



REPÈRES

Vacances et maladies neuromusculaires

MARS 2010

Les vacances, tout le monde y pense ! Aujourd'hui, les personnes concernées par une maladie neuromusculaire ne font plus exception à la règle : elles sont de plus en plus nombreuses à profiter de ce temps entre parenthèses qui permet de s'éloigner des soucis du quotidien, de se ressourcer, de vivre comme tout le monde.

La préparation et l'anticipation restent cependant indispensables. Recherche d'un lieu accessible, dans un endroit choisi pour ses qualités géographiques, climatiques, son accessibilité, ses équipements, ses activités..., préparation du voyage, organisation du quotidien sur place (accompagnement, continuité des soins...), recherche de financements complémentaires : autant d'aspects dont il faut s'occuper minutieusement si l'on veut que les vacances se passent au mieux. N'hésitez pas à faire appel aux Délégations départementales et aux Services régionaux de l'AFM qui peuvent vous aider à trouver la meilleure organisation pour vous.

Des vacances qui vous ressemblent

Se ressourcer, se reposer, changer d'air, pratiquer une activité long-temps rêvée, nouer des contacts..., les vacances apportent une respiration nouvelle. Pour que le bénéfice attendu soit au rendez-vous, un minimum de préparation est nécessaire. Première étape : savoir ce que l'on veut et lister ses besoins indispensables.

Quelles vacances souhaitez-vous ?

Quel est l'hébergement qui vous convient le mieux ? Une maison indépendante pour des vacances en famille, un logement dans un village vacances ou un complexe hôtelier offrant des prestations supplémentaires (demi-pension, pension complète, animations,...), un camping... ? Dans quelle zone géographique et dans quel environnement : mer, campagne, montagne... ? De quel style de vacances rêvez-vous ? Des vacances incluant la pratique d'activités sportives, artistiques, culturelles (visites de monuments, de musées, découvertes touristiques...) ? Des vacances repos ? Tout cela à la fois ? Souhaitez-vous un séjour tout compris pour vous laissez guider ?

Sommaire

Des vacances qui vous ressemblent	2
Choisir la bonne formule ...	3
S'organiser sur le plan pratique	6
Bien voyager	7
Financer ses vacances	9



Ayez une vision large. Ne vous censurez pas en raison de votre situation de handicap : de nombreuses possibilités existent partout en France tant pour l'hébergement que pour les activités adaptées. Pour vous aider à y voir plus clair, contactez les offices de tourisme régionaux par téléphone ou via leur site internet. Ils éditent des brochures décrivant les propositions touristiques en direction des publics en situation de handicap.

Vos besoins d'accessibilité

La configuration de votre lieu de vacances et son équipement intérieur doivent tenir compte de votre mode de déplacement et de vos besoins en termes de confort. Ce

lieu doit-il être entièrement accessible ? Quelles doivent être les caractéristiques du logement : circulation d'une pièce à l'autre, accès aux sanitaires, à la cuisine..., aménagement intérieur ? S'il s'agit d'un hébergement dans un village vacances ou un camping, pensez aussi à l'accès aux zones communes : sanitaires, espaces dédiés

aux activités et animations, piscine... Listez les éléments matériels indispensables pour que vos vacances se vivent sans complication.

Vos besoins et souhaits d'accompagnement

Quels sont vos besoins en aide humaine et quelle organisation allez-vous privilégier ? Souhaitez-vous solliciter vos aidants habituels pour les vacances ou faire appel à des aidants recrutés sur place ? Quels sont les avantages et inconvénients des deux options ? La seconde solution nécessitera d'effectuer un recrutement en amont (prise de contact avec des organismes locaux, financements...). Pour calculez vos besoins horaires,

basez-vous sur votre fonctionnement habituel et prenez en compte les activités supplémentaires que vous prévoyez pendant les vacances. Parlez-en aussi avec les proches qui vous accompagnent : souhaitent-ils s'investir auprès de vous ou souffler un peu en confiant l'accompagnement à des professionnels extérieurs ?

Vos besoins médicaux

Ces besoins, qui vous sont spécifiques, peuvent être listés avec le

médecin qui réalise votre suivi et/ou les professionnels qui assurent votre prise en charge (kinésithérapeute, prestataire de ventilation...). Quelle organisation particulière votre situation médicale nécessite-elle pendant les vacances ? Si vous êtes sous ventilation assistée (non invasive ou par trachéotomie) et/ou porteur d'une gastrostomie, il sera judicieux d'identifier des professionnels médicaux à proximité (kinésithérapeute, infirmière, prestataire, centre de soin...) en cas de besoin (et même si votre entourage se charge des

soins). Le matériel médical nécessaire devra aussi être prévu.

Si la prise en charge orthopédique doit être poursuivie, elle pourra être confiée à un kinésithérapeute à proximité de votre lieu de vacances, qu'il faudra alors contacter au préalable.

Si vous avez besoin d'un minimum d'encadrement médical durant votre séjour, tenez-en compte dans le choix du lieu géographique : où se situe la consultation spécialisée la plus proche ? Où aller en cas d'urgence ?

