

FAITES-VOUS DU BIEN : LARGUEZ LES AMARRES !

Partir en vacances malgré la maladie et le handicap, c'est possible.

Retours d'expériences de familles qui prennent régulièrement le large et conseils sur cinq points clés pour profiter au mieux de son séjour. ▶ Bénédicte Haquin



Hébergement

« Avant de réserver une location dite "accessible", il faut vérifier qu'elle l'est bien. L'été dernier, je suis allé en Guadeloupe. J'avais identifié une résidence qu'un cousin est allé voir pour moi. Elle était accessible, mais les pièces étaient exigües – surtout la chambre, où on ne pouvait pas caser à la fois mon fauteuil et un lève-personne pour les transferts. Sur place, j'ai visité une autre résidence, mais l'accès à certains bungalows était trop pentu. Pourtant, elle avait le label Tourisme & Handicap... »

Bruno,

39 ans, atteint d'amyotrophie spinale



De fait, les hébergements « accessibles » ne sont pas toujours totalement adaptés, surtout pour les fauteuils roulants électriques. Avant de vous engager, appelez le loueur pour vous renseigner précisément. Et, même si l'offre s'est étoffée, réservez très tôt. Pour l'été, mieux vaut s'y prendre dès fin décembre, début janvier.



Yasmina,

sœur de Samache, 34 ans, atteint de myopathie de Duchenne

Transports

« Avec Samache, nous avons plusieurs fois loué une villa à Montpellier. Comme sur les longues distances il doit voyager allongé, il y allait en ambulance. Sur place, il utilisait un service de transport adapté, le GIHP, pour l'emmener dans les stations balnéaires des environs et venir le rechercher. L'été dernier, il y avait beaucoup de réservations et peu de sorties possibles, alors le GIHP nous a loué une camionnette aménagée. »

Pour les trajets domicile-lieu de vacances, la PCH peut financer le surcoût d'un transport adapté (par exemple, par rapport au train). Renseignez-vous auprès de la MDPH et de votre Service régional AFM-Téléthon. Une fois sur place, à défaut d'avoir son véhicule aménagé, le plus simple est d'en louer un. Mais l'offre étant restreinte, il faut anticiper. L'alternative à l'utilisation d'un service de transport adapté est de choisir une destination dont les transports en commun sont accessibles.

LIENS ET CONTACTS UTILES

Hébergements, destinations et activités accessibles :

- toolib.fr
- handilol.com
- accessstrip.org
- Les Offices du tourisme

Lieux de séjour de l'AFM-Téléthon :

- afm-telethon.fr/fr/repit

Location de véhicules adaptés :

- handynamic.fr
- wheeliz.com
- synergihp-vehicules.fr

Coordonnées de votre Service régional :

- afm-telethon.fr, rubrique « Vivre avec la maladie », « L'AFM-Téléthon m'accompagne »

**Pierre,**

34 ans, atteint d'amyotrophie spinale

Aides humaines

« Je voyage toujours avec mes auxiliaires de vie habituels. Pour respecter la durée hebdomadaire légale de travail, il faut qu'ils soient plusieurs à se relayer : par exemple, pour un road trip entre le sud des Alpes, Toulon et Montpellier, je suis parti avec deux aidants. En général, ce sont des salariés d'un service d'aide à domicile, parfois des personnes que j'emploie en direct. Dans ce cas, je leur fais un CDD pour les vacances, car il s'agit d'une mission spécifique, avec plus d'heures que d'ordinaire. »

Il est aussi possible de trouver des auxiliaires de vie sur son lieu de séjour, notamment via les réseaux nationaux d'aide à domicile, sous réserve qu'ils aient du personnel disponible.

La PCH continue à financer vos aides humaines durant vos congés. Si vous changez de modalité (par exemple, si vous optez pour le service d'un prestataire sur le lieu de vacances plutôt que l'emploi direct habituel), prévenez le président du Conseil départemental par courrier pour que les montants soient adaptés.

Aides techniques

« Nous passons souvent les vacances en mobil-home, dans des campings adaptés, et, chaque été, nous allons dans ma famille, dans le Gers. On emporte certaines aides techniques (le fauteuil roulant manuel au cas où le fauteuil électrique de Jules ou de Victor tomberait en panne, les coussins de positionnement de Jules pour qu'il dorme bien, etc.) et on loue des lits médicalisés et un lève-personne sur place. Dès que je trouve un camping adapté, je demande au gérant s'il a l'habitude de travailler avec une pharmacie. Si oui, je la contacte pour réserver les lits et le lève-personne. »

Valérie,

maman de Jules, 16 ans, et Victor, 13 ans, atteints de myopathie de Duchenne



Il est assez facile de trouver ce type d'équipements et, sur prescription médicale, l'Assurance maladie peut financer temporairement la location d'un matériel équivalent à celui dont vous disposez chez vous. Renseignez-vous auprès de votre caisse et de votre médecin.

Continuité des soins

« Trouver un kinésithérapeute qui connaît les maladies neuromusculaires et accepte de s'engager juste pour deux semaines n'est pas simple, mais c'est possible. Par exemple, dans le Sud-Ouest, où nous passons une partie des vacances, Vincent a longtemps été suivi par une praticienne qui le faisait travailler pendant trois quarts d'heure et avec laquelle il a même fait de la balnéothérapie. Aujourd'hui, en accord avec ses médecins, nous avons arrêté la kinésithérapie durant les vacances, mais nous lui faisons faire des exercices. »

Marianne,

maman de Vincent, 14 ans, atteint d'amyotrophie spinale



Vérifiez effectivement si certains soins peuvent être arrêtés le temps des congés. Si vous ne trouvez pas de kinésithérapeute ou d'infirmier sur place, votre Service régional AFM-Téléthon peut demander des contacts à celui de votre région de destination.

À lire

- « Et si vous passiez en mode vacances ? », un « Repères - Savoir & Comprendre » pour organiser et financer vos vacances : afm-telethon.fr, rubrique « Actualités », « Nos publications ».
- « Cet été, destination : les plages accessibles », VLM n° 200, p. 34.
- « N'hésitez pas à prendre le train ! », VLM n° 204, p. 32.