



ET SI VOUS PASSIEZ en mode vacances ?

À l'idée des vacances, notre imagination entre en ébullition ! Mais lorsque la maladie neuromusculaire et ses contraintes sont là, une foule de questions se bouscule : comment partir sans casse-tête ? Où aller ? Comment s'organiser ?

Du séjour clés en main en Village Répit Familles®, à la location d'un bungalow en bord de mer, en passant par le voyage à l'étranger en toute autonomie, il y a presque autant de solutions que d'envies.

Dans ce dossier, vous trouverez des points de repère pour organiser vos vacances, rechercher un hébergement, choisir les transports, en tenant compte de l'accessibilité, de l'accompagnement en aides humaines et des besoins en aides techniques, de la continuité des soins, du financement des surcoûts... Pour vous y retrouver, des sites internet, adresses Facebook et contacts sont signalés au fil des pages. Votre Service Régional AFM-Téléthon peut aussi vous aider à anticiper et à réaliser votre projet.

DES VACANCES sur mesure

Rompre avec la routine, prendre le temps, se sentir libre... c'est ça aussi, les vacances ! Pour les vivre pleinement, adoptez les bons réflexes en préparant assez tôt votre projet, tant pour la recherche d'un lieu que pour l'organisation une fois sur place. Quelques points de repères.



© Christophe Hargoues / AFM-Téléthon

Les vacances permettent de changer de rythme, de se reposer, de se retrouver...

Mille façons de partir

Il existe de nombreuses solutions de vacances : louer une maison en pleine nature, un chalet en village de vacances, un mobile home dans un camping, partir en séjour collectif adapté, passer une semaine en famille dans un Village Répit Familles® (VRF) de l'AFM-Téléthon, tenter l'aventure en camping-car ou s'envoler pour l'étranger... En bref, des séjours "clés en main"

SOMMAIRE

Des vacances sur mesure	2
Choisir sa destination.....	3
VRF et lieux d'accueil AFM-Téléthon	5
Prévoir l'indispensable.....	7
Voyager serein	9
Financer ses vacances.....	10

aux voyages en totale "liberté", de quoi avez-vous envie ? Quel style de vacances vous plairait ? Quelles activités souhaiteriez-vous pratiquer ou découvrir (sports adaptés, culture, loisirs créatifs, gastronomie...) ? Dans quelle région... ? Parlez-en avec votre famille, vos amis, échangez idées et bons plans sur les réseaux sociaux, via des groupes Facebook dédiés, parcourez les sites de voyages... Tout cela aide à se mettre dans la dynamique du départ.

Anticipez vos recherches : même s'ils sont maintenant plus nombreux, les séjours et les hébergements sont vite réservés, notamment ceux qui sont accessibles.

Votre To-do-list

Au moment de vous organiser, il faudra penser à certains éléments incontournables.

- **L'accessibilité.** Elle concerne surtout le logement et ses abords mais aussi les lieux d'activités de loisirs. Dépendant de votre mobilité, elle est à vérifier en détail auprès du loueur avant toute réservation de logement ou séjour.

- **Les besoins en aides humaines.** Le nombre d'heures d'accompagnement pendant les vacances, les aidants qui les assureront, leur recrutement et le financement de ces aides sont à prévoir en amont.

- **Les aides techniques.** Certaines vous sont indispensables, d'autres moins. Faites-en une liste précise pour emporter les plus utiles et sinon, pensez à la location de matériel sur place.

- **La prise en charge médicale.** Quels sont les soins qu'il faudra

EN PRATIQUE

Demander conseil

- **Votre Référent parcours de santé** au Service régional AFM-Téléthon de votre région peut vous aider à préparer vos vacances. Parlez-lui de vos idées et de vos interrogations en amont de vos prochaines vacances. Votre projet pourra ainsi s'affiner peu à peu.

- **Les bénévoles de la Délégation AFM-Téléthon** de votre département sont aguerris aux contraintes et aux solutions pratiques dans les maladies neuromusculaires. Ils peuvent échanger avec vous et vous accompagner dans la recherche de la meilleure solution.

Pour obtenir leurs coordonnées, deux contacts AFM-Téléthon : le numéro vert 0 800 35 36 37 et le site de l'association : www.afm-telethon.fr/aider/accompagnement-940



poursuivre et ceux que vous pourrez momentanément suspendre ? Quels médicaments et quels documents médicaux emporter ?

Comment éviter les urgences en vacances ? Parlez-en avec votre médecin bien avant votre départ.

- **Les transports.** Si vous choisissez

un mode de transport collectif (train, avion, bateau...), renseignez-vous plusieurs mois avant auprès des compagnies concernées.

TÉMOIGNAGE

J'ai toujours beaucoup bougé, malgré la maladie

“ Depuis 2016, je me déplace en fauteuil alors qu'avant je marchais encore un peu et m'aidais d'un fauteuil manuel. Mais ça ne m'a jamais empêchée de beaucoup voyager. Avec mes parents, nous sommes toujours partis en vacances, où nous voulions en cherchant des lieux accessibles : en camping, en mobile-home aménagé, en Village Répit Familles® (les Cizes), en location... J'ai aussi participé à de nombreuses sorties proposées par la Délégation AFM-Téléthon de ma région. Nous avons voyagé dans un camping-car, aménagé par mon père pour que je puisse y accéder en fauteuil manuel : nous sommes allés au camping de Noirmoutier en Vendée et dans d'autres lieux. Pour trouver des bonnes adresses, je cherche sur internet et je m'appuie aussi sur ma Référente parcours de santé au Service régional AFM : elle a de bonnes idées !