Choisir la bonne formule

La recherche d'un lieu ou d'un séjour doit être anticipée. Identifiez des lieux et formules possibles et vérifiez qu'ils correspondent à vos besoins. De nombreux hébergements sont aujourd'hui accessibles dans des régions qui développent des prestations touristiques adaptées. Décidez-vous, après vous être bien renseigné : appuyez-vous sur les réseaux AFM et parlez-en à des personnes qui ont déjà testé des solutions.

Des hébergements labellisés nombreux

Qu'il s'agisse d'hôtels, de gîtes, de camping, de villages vacances... l'accessibilité des hébergements de vacances s'est beaucoup améliorée. Les offres sont aujourd'hui multiples et diversifiées : elles émanent de personnes sensibilisées au handicap qui ont créé des structures adaptées et de professionnels du tourisme qui s'ouvrent à une clientèle plus large.

Ces hébergements affichent le label "Tourisme et Handicap", qui certifie leur accessibilité pour des personnes en situation de handicap. Il reste cependant nécessaire d'anticiper la réservation de ces lieux qui se louent souvent d'une année sur l'autre lorsqu'ils ont donné satisfaction.

Vérifier l'accessibilité des lieux

Avant de réserver, vérifiez auprès du loueur que le logement est conforme

à vos besoins. Questionnez-le sur chaque pièce du logement, sur ses accès et les équipements intérieurs et extérieurs associés. Pour être

POUR INFO



Le Label Tourisme et Handicap

Créé en 2001 par le Ministère chargé du tourisme, ce label accordé pour 5 ans identifie les lieux de tourisme accessibles aux personnes en situation de handicap moteur, visuel, auditif et/ou mental. Ce label atteste qu'ils sont aussi dotés d'équipements et de services assurant

l'autonomie et la sécurité des personnes en situation de handicap. Il couvre l'hébergement (hôtellerie, résidences de vacances, campings, meublés, chambres d'hôte, auberges de jeunesse), la restauration, les sites de loisirs (parcs d'attraction, salles de spectacles...), les sites touristiques (musées, monuments, sites naturels...), les activités de loisirs et offices de tourisme. Le label peut être retiré si les obligations définies dans la charte d'engagement que le prestataire signe lors de son attribution ne sont pas respectées.

Pictogramme ne veut pas dire label. De nombreux pictogrammes ont fleuri ces dernières années et peuvent être confondus avec le label Tourisme et Handicap ; seul ce dernier garantit l'accessibilité des lieux ("accessible" ne signifie pas la même chose pour tout le monde). Face à un logement portant une autre appellation, soyez vigilant : demandez précisément quelles sont les prestations proposées. Pour en savoir plus, contactez l'association Tourisme et Handicap : <http://www.tourisme-handicaps.org/> ou 01 44 11 10 41.



précis et ne rien oublier, établissez, pièce par pièce, une liste de tous les équipements indispensables à votre sécurité et à votre bien-être : entrée et espaces de circulation intérieure (largeur, présence de marches...), espaces à vivre (peut-on y circuler en fauteuil roulant électrique ?...), chambres (hauteur et largeur de lit ? espace autour ?...), cuisine, toilettes et salle de bain (présence d'une baignoire ? d'une douche ? de barres d'appui ? d'un siège de douche ?...).

Renseignez-vous sur les activités pratiquées

Aménagements adaptés pour découvrir l'environnement, la faune, la flore, l'architecture..., mises à disposition d'aides techniques pour pratiquer des activités sportives... : de nombreuses localités mettent en œuvre les moyens pour rendre les loisirs accessibles.

En bord de mer, de nombreuses plages sont accessibles. Pour se baigner, les vacanciers en situation de handicap peuvent



Des bateaux adaptés aux personnes en situation de handicap permettent de pratiquer la voile.

© AFM / G. Debaussart

POUR INFO

Les "Villages Répét famille" de l'AFM : une solution clés en main

À l'initiative de l'AFM, plusieurs "Villages Répét Famille" voient progressivement le jour : l'un d'entre eux est déjà construit à proximité de la résidence Yolaine de Kepper dans le Maine et Loire près d'Angers : le Village Répét Famille "La Salamandre". Il comprend 4 appartements accessibles de plain-pied ; les occupants peuvent en principe bénéficier de la prestation médicale assurée par la résidence Yolaine de Kepper, de programmes à destination des aidants familiaux, de la restauration sur place ou du portage des repas. Pour les disponibilités et les conditions, contactez le Service régional AFM de votre région ou le village "La Salamandre" au 02 41 22 60 10 ou par courrier électronique à l'adresse "lasalamandre.ydekepper@afm.genethon.fr".

D'autres "Villages Répét Famille" sont en cours de développement : l'un dans le Jura à Saint-Lupicin, l'autre en Pays Basque à Ascain près d'Hendaye.



utiliser les aides techniques parfois mises à disposition tels que les fauteuils de baignade : le Tiralo®, muni de roues et de flotteurs ou l'Hippocampe®, fauteuil léger multi-activités, utilisable sur la plage, dans l'eau et sur d'autres terrains.

