Noorse Tromse kreeg zij een 'middeleeuws transportzitje' in plaats van een rollator. Zij kon er hartelijk om lachen, maar het zitje heeft zij laten staan.

Een andere deelnemer cruisete in het verleden en boekte de excursies bij Tours by Locals in plaats van bij de cruisemaatschappij. Tours by Locals is een wereldwijde organisatie waaraan lokale gidsen met diverse mogelijkheden deelnemen. Meestal kun je dan tegen redelijke prijzen -veel lager dan bij de cruise maatschappij- een toegankelijke auto of busje boeken. Echt een aanrader.

Een man van drieëntachtig jaar schreef dat hij sinds vijf jaar rolstoelafhankelijk is. In zijn vroege kinderjaren kreeg hij polio en op zijn 35e een dwarslaesie. Het lopen werd steeds moeilijker. Tot de lockdown heeft hij veel gereisd: eerst met de auto door Europa en daarna met het vliegtuig naar de Verenigde Staten waar hij een auto of busje huurde. Toen ook dat niet meer ging, boekte hij een cruise met de Holland America Line en voer de hele wereld over. Hij schrijft dat je bij deze cruisemaatschappij een goede aangepaste hut kunt reserveren en dat de schepen goed toegankelijk zijn.

### **Hulp van vrijwilligers belangrijk**

Een wat oudere man schrijft op Myocafé dat hij met zijn laatste liefde ieder jaar naar Gran Canaria ging. Hij had toen hulp nodig bij het tillen van de twintig kilogram wegende koffers. Na haar overlijden is de man een keer met vrienden op vakantie geweest, maar hij voelde zich té afhankelijk en vond dit niet fijn. Vier jaar geleden maakte hij een reis voor bejaarden. Het lukte hem toen niet meer om ergens aan deel te nemen. Dankzij vrijwilligers kon hij vorig jaar tijdens een vijfdaagse bedevaart naar Lourdes aan alle activiteiten meedoen. Het voelde voor hem als een echte vakantie. Hij zou graag een bootreis willen maken, maar voor excursies of activiteiten heeft hij vrijwilligers nodig die hem helpen.

Een andere oudere man dacht dat hij niet meer kon reizen, maar omdat hij goed op de medicatie reageerde, kan hij nog lopen met een rollator. Met zijn jongste dochter maakte hij vorig jaar een georganiseerde reis van acht dagen naar Zwitserland. De drie treinreizen die deze reis omvatte, gingen goed. Hij geeft als tip dat in Zwitserland op veel plaatsen invalidentoiletten aanwezig zijn. Soms zijn deze gesloten en moet je lopen om de sleutel te halen. Als je boven de vijfenzeventig jaar bent, kun je gratis van de eurosleutel gebruik maken. Deze sleutel geeft toegang tot voorzieningen langs snelwegen in heel Europa (zie [www.eurosleutel.nl](http://www.eurosleutel.nl)).

Hij merkt op dat niet iedere reisorganisatie reizigers met een rollator op de reizen toelaat. Op een kerstreis naar Wenen werd hij niet toegelaten, omdat in deze reis excursies waren opgenomen die voor iemand met een rollator niet te doen waren. Hij vond het begrijpelijk, maar teleurstellend en besloot het zelf te gaan regelen. De man boekte een vliegreis naar Wenen. Daardoor heeft hij alsnog – mede dankzij zijn rollator – een geweldige kerst in Wenen gehad.

### **Van camper naar caravan**

Een man schrijft dat hij veel landen in Europa met een camper heeft bezocht. Omdat hij langzaam achteruit ging, werd het reizen met de camper moeilijker. De camper heeft hij daardoor vervangen door een caravan. Inmiddels heeft hij een auto waarin zijn scootmobiel past. Hij kan namelijk zonder scootmobiel nergens meer komen. Zijn vrouw rijdt de auto. Zij vertrokken onlangs met auto en caravan naar Noorwegen. Obstakels zijn er volgens hem om te overwinnen.



Een man met PSMA (een 'broertje' van ALS maar dan zonder spasmen, zoals hij zelf aangeeft) ging twee jaar geleden met zijn vrouw een weekje naar Oostenrijk. Ook het jaar erop was dit gelukkig voor hem weer mogelijk. Nu, bijna een jaar later, heeft hij deels een rolstoel nodig. Hij heeft een mobiele eetrobot die mee kan naar een appartement, maar voor de rest is hij volledig afhankelijk van zorg aangezien zijn armen en handen geheel verlamd zijn. Zijn vrouw, tevens zijn mantelzorger, is lange tijd verzorgende en zorgmanager geweest. Tijdens vakanties wil hij haar niet

belasten. Hij zegt zich moeiteloos te hebben neergelegd bij een leven zonder grote uitdagende vakanties en relativeert het 'vakantiegevoel'. Volgens hem kun je met dagjes uit ook enorm genieten.

### **Interessante websites**

Er werden onder mijn bericht ook websites gedeeld door mensen. Bijvoorbeeld [www.picturevakanties.nl](http://www.picturevakanties.nl). Op deze site staat dat zij al twintig jaar reizen voor mensen met een beperking verzorgen. Een moeder heeft voor een bezoek aan haar dochter in Groningen via deze site een kamer in een zorghotel weten te boeken. Ook de website van de Stichting l'Accolade werd als tip gegeven: [www.stichting-l'accolade.nl](http://www.stichting-l'accolade.nl). Eelke Kelderman heeft een spierziekte en is ook altijd op zoek naar rolstoeltoegankelijke vakantieadresjes, die ze met iedereen deelt op <http://www.eelkedroomt.nl>

Andere sites met meer informatie zijn <http://www.spierziekten.nl/themas/aangepaste-vakantie/> en [www.spierziekten.nl/themas/aangepaste-vakantie/reisorganisaties/](http://www.spierziekten.nl/themas/aangepaste-vakantie/reisorganisaties/)

### **Conclusie**

Veel mensen met een spierziekte deelden hun vakantie-ervaringen. Ook kwamen er verschillende tips over vakantie op Myocafé binnen. De ervaringen die gepost werden, duiden over het algemeen op een grote vindingrijkheid en optimisme om op een geschikte manier op vakantie te gaan. Er wordt vaak naar oplossingen gezocht als iets niet meer gaat. Zo werd een camper voor een caravan ingeruild, nadat bleek dat het trekken met een camper niet meer ging. Een busreis werd geprobeerd, toen bleek dat kamperen steeds moeilijker werd. Het 'vakantiegevoel' werd gerelativeerd: dagjes uit kunnen als vakantie voelen. Ondanks hun spierziekte blijven veel mensen optimistisch over reizen. Zij blijven zoeken naar nieuwe mogelijkheden om met vakantie te kunnen.

(Foto cruiseschip: Pixabay.com. Andere foto's: Anita Schröder)