Avant de réserver un lieu ou un séjour, je regarde bien les photos, je me renseigne toujours, par téléphone, sur l'accessibilité, notamment celle de la salle de bains, et des autres accès. J'emporte aussi des rehausseurs qui me sont utiles. Nous faisons toujours un grand nombre d'activités, restaurant, visites culturelles, balades... Je suis très active, même si j'ai des hauts et des bas, comme chacun, je ne tiens pas en place ! ”

CHOISIR sa destination

Listez les caractéristiques importantes pour vous, prenez le temps de chercher et de vous renseigner sur les lieux que vous repérez. Soyez persévérant : votre lieu de vacances idéal vous attend forcément quelque part !

Trouver un hébergement

- **En location.** En louant un appartement en résidence, un gîte, un chalet ou un mobile-home dans un village de vacances, vous disposerez de votre propre logement.

Un conseil : anticipez ! Même si l'offre de logements accessibles s'est étoffée, trouver la location idéale reste fastidieux, surtout en période estivale : pensez-y dès le début d'année. Même pour les logements dits “accessibles”, contactez toujours le loueur par téléphone pour savoir à quoi cela correspond exactement.

- **L'échange de maison.** Cette solution vous permet de trouver un logement au plus près de vos besoins, en échangeant votre maison avec celle, bien équipée et accessible, d'une autre famille.

Dénicher les bonnes adresses

- **Locations de logements individuels.** Ces plateformes internet permettent d'identifier les “logements accessibles” par région et styles de vacances... :

www.clevacances.com • www.cap-france-vacances.com • www.gites-de-france.com • www.abritel.fr • www.airbnb.fr • www.lesvillages-vacances.com de l'UNAT.

- **Les Offices du tourisme** proposent énormément d'offres de

POUR INFO



Label Tourisme & Handicap : suivez la marque

- Ce label officiel accordé pour cinq ans accrédite les lieux de tourisme dont les équipements et services sont accessibles aux personnes en situation de handicap moteur, visuel, auditif et/ou mental. Il peut être retiré si les conditions de son attribution ne sont plus réunies.

- Le label couvre tous les types d'hébergements (hôtellerie, résidences de vacances, campings...), la restauration, les sites de loisirs (parcs d'attraction, salles de spectacles...), touristiques (musées, monuments, sites naturels...), les activités de loisirs et offices de tourisme.

- Le site de l'association Tourisme & Handicaps répertorie les sites/hébergements labellisés : <https://tourisme-handicaps.org> ou 01 44 11 10 41.

- L'association édite aussi des brochures sur les offres de tourisme accessibles en France et à l'international. Le guide des parcs nationaux français accessibles a notamment été mis à jour en 2021.

- **Vigilance :** d'autres logos ou pictos non conformes au label officiel peuvent être apposés sur des logements par leurs propriétaires, par conséquent, vérifiez bien que cela correspond à de réelles caractéristiques d'accessibilité.



location partout en France. Un portail internet www.tourisme.fr donne accès à ces offres et partage les coordonnées des antennes en région.

- **Le site APF-France Handicap** www.vacances-accessibles.apf.asso.fr rassemble d'autres liens vers des lieux équipés individuels ou de groupe, en France, mais aussi à l'étranger.

- **Les plateformes d'échange de logement** comme www.intervac.fr • www.trocmaison.com/fr/ ou www.switchhome.org proposent, elles-aussi, un large éventail de solutions.

- **Les plateformes collaboratives** comme www.jaccede.com • handiplanet.com/ ou encore www.comptoirdessolutions.org/blog/ (nouveau nom de Wilengo) sont alimentées en partie par les internautes qui ont expérimenté un logement ou des lieux divers (culturels, de loisirs...). Elles fournissent des informations pratiques.

- Pensez également aux groupes Facebook  dédiés aux vacances accessibles comme www.facebook.com/EnVacances-savecmonhandicap. Vos propres

POUR INFO



Et si votre enfant partait en séjour ?

Les séjours avec d'autres enfants ou adolescents sont le moyen de partir seul(e) en vacances dans des conditions de sécurité optimisées. Ils se répartissent en deux formules.

Les séjours adaptés sont conçus pour recevoir des jeunes en situation de handicap uniquement, dans des groupes à effectif limité, avec des conditions d'accompagnement et de soins optimisées.

Les séjours en intégration sont ouverts à tous et accueillent quelques enfants ou jeunes en situation de handicap. Un accompagnement spécifique et les moyens de compensation nécessaires sont prévus, moyennant un surcoût (30 à 50 % du prix en général) possiblement financé par les MDPH.

- Vous pouvez vous renseigner auprès de votre service régional ou votre délégation AFM-Téléthon (www.afm-telethon.fr/aider/accompagnement-940) pour savoir comment faire et où s'adresser, auprès de personnes de votre entourage qui ont déjà testé ce type de séjour, ou encore en recherchant un organisme parmi tous ceux organisant ce type de séjours : ils sont très nombreux et l'Union nationale des associations de tourisme et de plein air, l'UNAT, les répertorie sur son site internet : www.unat.asso.fr/rejoindre/

recherches sur ce réseau social vous permettront d'entrer en contact avec des personnes qui partagent vos préoccupations.