Pour donner accès à la randonnée sur les sentiers littoraux, des stations balnéaires sont équipées de "Joëlettes", appareils de transport à une roue qui permettent de se faufiler sur les sentiers même étroits, de "Vélopousse" ou de "Monopousseur", qui allient un fauteuil manuel tout terrain à l'avant sur lequel s'accroche un vélo, tout

terrain également. Ces aides techniques plus adaptées aux terrains plats demandent de l'entraînement et une bonne forme physique pour les accompagnants qui pédalent, poussent, ou portent.

En montagne, la pratique du ski est possible dans certaines stations équipées et accessibles.

Ces dernières proposent du matériel en prêt ou en location (prix similaires à la location de skis classiques) : le Tandemski® (siège-ski piloté par un accompagnateur formé), le Dualski® (coque rigide fixée sur 2 skis et conduite par un accompagnateur), le Kartski® (piloté seul avec un accompagnateur à proximité retenant l'engin par une corde)... La Joëlette® et l'Hippocampe® peuvent être utilisés pour la randonnée.

Des séjours pour enfants et adolescents

- Les séjours adaptés : ils sont conçus pour recevoir des jeunes en situation de handicap uniquement. Généralement, le nombre de jeunes y est limité et ils bénéficient d'un encadrement spécifique à leur situation. Les conditions d'accompagnement, de soins... sont optimisées.

- Les séjours en intégration : ils permettent à des enfants ou jeunes en situation de handicap d'être accueillis dans un séjour ouvert à tous (ordinaire). Les conditions sont celles des séjours classiques (les "colonies de vacances") : un nombre d'enfants important encadrés par une équipe dont l'effectif répond aux normes en vigueur. Lorsqu'un enfant en situation de handicap est accueilli dans un tel séjour, les moyens de compensation nécessaires à ses besoins sont mis en place moyennant un surcoût qui représente en général 30 à 50 % du prix du séjour et qui peut être financé par les



L'Hippocampe® est une aide technique qui permet de se baigner et de se promener sur des sentiers avec un accompagnateur.

Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Plusieurs organismes (associations locales ou nationales...) proposent

les deux formules. D'autre part, certains organismes ne s'adressent qu'aux jeunes ou aux adultes, d'autres aux deux publics. C'est le cas d'APF évasion, le service vacances de l'APF (<http://apf-evasion.org/>), qui met en place l'accompagnement nécessaire à un jeune inscrit dans un séjour en intégration qu'elle organise. Quels que soient l'organisme et la formule choisis, la préparation du séjour doit se faire en partenariat avec l'équipe organisatrice qui sera alors mieux à même d'appréhender les spécificités du jeune.

Rapprochez-vous du Service régional de l'AFM de votre région pour en discuter avec eux (coordonnés : <http://www.afm-telethon.fr>) ou si vous êtes en établissement, des professionnels qui sont à vos côtés.

TÉMOIGNAGE

Des séjours adaptés qui favorisent l'autonomie

"Au Service régional AFM Bretagne, nous mettons en place des séjours adaptés, en collaboration avec l'association EPAL*, une association de notre région spécialisée dans ce domaine.

Ces séjours de 5 à 10 jours s'adressent à des jeunes de 8 à 24 ans environ atteints de maladie neuromusculaire, souvent très dépendants, et originaires du grand ouest de la France. L'effectif moyen est de 5 jeunes encadrés par 3 accompagnateurs responsables de l'animation et parfois des soins. En 2009, 3 séjours à Amsterdam pour des jeunes adultes et 3 autres séjours en France ont été organisés.

Nous construisons les projets avec EPAL et les jeunes : avant chaque séjour, les jeunes intéressés nous parlent de leurs attentes et de leurs besoins, de leurs réticences, de leurs envies... En s'appuyant aussi sur les remarques des anciens participants, nous dégagons ensuite des thématiques, des principes d'organisation dont nous discutons avec EPAL, qui nous apporte son éclairage professionnel, trouve le lieu et met en place l'organisation et l'encadrement.

Ces formules permettent aux jeunes de s'autonomiser, de se risquer hors du cocon familial. Elles ne portent leurs fruits que si elles sont menées dans de bonnes conditions. Sinon, elles peuvent véhiculer beaucoup de stress.

Les rencontres préparatoires avec les jeunes sont donc essentielles et recommandées pour s'inscrire : elles permettent de définir au plus près l'accompagnement et l'organisation. D'ailleurs les jeunes reviennent enchantés de ces séjours !

* Évasion en Pays d'Accueil et de Loisirs.

EN PRATIQUE

Où dénicher la bonne adresse ?

Plusieurs sources d'information peuvent être consultées pour trouver le lieu de vos vacances et se renseigner sur les activités pratiquées.

