

## LA MALADIE DE HUNTINGTON ET VOYAGES

Pour une personne qui vit avec la maladie de Huntington (MH), voyager peut se révéler à la fois agréable et difficile. Or, lorsqu'on planifie soigneusement ses déplacements et on prépare adéquatement ses bagages, l'expérience n'en sera qu'aisée et positive. Vous pouvez utiliser cette fiche comme une liste de vérification qui facilitera les préparatifs tant pour les soignants que pour les personnes atteintes.

### Planifier le voyage

- Pour les personnes dont il s'agit du premier voyage, un déplacement de courte durée serait idéal.
- Se renseigner autant que possible sur la destination permettra d'anticiper les besoins et de combler les lacunes.
- Il importe de savoir si votre destination est populaire, donc animée et achalandée.
- Assurez-vous que l'endroit est accessible pour les personnes qui ont des limitations physiques (c.-à-d. rampes, ascenseurs, stationnement).
- Pensez à dresser une liste de vérification des articles à emporter pour ne rien manquer.
- Essayez d'organiser les plans de voyage de façon à maintenir autant que possible l'horaire régulier des repas, du sommeil, des exercices, du repos et d'autres routines.
- Renseignez-vous si la destination peut, au besoin, offrir un régime alimentaire spécial (p. ex., purées ou aliments mous).
- Si vous prenez l'avion, choisissez un vol direct si possible, ainsi qu'un siège offrant plus d'espace pour les jambes et situé à proximité des toilettes.
- Si vous voyagez en voiture, prévoyez des pauses fréquentes.

### Voyager avec des médicaments

- Avant le voyage, exposez vos projets à l'équipe soignante. Renseignez-vous sur les plans d'urgence et les stratégies qui pourraient s'avérer utiles en cas d'urgence.
- Demandez au médecin une lettre expliquant l'impact de la MH et le soutien dont vous pourrez avoir besoin, ainsi qu'une liste de tous les médicaments requis.
- Mettez tous les médicaments dans un bagage à main, soit dans les flacons d'origine avec les étiquettes, soit dans un pilulier préparé par le pharmacien.
- Gardez sur vous les coordonnées de votre pharmacien au cas où vous perdez les médicaments ou vous avez une urgence.
- Utilisez un système de rappel ou programmez des alarmes sur votre cellulaire pour vous rappeler de prendre vos médicaments, car il y aura inévitablement des perturbations dans la routine.
- Envisagez de porter un bracelet d'alerte médicale. En cas d'urgence, les premiers intervenants pourront ainsi vous fournir les meilleurs soins possible.

## Demander de l'aide

- Partez avec un compagnon de voyage si possible. Choisissez quelqu'un qui sera en mesure de vous apporter le niveau de soutien nécessaire.
- Si vous réservez le voyage auprès d'un agent de voyage, demandez des conseils et des idées relativement au soutien et à l'assistance.
- Informez la compagnie aérienne à l'avance des besoins d'accommodement nécessaires, y compris l'embarquement anticipé, la mise à disposition d'un fauteuil roulant, l'accompagnement jusqu'à la porte d'embarquement, l'aide pour les bagages à main, l'embarquement, la montée et la descente de l'avion et le transport à l'arrivée.
- Demandez à l'hôtel de vous communiquer les coordonnées d'une personne-ressource qui pourra régler tout problème et répondre à toute inquiétude pendant votre séjour.
- Lorsque vous voyagez dans un lieu inconnu et que la langue fait défaut, ayez sur vous le nom, l'adresse et le numéro de téléphone de l'endroit où vous logez au cas où vous auriez besoin d'indications ou si vous vous déplacez en taxi.
- Portez sur vous la carte « J'ai la MH », disponible auprès de la SHC ([www.hdresources.ca](http://www.hdresources.ca)). Cette carte peut s'avérer utile car elle présente les coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence.

La Société Huntington du Canada remercie Michelle Mooney, ergothérapeute autorisée (Man.), Manitoba Movement Disorder Clinic, pour ses conseils professionnels et son expertise sur ce thème.

## RESSOURCES

---

La Société Huntington du Canada remercie la Société Alzheimer du Canada pour avoir accepté de partager leurs conseils sur le voyage et d'adapter ces renseignements ([www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)).

Si vous désirez recevoir du soutien individuel ou en groupe de la Société Huntington du Canada, veuillez remplir la fiche bilingue suivante: [contactme.cloud/form/huntingtonsociety](https://contactme.cloud/form/huntingtonsociety).

Communiquez avec la directrice ou le directeur du Centre des ressources du Programme des services aux familles de la SHC dans votre région pour obtenir un soutien et de l'éducation: [www.hdsupport.ca](http://www.hdsupport.ca)

Les fiches d'information destinées aux familles et aux amis peuvent être consultées, imprimées et téléchargées ici [www.hdfactsheets.ca](http://www.hdfactsheets.ca)

Les professionnels des soins de la santé et les aidants qui désirent plus de détails sur les soins offerts aux personnes atteintes de la MH trouveront les guides pertinents suivants (en anglais) sur [www.hdresources.ca](http://www.hdresources.ca)