Vérifier l'accessibilité

- **Aux abords du logement.** Comment sont équipés les accès au logement, chemins, parkings... ? Y circule-t-on facilement ? Y a-t-il des rampes d'accès ? Un ascenseur ? Des portes automatiques ?
- **Dans la location elle-même.** Renseignez-vous sur la largeur des portes, les espaces de rotation du

fauteuil dans la salle de bains, les toilettes, pour passer d'une pièce à l'autre ou tourner autour du lit, en fonction de l'encombrement de votre fauteuil. Demandez quels sont les équipements de la cuisine, de la salle de bains (siège de douche, barre de maintien...).

- **En camping** ou en villages vacances, pensez aux parties communes et à leurs équipements, aux sanitaires, aux espaces dédiés aux animations, à l'accès à la piscine...

Rien de tel qu'un contact téléphonique avec le loueur pour préciser ces caractéristiques !

Si vous voyagez à l'étranger, les normes d'accessibilité peuvent être différentes : faites le point de la même manière sur les logements que vous avez repérés.

Activités et loisirs

Pour ne pas être limité/ou déçu en arrivant, renseignez-vous sur l'éventail des activités et loisirs possibles et accessibles sur votre prochain lieu de vacances. Comment accéder à la plage, aux sentiers de montagne, aux espaces urbains ou aux autres sites qui vous intéressent ? Quels sont les équipements mis à

TÉMOIGNAGE

Dès février, je commence à chercher pour l'été !

" Souvent les locations sont parfaites pour des fauteuils manuels, mais pas pour des fauteuils électriques plus imposants ; il faut penser notamment à la salle de bains qui doit être équipée d'une chaise de douche...

Alors pour mon fils atteint de myopathie de Duchenne, je cherche vraiment très longtemps à l'avance pour être sûre de trouver. D'autant que les prix ont augmenté. Il y a deux ans, pour la location d'un mobile-home adapté, à Argelès, la location s'élevait à 1000 euros la semaine. Il est difficile de trouver moins cher à cette période pour partir en famille (nous sommes quatre). L'été dernier, nous sommes allés à Nîmes : j'ai trouvé un gîte adapté avec une piscine chauffée accessible ! C'était vraiment bien. Pour partir en août, j'ai commencé à chercher une location en début d'année ; comme à chaque fois, il faut vraiment tout vérifier pour ne pas avoir de surprises à l'arrivée. Une fois sur place, nous faisons du tourisme, nous profitons des plages... Ce sont de vraies vacances ! Nous partons le plus souvent en voiture adaptée. Mais il nous est arrivé de faire le voyage en train avec mon fils, tandis que mon autre garçon conduisait la voiture, accompagné de son père. C'est plus confortable pour tout le monde. Notre prochaine destination ? Ce sera sans doute la Corse ! "

disposition pour se baigner, randonner, skier, faire de la plongée, du bateau ou tout autre activité que vous souhaiteriez faire ?

Vérifiez si les lieux sont dotés d'aides techniques facilitant l'accès aux loisirs :

- Tiralo® ou Hippocampe®, fauteuils flottants pour aller dans l'eau à la mer ou en rivière ;
- Joëlettes®, Vélopushes®, Monopousseurs®..., ou encore Cimgo®, vélos ou fauteuils tout terrain pour la randonnée ;
- Tandemski® (siège-ski piloté par un accompagnateur formé), Dualski® (coque rigide fixée sur deux skis et conduite par un accompagnateur) ou Kartski® (piloté seul avec un accompagnateur à proximité retenant l'engin)... pour la glisse !

Des destinations au-delà de la France

Vous avez le goût de l'aventure ou vous voulez tester d'autres formules de vacances ? Avec de

l'anticipation, une bonne dose de débrouillardise et d'organisation, d'autres pays vous ouvrent leurs portes. Du voyage organisé par un tour-opérateur spécialisé à votre propre escapade en toute liberté, n'hésitez pas à vous lancer ! Deux blogs de voyage vous permettront d'explorer cette possibilité :

- Handilol a été Créé par deux frères voyageurs dont l'un est atteint d'une myopathie de Becker. Présent sur Facebook  (www.facebook.com/Handilol), instagram ([@handilolofficiel](https://www.instagram.com/handilolofficiel)) et sur internet (Handilol.com), Handilol fourmille de conseils et de bons plans pour le voyage, ainsi que d'adresses d'hébergements. Le site internet propose des guides de voyage en téléchargement.

- www.littlemisssturtle.com/ (en anglais) est le blog de Little Miss Turtle, une jeune femme atteinte d'une maladie neuromusculaire qui partage son expérience pratique du voyage en France et dans de nombreux pays.

TÉMOIGNAGE

Visiter Londres, c'est pour bientôt !

" Si je n'avais pas de SMA, je ferais le tour du monde ! Mais jusqu'à présent, je n'ai pas pu partir comme je l'aurais souhaité, c'est-à-dire librement. Lorsque l'on est en fauteuil, voyager est bien plus compliqué.

Mais cette année, j'ai organisé avec mon fiancé un séjour à Londres pour le printemps prochain ! J'ai beaucoup cherché avant de trouver un logement accessible, équipé notamment d'une douche à l'italienne, car le choix est plus restreint. Je suis passée par la plateforme Airbnb et j'ai opté pour un logement en centre-ville, par conséquent un peu plus cher.