- Les offices du tourisme locaux et régionaux : ils sont recensés sur le site internet de l'association Tourisme et Handicaps, <http://www.tourisme-handicaps.org/> ou par téléphone au 01 44 11 10 41.
- Le bouche à oreille et les recommandations des pairs : faites appel aux Délégations départementales de l'AFM qui connaissent généralement très bien les "bons plans" de leur département. Certaines Délégations AFM sont d'ailleurs à l'origine de voyages organisés pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire. Le Service régional de l'AFM de votre région peut également vous renseigner sur les possibilités régionales et sur les sites proposés par l'AFM (La Hamonais, Étioilles...). Leurs coordonnées sont disponibles auprès de l'Accueil familles AFM au n°Azur 0810 811 088 ou sur le site internet <http://www.afm-telethon.fr>
- Les sites collaboratifs : ils sont alimentés par les internautes qui ont expérimenté un hébergement, un lieu proposant des activités... et le recommandent notamment pour ses qualités d'accessibilité : <http://www.jaccede.com/guide>.
- Le site internet d'APF évasion (<http://apf-evasion.org/>), site portail du service vacances de l'APF, est une mine d'informations. Vous pouvez y commander le "Guide Vacances" remis à jour une fois par an.
- L'échange de logement : plusieurs sites internet y sont dédiés. À titre d'exemple, la plateforme d'échanges gratuits de logements accessibles nommée "ELSA accessible" (<http://www.elsaccessible.com>) et mise en place par le GIHP Aquitaine. Il suffit de s'y inscrire et de se laisser guider. La GIHP Poitou-Charentes a aussi créé sa plateforme (<http://www.handirem.org>).



S'organiser sur le plan pratique

Prévoir une organisation matérielle, humaine et médicale pour les vacances demande préparation et anticipation. Listez vos besoins et réfléchissez concrètement à la manière dont vous allez procéder : matériel à emporter, professionnels de soins à contacter, aides humaines à recruter... Appuyez-vous sur le Service régional AFM de votre région pour définir cette organisation.

Continuité des soins

- Avant de partir, faites le point avec le médecin et/ou les professionnels chargés de la rééducation sur les soins qu'il est indispensable de maintenir pendant les vacances et ceux qui peuvent être temporairement interrompus.

- Si besoin, identifier des professionnels de soins qui pourront assurer votre prise en charge sur place : kinésithérapeute, infirmière, prestataire de ventilation...

Demandez au Service régional AFM de votre région de se renseigner auprès de son homologue local pour identifier des professionnels

compétents avec lesquels vous pourrez vous organiser avant de partir.

- Ayez sur vous les coordonnées de la consultation neuromusculaire et de l'hôpital le plus proche. Emportez la "Carte de soins et d'urgence maladies neuromusculaires"



Le volet "soins" de la carte de soins et d'urgence maladies neuromusculaires est destiné en particulier aux professionnels de santé. Il précise le nom de la maladie, les particularités du patient (traitements en cours...), les modalités de prise en charge, les coordonnées du médecin chargé du suivi médical...

qui résume les informations importantes vous concernant. Si vous ne l'avez pas, demandez au médecin de la consultation neuromusculaire de vous la remettre, une fois remplie, avant de partir.

- Prévoyez le matériel médical dont vous aurez besoin pendant le séjour pour être totalement autonome (compresses, sondes d'aspiration, matériel pour la gastrostomie...) en vous basant sur vos besoins au quotidien.

Les aides humaines

Vous pouvez choisir de faire appel à des aides humaines recrutées localement pour votre séjour : anticipez la recherche de ces professionnels. Vous pouvez vous adresser aux associations de services à la

TÉMOIGNAGE

Ces vacances, bien organisées, nous ont donné envie de repartir

"Ce séjour en Alsace était une première pour notre famille. Parents d'un garçon de 4 ans atteint d'une amyotrophie spinale et d'une fille âgée de 2 ans, nous voulions partir depuis longtemps ensemble, pour nous reposer et changer d'air. Suite à un désistement d'une famille, le Service régional de l'AFM région Nord-Pas de Calais nous a proposé un séjour d'une semaine en Alsace en Village vacances (VVF), proposé par les Bourses solidarité vacances de l'ANCV*. Nous avons accepté tout de suite : le lieu nous plaisait, le prix du séjour était attractif et on pouvait s'appuyer sur la Technicienne d'insertion (TI) du Service régional pour l'organisation, ce qui nous a rassurés. Nous avons consulté les professionnels qui suivent notre fils au centre de rééducation : ils nous ont encouragés à partir.

Restait à s'organiser. Nous devions identifier un kinésithérapeute et une infirmière sur place, ainsi qu'un prestataire pour la ventilation par trachéotomie et la gastrostomie, et disposer des coordonnées du centre de réanimation le plus proche en cas de souci. Notre TI nous y a aidés en se rapprochant du Service régional Alsace-Lorraine qui lui a transmis les informations nécessaires. J'ai pris rendez-vous avec une infirmière car notre fils devait faire une prise de sang pendant la semaine là-bas. Avant de partir, j'avais prévu le matériel nécessaire en comptant les consommables nécessaires à la trachéotomie et la gastrostomie. Mais même en prévoyant large, je n'en ai pas eu assez !