Ce n'est pas facile de trouver l'information, mais, même si je me décourage souvent, sur internet je finis par y arriver. Ce qui n'est pas toujours le cas si on se rend dans une agence de voyage. Il faut persévérer ! J'ai choisi Londres car c'est une ville très accessible, le métro l'est tout autant que les taxis ! Je suis un peu stressée par ce voyage, mais j'espère que ce sera un bon moment. "

VRF et lieux d'accueil AFM-Téléthon

L'AFM-Téléthon propose différents lieux d'accueil et de répit pour les personnes malades et leurs proches aidants. L'association soutient également financièrement des formules de séjour, dont l'objectif est de partir en toute sérénité pour vraiment se ressourcer.

Les Villages Répit Familles® : du « cousu main »

Ce concept associe dans un même lieu géographique, un village vacances doté d'hébergements en location et d'une unité médico-sociale permettant d'assurer la continuité des soins et l'accompagnement en aides humaines nécessaire. Vous pouvez donc partir l'esprit tranquille.

Chaque Village Répit familles® (VRF) accueille des familles, des couples, des personnes malades avec leurs aidants familiaux. Ils donnent accès à des vacances où l'espace, l'accessibilité, la continuité des soins sont prévus tout en proposant l'accès à de nombreuses animations et activités de loisirs. Chaque membre de la famille est libre de s'organiser selon ses souhaits.

Le coût du séjour dans un VRF comprend la location du logement pour la famille et le forfait journalier pour l'accueil temporaire d'un adulte (les prestations médico-sociales sont prises en charge par l'Assurance maladie). Le montant maximal est, pour un majeur, celui du forfait hospitalier journalier : 20 euros en 2022 pour un accueil en hébergement, 13 euros pour un accueil de jour. Certaines mutuelles



© Thomas Lang / AFM-Téléthon

Les Villages Répit Familles® permettent de partir en vacances tout en bénéficiant de l'accompagnement médical et social nécessaire.

le rembourse.

Pour les enfants mineurs en situation de handicap, il est totalement pris en charge par l'Assurance maladie.

Le site internet dédié aux VRF : vous donne tous les détails : www.vrf.fr/home.html.

Les VRF ouverts en France

Deux VRF accueillent les personnes en situation de handicap de zéro à 60 ans. L'accès à ces VRF relève du dispositif **d'accueil temporaire** qu'il faut solliciter en amont auprès de votre MDPH (notification MDPH nécessaire).

- **La Salamandre**, situé près d'Angers en Anjou, comprend 8 pavillons individuels entièrement accessibles pouvant accueillir de 2 à 6 personnes. Disponibilités et conditions : 02 41 22 60 10 - www.facebook.com/VRFLaSalamandre

- mail : lasalamandre@afmtelethon.fr

- **Les Cizes**, situé à Saint-Lupicin dans le Jura, dispose de 15 pavillons d'une capacité d'accueil de 2 à 6 personnes et d'un bâtiment

de 4 chambres pouvant accueillir 11 personnes. Disponibilités et conditions : 03 84 60 46 00

www.facebook.com/VRFLesCizes

- mail : contact@vrflescizes.com

À noter qu'un dernier VRF non géré par l'AFM-Téléthon, le VRF Touraine, situé à Fondettes près de Tour, accueille les personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie qui vivent à domicile, et leur aidant ; des prestations médico-sociales sont proposées. Les séjours dans ce VRF ne dépendent pas du dispositif d'accueil temporaire.

L'admission y est possible après examen du dossier de la personne par la direction du VRF. Disponibilités et conditions : 05 57 885 885.

Les lieux d'accueil

D'autres lieux gérés par l'AFM-Téléthon proposent des formules de séjours ou une possibilité d'occupation en toute autonomie, cette fois sans associer de prestation de continuité des soins. Ces lieux sont entièrement accessibles. Si vous souhaitez y passer quelques jours, il faut anticiper, car ils sont aussi très prisés. Les tarifs sont fixés pour être abordables au plus grand nombre.

- **La maison familiale de la Hamonais**. Située à Tréguieux dans les Côtes-d'Armor en Bretagne, ce lieu de vacances comprend 6 chambres accessibles et 2 autres à l'étage pour les aidants. De nombreux séjours thématiques, excursions et sorties culturelles y sont proposés chaque année, avec la possibilité de choisir parmi ces propositions ou d'organiser son séjour librement. Disponibilités et conditions : 02 96 71 27 51 / 06 08 25 98 94 - mail : hamonais@

EN PRATIQUE

Le dispositif d'accueil temporaire

- Il s'adresse à toute personne en situation de handicap, quel que soit son âge.
- Il permet de bénéficier d'un séjour d'une durée limitée dans un établissement médical ou médico-social, en hébergement ou en accueil de jour.
- Limité à 90 jours par an, l'accueil peut être fractionné en plusieurs périodes dans l'année.
- L'admission en accueil temporaire relève d'une décision de la Commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Il faut adresser à votre MDPH, une demande d'orientation en accueil temporaire, ou bien en tant que telle, soit dans le cadre de votre demande de Prestation de compensation (PCH) ou de son renouvellement ou comme demande exceptionnelle à tout moment. La demande doit être anticipée car le délai de réponse peut être assez long.
- Pour vous accompagner, contactez le Service régional AFM-Téléthon de votre région : coordonnées au 0 800 35 36 37 ou www.afm-telethon.fr/aider/accompagnement-940
- Voir aussi le portail de l'accueil temporaire (GRATH) : www.accueil-temporaire.com/

afm-telethon.fr - www.facebook.com/MaisonHamonais/.

• **La maison d'Étiolles.** Située à 40 km de Paris, dans l'Essonne, cette maison a été rénovée, faisant le plein d'innovations technologiques pour l'accessibilité et la domotique. Elle est équipée de 5 chambres avec lit médicalisé, et peut accueillir 10 personnes. C'est une solution d'hébergement temporaire, pour une ou plusieurs nuits, un pied-à-terre en Ile-de-France pour visiter la région.

Renseignements : 01 69 13 21 62 - mail : maisonetiolles@afm-telethon.fr - www.facebook.com/MaisonEtiolles/.

• **L'appartement de Paris.** Situé dans le 13^{ème} arrondissement de Paris, et destiné aux malades neuro-musculaires et à leur famille, cet

TEMOIGNAGE

Vie de famille et loisirs, comme dans un rêve !

" En 2017, nous avons pu passer de merveilleuses vacances en famille au VRF des Cizes dans le Jura. C'est ma Référente Parcours de Santé AFM-Téléthon qui nous a parlé de cet endroit. Nous cherchions un lieu pour passer de vraies vacances avec mes parents et mes frères et sœurs. Ce furent les dernières vacances avec ma mère qui est décédée depuis. Tout a été magnifique. Elle s'était occupée d'organiser le séjour avec l'AFM-Téléthon. Nous avons passé trois semaines dans un grand chalet du VRF. Ce lieu prend en compte la diversité de nos besoins, y compris pour les soins, sans donner l'impression d'être à l'hôpital. J'ai une SMA II tout comme un de mes frères : des aides-soignants, des infirmières, des kinés... ont géré les soins et l'accompagnement dont nous avons besoin. On pouvait les joindre à tout moment. Mes parents ont pu être déchargés de tout cela. Ils ont fait leur vie et ils se sont reposés: cela a été tellement bien pour eux.

Les lieux de loisirs proposent aussi des équipements adaptés : j'ai nagé dans un lac grâce à un Tiralò®, volé en ULM, fait de la descente de chemin en Cimgo®, et surtout, j'ai fait de la randonnée avec ma mère pour la première fois de ma vie grâce à des Joëlettes® ! Vraiment ce sont les meilleures vacances que j'ai passées de toute ma vie ! "



appartement de 2 pièces peut accueillir 4 personnes. C'est un lieu facile d'accès pour tous les séjours parisiens, nécessitant de réserver au minimum 2 nuits.

Disponibilités et conditions : Service régional Ile-de-France, antenne Paris - 01 44 16 75 02 - mail : appartementparis@afm-telethon.fr

PRÉVOIR l'indispensable

Organiser l'accompagnement en aides humaines, emporter les aides techniques dont vous avez besoin, permettre la continuité des soins pendant les vacances, savoir quoi faire en cas d'urgence médicale... autant de « détails » qu'il faut prévoir à l'avance pour éviter les casse-têtes.

L'accompagnement en aides humaines

Hormis pour les séjours en Village Répit Familles® où cet accompagnement fait partie de la prestation, vous devrez prévoir votre accompagnement en aides humaines pour les vacances.

• **Vos besoins.** Identifiez les tâches nécessitant une aide (toilette, habillage, aide aux repas, soins de trachéotomie...) et estimez le nombre d'heures par jour. Tenez compte du changement d'environnement : dans ce lieu qui ne vous est pas familier, faire les choses peut prendre plus de temps.

• **Vos souhaits, vos solutions.** Il est possible, durant les vacances, de mettre en place une organisation différente de celle habituelle, par exemple pour avoir plus d'intimité, ou au contraire être soulagé davantage par cette aide. Côté solutions : vous pouvez recruter un aidant, sur place ou au départ de chez vous, ou encore partir avec l'un des aidants que vous employez d'habitude. Cette dernière solution nécessite de respecter le nombre d'heures annuelles légal. Vérifiez que c'est bien le cas.

• **Le financement.** La Prestation de compensation (PCH) "aide humaine", si vous en bénéficiez,

continue de couvrir le financement de ces aides pendant vos vacances. Si vous changez de modalité pour les employer, ce qui est possible (prestataire vs mandataire ou emploi direct), les montants à financer changent aussi : pensez à le signaler en amont, par courrier, au Président du Conseil départemental pour que la PCH qui vous est versée corresponde bien.

Aides techniques et matériel médical

Votre confort de jour comme de nuit, est important pour passer de bonnes vacances ! Listez les aides



Rechercher des aides humaines pour les vacances

- Des structures d'aides à domicile et de services à la personne en situation de handicap, privées ou associatives, proposent partout en France des professionnels. Leurs plateformes internet facilitent une recherche par région et donnent de nombreux conseils. Mais seules votre prise de contact et votre recherche vous permettront de trouver l'aide humaine qui correspondra à vos besoins et attentes. Parmi ces plateformes, on peut citer par exemple, www.vitalliance.fr • www.handeo.fr • www.una.fr/accueil.html • www.admr.org • www.adedom.fr • www.famillesrurales.org
 - Le portail www.servicelapersonne.gouv.fr/ compile de nombreuses informations sur ce secteur.
 - Pour recruter directement un aidant, référez-vous aux informations figurant sur le site du particulier employeur (www.particulier-employeur.fr/) édité par la FEPPEM (fédération des particuliers employeurs de France). Vous pouvez déposer une annonce ou recruter via ce site internet, ou d'autres sites comme www.jemepropose.com/
- Demandez aussi conseil à votre Service régional AFM-Téléthon : coordonnées au 0 800 35 36 37 ou www.afm-telethon.fr/aider/accompagnement-940

techniques et matériels indispensables qu'il faudra avoir sur place, pour vous et vos aidants.