Le moment venu, j'ai contacté le prestataire local que nous avions identifié qui m'a fourni le matériel manquant. Nous n'avons donc eu aucun souci sur le plan des soins. Le seul bémol est celui de l'accessibilité de la location : la circulation dans le logement avec un fauteuil manuel était très juste ; l'absence de baignoire rendait plus difficile la toilette. Des inconvénients mineurs par rapport aux bénéfices de ce séjour durant lequel nous avons alterné visites de parcs animaliers, spectacles, piscine... Nous savons maintenant que ce n'est pas insurmontable."

* Agence nationale pour les chèques vacances

personne locales (types ADMR...) ou demander à votre prestataire habituel de se rapprocher de son homologue local. Soignez votre recrutement pour être certain que les professionnels choisis vous conviendront. Il est possible aussi de décider de partir avec les aidants qui vous accompagnent tout au long de l'année.

Côté financement, si vous bénéficiez de la prestation de compensation "aide humaine" le reste de l'année, le financement sera maintenu pendant les vacances. Attention cependant, si vous changez de formule d'emploi (prestataire, mandataire, emploi

direct), les montants à financer diffèrent : spécifiez-le par courrier au Président du Conseil général pour que cette modification soit prise en compte.

Les aides techniques à emporter

- Déplacements et transferts
Pensez à emporter votre lève-personne si cela est possible. Sinon, sa location sur place le temps des vacances peut être une solution. Renseignez-vous auprès de l'Assurance maladie pour savoir si la location d'un second matériel pendant

cette période sera prise en charge. Pensez à emporter les planches de transfert, le système élévateur de bain ou les autres systèmes portatifs que vous utilisez habituellement.

- Le couchage

Renseignez-vous avant de partir sur les couchages disponibles dans le logement. Il est possible que les lits ne soient pas tout à fait adaptés à vos besoins. Pour conserver tout de même assez de confort, pensez au matelas à air de voyage et aux coussins de positionnement facilitant votre maintien. La prestation de compensation peut financer leur coût mais il faut le prévoir à l'avance.

Bien voyager

Quel que soit le mode de transport choisi pour rejoindre votre lieu de vacances, l'organisation du voyage doit être préparée à l'avance. Des services dédiés aux personnes en situation de handicap ont été mis en place dans les gares et les aéroports, tout comme sur la route. De quoi faciliter le trajet.

Partir avec son propre véhicule



C'est sans doute le moyen le plus souple pour se déplacer, d'autant plus si votre véhicule est aménagé. Si le réseau routier français est bien développé, l'autoroute reste le moyen le plus simple pour voyager à votre rythme. De nombreuses aires sont aménagées pour recevoir un public en situation de handicap, ce qui n'est pas le cas sur le réseau routier secondaire.

Si vous vous rendez en Ile-de-France pour les vacances et que vous ne possédez pas de véhicule aménagé, l'AFM dispose de

3 véhicules qui peuvent être prêtés pour les vacances à des personnes atteintes de maladie neuromusculaire et en fauteuil. La durée

TÉMOIGNAGE

En voiture, le voyage peut être long, surtout avec les nombreux arrêts

"Pour rejoindre notre lieu de vacances en Alsace, nous avons voyagé avec notre propre véhicule. Le voyage a été long : environ 10 heures du nord de la France à l'Alsace !

C'est, il faut l'avouer, une mini expédition ! La voiture était très chargée et nous avons emporté le minimum d'affaires pour nous, car nous devions emmener le fauteuil roulant manuel.

Notre fils de 4 ans porte un corset : nous avons dû nous arrêter plusieurs fois pour le lui enlever, le masser, et lui redonner ainsi du confort et soulager les points d'appui. Une hydratation régulière a été nécessaire car il faisait plutôt chaud.

Nous avons privilégié l'autoroute pour le trajet en raison des aires aménagées et théoriquement accessibles. Cependant, nous nous sommes aperçus que c'était en pratique assez relatif : par exemple pour enlever le corset, nous avons utilisé les tables à langer disponibles dans les toilettes, mais elles sont hautes et difficiles d'accès. Il faut porter l'enfant, ce qui est possible avec un petit mais difficile avec un plus grand. On aurait pu aussi bien l'installer par terre sur une serviette.

Notre voyage s'est bien déroulé mais il ne faut pas négliger la préparation et surtout les temps de pause indispensables au bien-être de son enfant."

maximale du prêt est de 3 semaines l'été ou 2 semaines pendant l'année. La demande doit être adressée par courrier électronique (très long-temps à l'avance) au service "Aides techniques" de l'AFM à l'adresse : cbarataud@afm.genethon.fr

Voyager en train

Les services offerts par la SNCF à la clientèle en situation de handicap se sont améliorés.

Le voyageur titulaire d'une carte d'invalidité à 80% ou présentant un handicap avéré bénéficie d'un service gratuit d'accueil et d'accompagnement, "Accès plus", qui l'aide à organiser son voyage : recherche d'informations nécessaires au voyage, réservation du



billet, réservation et organisation de la prestation d'accueil et d'accompagnement dans le train.

Une personne en fauteuil roulant voyage en 1^{er} classe, zone où sont situés les emplacements réservés

aux fauteuils roulants et les toilettes accessibles. Si l'on est en situation de handicap, on bénéficie des avantages tarifaires octroyés à l'ensemble des voyageurs ; si l'on voyage accompagné d'une tierce personne ou d'un aidant familial, le billet de ces derniers est gratuit, à condition que la mention "besoin d'accompagnement" ou "tierce personne" figure sur la carte d'invalidité. Le nombre de places dans le train est cependant réduit : sur les anciens trains, une seule ! Deux personnes en fauteuil (un couple, par exemple) ne peuvent donc voyager ensemble dans le même train... Les nouveaux trains proposent au moins 2 places. D'où l'obligation d'anticiper, surtout aux périodes de grands départs.

EN PRATIQUE

Préparer son voyage

Partir avec son véhicule

- Par autoroute, c'est plus facile. Consultez le site portail des sociétés d'autoroutes de France (ASFA) (<http://www.autoroutes.fr>) rubrique "infos services" : il recense toutes les aires d'autoroutes accessibles. Un guide des services accessibles peut y être obtenu sur demande.
- Dans les stations services, des pompistes peuvent être sollicités pour vous servir ; dans les faits, leur disponibilité est très variable. Assurez-vous que vous pourrez accéder au point de paiement.
- Au péage, les véhicules aménagés pour les personnes handicapées sont des véhicules de classe 2 ("véhicule intermédiaire") mais bénéficient du tarif de classe 1 ("véhicule léger"). Il est possible de payer le péage avec les chèques-vacances de l'ANCV.
- En cas de panne, composez le 112 de votre téléphone portable et localisez-vous précisément.

Prendre le train

- Téléchargez le Guide "Mobilité réduite" sur le site internet de la SNCF dédié à l'accessibilité (<http://www.accessibilite.sncf.fr>), ou demandez-le en écrivant à la Délégation à l'accessibilité et aux voyageurs handicapés de la SNCF (2, rue Traversière, 75571 Paris cedex 12).
- Pour organiser votre voyage, prenez contact avec le centre de service "Accès plus" au 0 890 640 650 : réservation de billets, organisation en gare le jour de votre départ...
- Anticipez : les places sont limitées tout comme le personnel à disposition pour la montée et la descente du train. Le jour du départ, présentez-vous au moins 30 minutes avant le départ du train au point d'accueil prévu, pour être accompagné par un agent SNCF (service gratuit).

Partir en avion

- Signalez à la compagnie aérienne concernée votre situation de handicap et vos besoins (accessibilité, déplacements à bord, besoins médicaux...) et ce dès la réservation de votre billet. Renseignez-vous sur les formalités à accomplir en lien avec cette situation (fournir un certificat médical, réserver un fauteuil roulant pour l'aéroport et/ou un fauteuil roulant de bord...).
- Vérifiez les dispositifs d'accessibilité et d'accompagnement des aéroports français : <http://www.aeroport.fr>.
- Contactez au moins 48 heures avant votre voyage le service d'assistance de l'aéroport pour organiser votre embarquement et les formalités afférentes.
- 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. Renseignez-vous sur le site internet d'Air France à la rubrique "préparation voyage" : <http://www.airfrance.fr>





Voyager en avion

La plupart des aéroports offrent une assistance aux voyageurs en situation de handicap de leur arrivée au terminal jusqu'à l'embarquement : personnel d'accompagnement, prêt de fauteuil roulant dans l'enceinte de l'aéroport... La mise à disposition d'un fauteuil roulant de bord (petit modèle spécifique pour l'avion) doit être programmée à l'avance.

Assurez-vous auprès de la compagnie aérienne que vous avez choisie que l'avion dans lequel vous voyagerez est équipé de toilettes accessibles (ce n'est pas toujours le cas). Le personnel de bord peut d'ailleurs vous y accompagner, même s'il n'est pas habilité à vous aider à l'intérieur des toilettes.

Votre fauteuil doit être enregistré en même temps que les bagages (vous devrez fournir ses dimensions et

son poids) ; il voyage gratuitement. Réaffirmez bien que, parce qu'il est indispensable à votre vie quotidienne et qu'il est fragile, il doit être "bien traité". Vous pouvez d'ailleurs emmener en cabine toutes les petites pièces fragiles y compris le boîtier de commande, le chargeur...

Avant votre départ, vérifiez qu'il n'est pas contre-indiqué pour vous de voyager en avion : prenez contact avec le médecin de la consultation pluridisciplinaire chargé de votre suivi médical. Si vous êtes sous ventilation assistée, il sera sans doute nécessaire de faire un bilan respiratoire avant de partir. Un certificat médical peut d'ailleurs vous être demandé par la compagnie aérienne. Renseignez-vous avant le départ auprès de cette dernière.