- **Lève-personne, planches de transfert, système élévateur de bain** ou autres systèmes portatifs que vous utilisez particulièrement : emportez ce qu'il est possible d'emporter et faites livrer le reste sur votre lieu de vacances, en le louant par exemple chez un prestataire local.

Renseignez-vous avant de partir sur les couchages disponibles dans le logement, et leur adéquation à votre situation. Pensez au surmatelas à air de voyage (Repose®) qui peut vraiment dépanner et aux coussins de positionnement qui assurent votre confort.

- **Pensez aussi aux petits ustensiles** de tous les jours : couverts adaptés, petits robots d'aide au repas...

En résumé, ne faites pas l'impasse sur les matériels dont vous avez besoin, quitte à moins vous charger avec d'autres bagages.

- **Un second équipement pour les vacances**

L'Assurance maladie peut financer temporairement, sur prescription

médicale, un second matériel équivalent au vôtre. Renseignez-vous auprès de l'Assurance maladie et de votre médecin pour connaître la procédure à suivre. Demandez aussi à votre Service régional AFM-Téléthon comment faire.

Si vous partez en VRF, rien de plus simple : demandez en amont les aides techniques dont vous avez besoin. Cela fait partie de la prestation !

Continuité des soins

- **Faites le point avant de partir**, avec votre médecin et/ou les professionnels chargés de la rééducation. Ils vous indiqueront les soins à poursuivre absolument pendant les vacances et ceux qui peuvent être temporairement interrompus. Demandez-leur quels documents médicaux et quels médicaments emporter en vacances.

- **Si vous en avez besoin**, contactez au préalable les professionnels de soins qui pourraient assurer votre prise en charge sur place, le temps des vacances : kinésithérapeute, infirmière, prestataire de ventilation... Si vous avez des difficultés à en trouver, demandez à votre Service régional AFM-Téléthon de se renseigner auprès du SR de la région. Il pourra vous conseiller des professionnels compétents (à noter qu'en VRF, les soins sont assurés par les professionnels du lieu).

- Partez avec les **coordonnées de la consultation neuromusculaire** et de l'hôpital les plus proches de votre lieu de séjour. Emportez

Carte d'urgence : toujours avec moi

- **Cette carte personnelle** est utile pour les professionnels de santé qui vous soignent, y compris aux urgences. Elle contient vos coordonnées, celles de la personne à prévenir en cas d'urgence et de votre médecin référent neuromusculaire, ainsi que des informations sur les risques vitaux et les médicaments indiqués ou non dans votre maladie.

- **La Filière de santé Filnemus** a édité 11 nouvelles cartes d'urgence maladies neuromusculaires : maladie de Steinert, amyotrophie spinale infantile, myasthénie, dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker, dystrophie facio-scapulo-humérale, maladie de Pompe enfant et adulte, maladie de Charcot-Marie-Tooth, syndromes myotoniques non dystrophiques, paralysies périodiques hypokaliémiques. Demandez-là à votre médecin de consultation neuromusculaire.

www.filnemus.fr/documentation/videotheque/les-cartes-durgence-de-filnemus



votre "Carte d'urgence" qui résume les informations importantes concernant votre maladie, ainsi que le "kit urgence", dont le contenu est détaillé sur le site AFM-Téléthon : <https://www.afm-telethon.fr/comment-faire-face-situation-urgence>

[medicale-73330](https://www.ameli.fr).

• **Si vous partez dans un autre pays d'Europe**, pensez à demander la carte européenne d'assurance maladie via le site internet www.ameli.fr. Sachez aussi que l'association **EuroNMD** (réseau européen

de référence pour les maladies neuromusculaires rares) édite un annuaire de médecins spécialisés en Europe (rubrique *Healthcare providers*) en ligne sur son site internet (<https://ern-euro-nmd.eu/hcps/>) et qui couvre 23 pays.

VOYAGER serein

Comment partir ? Qu'il s'agisse de votre propre véhicule, du train, de l'avion ou de tout autre moyen de transport, il vous faudra anticiper et vous renseigner sur les conditions et tarifs.

En voiture

C'est sans doute le moyen le plus souple pour partir en vacances et se déplacer une fois arrivé sur place.

• **Quel véhicule ?** Si vous possédez votre propre véhicule aménagé, alors parfait !

Sinon, des plateformes de location de véhicules adaptés permettent de trouver le vôtre auprès d'un particulier comme www.wheeliz.com.fr (APF-France Handicap) ou d'un professionnel comme www.handynamic.fr/location-voitures-handicap/. Vérifiez bien la prestation (voiture, équipements...) avant de signer le contrat de réservation.

• **Par autoroute, c'est plus facile.** Avec ses équipements adaptés (en principe) c'est le chemin le plus simple. Consultez le site portail des Sociétés d'autoroutes de France (ASFA) qui donne notamment des informations sur les services accessibles : aires d'autoroutes, stations-service... : www.autoroutes.fr/fr/services-aux-personnes-a-mobilite-reduite.htm.

Au péage, les véhicules aménagés pour les personnes en situation de handicap bénéficient automatiquement du tarif de classe 1 ("véhicule

léger"). Empruntez une voie avec un employé (péager) ou appelez l'assistant(e) via l'interphone.

Les chèques-vacances de l'ANCV peuvent être utilisés pour payer, via le badge Télépéage Liber-T qu'ils permettent d'alimenter (ils ne peuvent pas être utilisés directement).

En cas de panne, faites le 112 depuis votre téléphone portable et localisez-vous précisément.

En train

Les services SNCF dédiés aux personnes en situation de handicap se sont étoffés. Renseignez-vous assez tôt car les places accessibles à bord des trains sont limitées, surtout lors des grands départs.

• La SNCF vient de lancer sa nouvelle application SNCF Connect, pour les informations et les réservations. L'espace dédié aux personnes en situation de handicap a été modernisé : www.sncf-connect.com/accessibilite/preparation-voyage-services. On y retrouve toutes les modalités de voyage en train, y compris à l'international (Eurostar, Thalys...), sur les tarifications, en particulier pour les accompagnants qui peuvent bénéficier

d'avantages, sur les espaces dédiés à bords des trains, les gares accessibles, les différents services d'aide en gare, dont Accès Plus. Ce service gratuit peut être sollicité en remplissant le formulaire via l'application. Il permet d'être accompagné dans vos démarches en gare et de bénéficier de l'aide d'une personne au départ et à l'arrivée de votre train en gare. Pensez à le réserver à l'avance.

• Le jour du départ, présentez-vous au moins 30 minutes avant le départ du train au point d'accueil dédié, pour être accompagné par un agent SNCF.

En cas d'imprévu durant votre voyage, vous pouvez contacter par téléphone la ligne d'urgence au 09 69 32 26 26, de 8h à 20h, 7 jours sur 7 (numéro non surtaxé) et au 3117 en dehors de ces horaires.

Partir en avion

• Selon le règlement européen CE n° 1107 datant de 2006 qui s'applique au droits des personnes handicapées et à mobilité réduite lorsqu'elles font des voyages aériens, il est interdit aux transporteurs aériens de refuser une réservation ou l'embarquement de

passagers en raison de leur handicap ou mobilité réduite. Le texte précise qu'une assistance gratuite doit leur être fournie afin de bénéficier des mêmes droits que les autres passagers.

- Signalez votre situation de handicap à la compagnie aérienne choisie et vos besoins (accessibilité, déplacements à bord, besoins médicaux...) et ce dès la réservation de votre billet. Il est possible que votre compagnie vous demande d'être accompagné.

Renseignez-vous auprès d'elle sur le coût de cet accompagnement.

- Renseignez-vous également sur les formalités à accomplir en lien avec votre situation (fournir un certificat médical, réserver un fauteuil roulant pour l'aéroport et/ou un fauteuil roulant de bord...).
- Vérifiez sur www.aeroport.fr les dispositifs d'accessibilité et d'accompagnement des aéroports où vous allez vous rendre.
- Contactez au moins 48 heures avant votre voyage le service

d'assistance de l'aéroport pour organiser votre embarquement et les formalités afférentes.

La compagnie Air France a mis en place le service "Saphir" (Service d'assistance aux personnes handicapées pour l'information et la réservation) qui propose un ensemble de prestations (voir le site www.airfrance.fr).

Consultez aussi les sites des autres compagnies aériennes, qui ont également des dispositifs dédiés.

FINANCER ses vacances

Différents dispositifs peuvent contribuer à couvrir le prix d'un séjour et/ou les surcoûts liés au handicap. Ils émanent de la Caisse d'allocations familiales, des collectivités locales ou de l'État... Faites le tour des aides possibles et anticipez leur demande.

Les aides de la CAF

La Caisse d'Allocations Familiales (CAF) propose à ses allocataires, sous conditions de ressources, plusieurs types d'aides aux vacances, via son service VACAF.

- **Les AVF, Aides aux vacances familles.** Elles sont attribuées aux familles aux ressources modestes, en fonction du quotient familial et en tiers payant, c'est-à-dire que l'aide est versée directement à l'organisateur du séjour ; vous ne payez qu'une partie de ce dernier. La réservation des séjours en Village vacances ou en hôtellerie de plein air agréés VACAF s'effectue sur www.vacaf.org.

Anticipez et **vérifiez l'accessibilité** des lieux.

- **AVEL, AVEN et AALS : trois dispositifs pour les séjours enfants.**

L'AVEL (Aide aux Vacances Enfants - Locales) et l'AVEN (Aide aux Vacances Enfants - Nationales) sont des aides aux vacances en tiers

payant qui permettent à un enfant de partir en séjour pendant les vacances scolaires, soit localement soit dans toute la France. Voir le site VACAF (www.vacaf.org).

L'AALS est une aide aux séjours de courte durée organisés par les centres de loisirs, sans hébergement. Renseignez-vous auprès de votre CAF.

EN PRATIQUE

L'AFM-Téléthon vous aide à financer vos solutions vacances

- **Aide aux loisirs et aux vacances.** Si vous êtes atteint d'une maladie neuromusculaire et non imposable sur le revenu, ce programme vous permet de bénéficier d'un soutien financier, versé par l'AFM-Téléthon sous forme de chèques vacances. Ces derniers sont utilisables dans les deux ans suivant leur émission, dans tous les lieux répertoriés.