Financer ses vacances

Des aides financières peuvent contribuer à couvrir le prix d'un séjour et les surcoûts liés au handicap. Elles sont octroyées par la Caisse d'allocations familiales, des collectivités locales ou l'ANCV par le biais d'associations... et sous certaines conditions. La prestation de compensation (PCH) peut financer les surcoûts du handicap : aides humaines, surcoûts liés au transport, frais exceptionnels et charges spécifiques.

La Caisse d'Allocations Familiales (CAF)

Plusieurs types d'aides sont proposés aux allocataires de la CAF, sous condition de ressources.

Les bons "Aides au temps libre"

Aussi appelées forfaits vacances, ces aides sont destinées aux enfants

en âge d'obligation scolaire. Ces bons, dont le montant peut varier d'une caisse à l'autre, sont adressés aux familles qui perçoivent au moins une prestation par enfant à charge ou dont les ressources ne dépassent pas un certain montant. Ils sont utilisables uniquement pendant les vacances scolaires. Selon les caisses, des forfaits



supplémentaires sont parfois accordés lorsque l'enfant est bénéficiaire de l'AEEH et part dans un établissement de vacances. Les bons ou forfaits sont à remettre à l'organisme de vacances qui accueille votre enfant. Ne sont concernés que les organismes ayant passé un accord avec la CAF.

L'Aide aux vacances familiales

Elle est attribuée aux familles aux ressources modestes (sur la base

du calcul du quotient familial) pour partir en famille dans un centre de vacances ou un camping agréé VACAF, l'organisme de gestion auquel adhère la CAF. La CAF finance une partie des frais d'hébergement (montant variable selon les départements), le solde étant à la charge de la famille.

Anticipez ! les financements sont possibles dans la limite des fonds dont dispose la CAF dont vous dépendez. Renseignez-vous auprès d'elle et faites votre demande à l'avance.

Vérifiez l'accessibilité : les logements ou les formules VACAF ne sont pas spécifiquement destinés aux personnes en situation de handicap et ne répondent pas toujours aux normes d'accessibilité. Pour vous en assurer, prenez contact avec l'organisme concerné ou les lieux de vacances que vous avez identifiés. Dans tous les cas, renseignez-vous auprès de la CAF dont vous dépendez : ses coordonnées sont disponibles sur le site internet <http://www.caf.fr>.

Les aides des collectivités locales et territoriales

Les municipalités proposent souvent des aides à destination des personnes ou familles aux revenus modestes, pour leurs projets vacances.

Par exemple, la Caisse communale d'actions sociales (CCAS) peut être sollicitée. Dans votre argumentaire, mettez en avant le droit à l'accès aux vacances pour tous ou le financement de surcoûts liés au handicap au cas où la PCH ne pourrait les financer. Votre interlocuteur est le service social de votre municipalité (coordonnées disponibles à la mairie de votre ville).

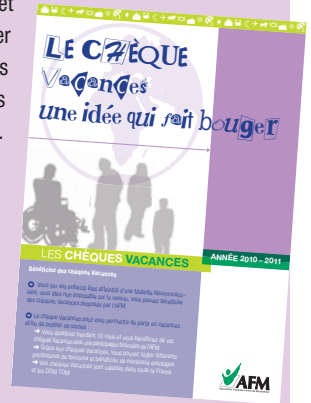
EN PRATIQUE

Le plan d'épargne chèques vacances de l'AFM

Si vous êtes atteint d'une maladie neuromusculaire et non imposable, ce programme vous permet de capitaliser 500 euros par an en chèques vacances. Vous cotisez tous les mois, pendant 10 mois, pour un montant de 25 euros par mois (ou 15 euros si vous vivez en établissement). L'AFM complète votre épargne par un abondement de 25 euros (ou 35 euros si vous vivez en établissement). À l'issue de la période d'épargne, les chèques vacances vous sont adressés. Ils sont utilisables dans les deux ans suivant leur émission. Pour ouvrir un plan d'épargne chèques-vacances, adressez-vous à la Direction Actions auprès des familles de l'AFM, au 01 69 13 22 72 au par mail à l'adresse chequesvacances@afm.genethon.fr.

Faites votre demande au plus tard au 30 avril de l'année précédant l'émission des chèques : un plan ouvert en 2010 reviendra au bénéficiaire en 2011.

N'hésitez pas à joindre le Service régional de l'AFM de votre région ou la Délégation départementale de l'AFM (coordonnées : <http://www.afm-telethon.fr> ou accueil familles au n°Azur 0810 811 088).



Les Conseils généraux et régionaux peuvent aussi être sollicités par l'intermédiaire de leurs services sociaux. N'hésitez pas à le faire.

Les aides de l'Agence nationale pour les chèques vacances (ANCV)

Pour toutes les aides de l'ANCV, les demandeurs doivent passer par un organisme extérieur qui en est partenaire. On ne peut pas demander directement ces aides à l'ANCV.

Les chèques vacances

Ces titres de paiement d'une valeur de 10 ou 20 euros peuvent être attribués aux salariés du secteur privé ou public. Ils permettent de payer des prestations (hébergement, restauration, transport, activités culturelles et de loisirs) en France et dans les états membres de l'Union européenne. Les chèques sont nominatifs, utilisables par le bénéficiaire et les personnes à sa charge, uniquement

chez des professionnels conventionnés par l'ANCV : ils sont plus de 160 000 en France métropolitaine et Outremer.

Si vous êtes salarié d'une entreprise privée, renseignez-vous auprès de son comité d'entreprise (CE). Pour en savoir plus sur les chèques vacances : <http://www.ancv.com>.

De son côté, l'AFM permet aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et non imposables d'ouvrir un plan d'épargne chèques vacances pour se constituer un petit capital vacances.

Le programme Bourse solidarité vacances (BSV)

Ce programme d'aide sociale, non spécifique aux personnes en situation de handicap, a été mis en place pour favoriser le départ en vacances des personnes à revenus modestes : le quotient familial doit notamment être inférieur à 800 euros pour l'année de référence. Les prix des séjours et des transports sont très

inférieurs aux prix publics (jusqu'à 80% moins chers). On ne peut bénéficier que de 3 séjours maximum. Cette formule très prisée nécessite de l'anticipation pour trouver l'hébergement souhaité (notamment s'il doit être accessible car il en existe un nombre limité).

Pour obtenir une offre de ce programme, adressez-vous à la Délégation départementale AFM de votre département qui vous aidera à visualiser les offres BSV sur le site internet de ce programme. Lorsque votre choix est fait et la demande en ligne établie, le dossier est suivi au siège de l'AFM.

Les aides aux projets vacances (APV)

Les APV sont prévues pour faciliter l'accès à des séjours pour les personnes isolées, en situation de handicap et à faibles revenus et ce par l'intermédiaire de partenaires de l'ANCV. Tout projet de vacances qui nécessite un financement supplémentaire à cause du handicap (location de vacances, colonie, séjour en France ou en Union européenne...) peut faire l'objet d'une demande d'Aides aux projets vacances. Dans tous les cas, il sera nécessaire de chiffrer précisément le projet (frais afférents au séjour, frais liés aux surcoûts du handicap - transports, aides humaines...).

Pour les demandeurs en situation de handicap moteur, l'APF est l'interlocuteur à contacter, plus particulièrement la Délégation APF de votre département (<http://www.apf.asso.fr/>). Vous pouvez télécharger directement une demande d'APV sur le site internet d'APF évasion (<http://apf-evasion.fr>).

Renseignez-vous également auprès du Service régional AFM de votre région.

La prestation de compensation (PCH) : financer les surcoûts du handicap

Si vous bénéficiez de la prestation de compensation (PCH), celle-ci peut financer les frais supplémentaires liés au handicap pour les vacances. La prise en compte de ces besoins dans la PCH doit être anticipée au moment de l'évaluation des besoins et de la mise en place du plan personnalisé de compensation (on ne peut pas faire une demande ponctuelle juste pour les vacances). Renseignez-vous à la MDPH de votre département. Si, après décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) tous les frais ne peuvent être financés par la PCH, le fonds départemental de compensation pourra être sollicité.

L'aide humaine

Pendant les vacances, le temps de recours à une aide humaine peut être différent. Ce besoin doit être signalé dans le plan personnalisé



© AFM / R. Bourguet

Que vous fassiez appel aux aides humaines qui vous accompagnent durant l'année ou à des aidants recrutés localement, la PCH finance ces besoins.

de compensation pour qu'il soit pris en compte dans la PCH. Il faut également demander que le remplacement des aidants pendant leurs congés soit prévu dans le plan personnalisé de compensation.

Si vous devez modifier la formule d'emploi des aidants (par exemple, vous décidez de recruter directement vos aidants au lieu de passer par un prestataire), il faut signaler cette modification au Président du Conseil général, payeur de la PCH : cette répartition différente sera alors prise en compte dans le montant de la PCH (inutile de repasser devant la Commission des droits et de l'autonomie).

Les surcoûts liés aux transports

Il s'agit des frais supplémentaires liés au transport du domicile au lieu de vacances y compris ceux de l'accompagnateur. Ces besoins en transport doivent également être évoqués lors de la mise en place du plan personnalisé de compensation. Le plafond de la PCH pour les surcoûts liés aux transports est de 5 000 € pour une durée maximale de 5 ans. Si vous bénéficiez de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), les surcoûts liés aux transports sont financés par l'élément 3 de la prestation de compensation.

Les frais exceptionnels et charges spécifiques

Il s'agit de toutes les dépenses qui n'entrent pas dans les autres volets de la PCH : ce sont notamment les charges liées aux surcoûts pour des vacances adaptées qui nécessitent souvent des aménagements spécifiques.

Le montant maximum accordé pour ce volet de la PCH est de 1 800 € par période de 3 ans.

<http://www.afm-telathon.fr>

“Les aides humaines à domicile”,
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2008

“Bien s'équiper pour bien dormir”,
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2009

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

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



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13
www.afm-telathon.fr