Renseignements. Contactez le Service "Ecoute Orientation Soutien" de l'AFM-Téléthon au 01 69 13 22 72 ou par mail : loisirsvacances@afm-telethon.fr ou encore par courrier à l'adresse suivante : AFM-Téléthon, Chèques vacances, 1 rue de l'Internationale, BP 59, 91002 Évry cedex. Votre Service régional AFM-Téléthon ou votre Délégation départementale peut aussi vous accompagner dans ces démarches : 0 800 35 36 37 ou www.afm-telethon.fr/aider/accompagnement-940

- **Passeport Répit.** Proposé par l'AFM-Téléthon, ce dispositif peut soutenir votre projet de Vacances-Répit dans un des Villages Répit Familles® de l'AFM-Téléthon. Il permet la prise en charge de 50 % du montant de la 1^{ère} semaine de location, qui est versé directement au village. Pour en bénéficier, le demandeur doit être atteint d'une maladie neuromusculaire et non imposable sur le revenu (revenus de l'année précédant la demande). L'aidant familial doit participer au séjour.

Une seule demande possible par an. Cette offre n'est pas cumulable avec une demande d'Aide aux loisirs et aux vacances mentionnée plus haut.



Les aides de l'Agence Nationale des Chèques Vacances

L'ANCV développe différents programmes de solidarité et propose des chèques-vacances aux entreprises, associations, organismes, dont elle est partenaire. Les programmes sont détaillés sur le site : www.ancv.com/.

• Chèques et e-chèques vacances.

En format papier ou électronique ils permettent de payer des prestations (hébergement, restauration, loisirs...) en France et dans l'Union européenne auprès de centaines d'enseignes ; ils peuvent vous être attribués par votre entreprise ou d'autres prestataires partenaires (comme l'AFM-Téléthon). Renseignez-vous auprès du Conseil économique et social (CSE) de votre entreprise et à l'ANCV.

• Bourse solidarité vacances (BSV)

Ce programme d'aide sociale est destiné à toutes les personnes aux revenus modestes y compris celles en situation de handicap. Il propose des offres de séjours et de loisirs jusqu'à 70 % moins chers. Pour en bénéficier, les particuliers doivent passer par un organisme partenaire (association, service social...) : renseignez-vous auprès de l'ANCV pour les identifier (www.ancv.com/bourse-solidarite-vacances-bsv).

Pour tout renseignement sur ce dispositif, le Service "Ecoute Orientation Soutien" de l'AFM-Téléthon reste à votre disposition. Contactez le au 01 69 13 22 72 ou par mail : loisirsvacances@afm-telethon.fr.

• Aides aux projets vacances (APV)

Les APV sous forme de chèques-vacances facilitent l'accès à des séjours pour les personnes en fragilité économique et sociale, un organisme partenaire de

l'ANCV construit et chiffre le projet vacances, en particulier les surcoûts de transports et aides humaines... Contactez la délégation APF-France handicap de votre département : www.apf.asso.fr/ • www.apf-evasion.fr. Votre Service régional AFM-Téléthon peut vous orienter (0 800 35 36 37 ou www.afm-telethon.fr).

Des aides de votre municipalité ou du département

Elles sont proposées aux personnes ou familles aux revenus modestes via le Centre Communal d'action sociale (CCAS), les services sociaux de la ville ou les Conseils départementaux.

Dans votre argumentaire, mettez en avant le droit à l'accès aux vacances pour tous ou le besoin de financer des surcoûts liés au handicap, si la PCH ne peut les couvrir.

Pensez à la PCH

La prestation de compensation du handicap peut financer une partie des surcoûts de vos vacances. La demande et l'évaluation des besoins peut être faite dans le cadre de toute demande de PCH, ou à tout moment en dehors de celle-ci. Peuvent être financés notamment :

- les surcoûts d'emploi d'une aide

humaine, par exemple si vous changez de modalité d'emploi de celle-ci pour embaucher un aidant différent de l'aidant habituel. Les Conseils départementaux ne peuvent désormais faire de contrôles d'effectivité sur une période inférieure à six mois : la PCH aide humaine peut être "lissée" sur plusieurs mois afin de l'utiliser en tant que de besoin pendant les vacances.

- les **surcoûts de transports** du domicile au lieu de vacances (différence entre un transport ordinaire et un transport adapté aux besoins d'une personne en situation de handicap), y compris ceux de l'accompagnateur, avec un plafond de 10 000€ pendant 10 ans ;

- les **frais exceptionnels et charges spécifiques**, c'est-à-dire les dépenses qui n'entrent pas dans les autres volets de la PCH, par exemple les charges liées aux surcoûts des vacances adaptées avec des adaptations nécessaires. L'enveloppe est de 6000€ sur 10 ans pour les frais exceptionnels et de 100 euros par mois pour les charges spécifiques.

Cela nécessite donc de bien cerner et chiffrer son projet de vacances pour soumettre sa demande à la MDPH. Là encore, votre Service régional AFM-Téléthon pourra vous accompagner !



EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon

- Urgences et maladies neuromusculaires, 2021
- S'autoriser à souffler, 2014
- Les aides humaines à domicile, 2013
- Maladies neuromusculaires :
des solutions pour bien dormir, 2017

<http://apf-evasion.org> Service vacances de l'APF

<https://www.myobase.org>

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr