

# VOYAGES ET DÉPLACEMENTS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE ALS

Les voyages et les déplacements peuvent poser des défis particuliers pour les gens atteints de SLA, mais la planification et la patience aideront à en faire une expérience confortable.

Cette fiche de renseignements offre des conseils pour planifier un voyage tout en vivant avec la SLA, qu'il s'agisse d'une sortie locale d'une journée ou d'un voyage plus long comprenant un déplacement en avion. Ces conseils peuvent aussi servir lorsqu'il est question de faire des courses ou de consulter un spécialiste dans une autre ville.

## Gestion de votre énergie

Il peut être très utile de planifier soigneusement vos journées et de gérer votre énergie en voyage.

- Espacez les activités fatigantes. Si vous prévoyez de faire plus d'une activité pendant votre journée, il est recommandé de prévoir une pause entre chaque activité. Vous pouvez également alterner entre des journées bien remplies et des journées consacrées à la détente.
- Envisagez d'utiliser pour cette journée un appareil de mobilité offrant un soutien accru. À titre d'exemple, si vous utilisez habituellement un déambulateur, vous pouvez plutôt utiliser un fauteuil roulant ou un triporteur. Un ergothérapeute pourra vous recommander l'équipement adapté à vos besoins. Un équipement approprié vous permettra de conserver votre énergie pour les activités que vous prévoyez de faire.

- Communiquez vos besoins à l'avance aux personnes avec lesquelles vous voyagerez. Si vous voyagez avec d'autres personnes, assurez-vous qu'elles comprennent vos besoins de façon à ce que vous puissiez profiter de votre journée.

## Déplacements locaux

Les déplacements locaux peuvent comprendre des sorties d'une journée, des visites touristiques, des courses ou des rendez-vous médicaux. Il peut être utile de planifier tous vos arrêts, y compris les restaurants, et de contacter vos destinations avant le voyage pour vous assurer que leur système d'accessibilité répondra à vos besoins et qu'aucune autre disposition n'est nécessaire. Certaines attractions touristiques peuvent prêter ou louer des triporteurs électriques ou des fauteuils roulants de transport.

Pensez à apporter le nécessaire pour rendre la sortie plus agréable. Voici quelques articles que vous pouvez emporter avec vous lorsque vous quittez votre domicile :

### Équipement respiratoire avec accessoires :

- Appareil BiPAP avec batterie de rechange
- Dispositif d'assistance à la toux et aspirateur
- Tampons buccaux

### Mobilité :

- Permis de stationnement accessible
- Batterie de rechange pour le fauteuil roulant
- Lève-personne Hoyer
- Autres appareils de mobilité recommandés par votre ergothérapeute

### Nourriture et équipement d'alimentation

- Nourriture, collations, paquets d'épaississant
- Tube d'alimentation et préparations
- Pailles
- Ustensiles adaptés ou poignées
- Bouteilles d'eau

### Autres éléments :

- Appareil de communication entièrement chargé (ainsi qu'un dispositif de communication de rechange non technologique, comme un tableau ou un livre de lettres)
- Vêtements de rechange et couvertures si vous êtes à l'extérieur
- Urinoir ou sous-vêtements pour incontinence, en cas de doute sur la disponibilité de toilettes accessibles
- Coussin de cou ou oreiller de voyage
- Mouchoirs, gants de toilette ou lingettes
- Médicaments



## CONSEILS RELATIFS À L'ACCESSIBILITÉ

Il convient de vous assurer au préalable de l'accessibilité de votre destination. Vous éviterez ainsi d'arriver à votre destination et de constater qu'elle n'est pas aussi accessible que ce qui est annoncé : ce n'est pas parce qu'un bâtiment a une entrée accessible que vous pourrez accéder à la salle de bain ou à d'autres pièces importantes. Il est souvent nécessaire d'obtenir préalablement des réponses sur l'accessibilité. Pour ce faire, vous devrez probablement insister et poser beaucoup de questions. Pour vous éviter bien des soucis, il est préférable d'appeler au préalable ou de demander à quelqu'un de le faire pour vous.

Lorsque vous appelez la première fois, expliquez à votre interlocuteur que vous avez des besoins particuliers en matière d'accessibilité et demandez-lui si lui ou un collègue peut vous fournir des renseignements détaillés pour vous préparer.

Les termes et les normes liés à l'accessibilité peuvent varier grandement entre différentes régions du monde. Par exemple, les termes « accès facile » et « accessible » peuvent avoir un sens différent. Plutôt que d'utiliser ces termes, vous devriez penser à vous informer directement si les aménagements précis dont vous avez besoin sont présents.

### RESSOURCES UTILES



AccessNow est une application cartographique qui classe les bâtiments en fonction de leurs caractéristiques d'accessibilité et permet aux gens de laisser des commentaires. Consultez le [accessnow.com/fr](https://accessnow.com/fr) ou téléchargez l'application.

## VOYAGE EN AVION

En planifiant correctement leur voyage, la plupart des personnes atteintes de SLA peuvent prendre l'avion sans problème et en toute sécurité.

Vous trouverez ci-dessous plusieurs suggestions sur ce que vous pouvez faire pour vous préparer à voyager en avion. Bon nombre de ces conseils s'appliquent à toute forme de long déplacement, que ce soit en avion, en train ou en voiture.

- **Avant de réserver votre voyage, parlez-en à votre médecin.** Celui-ci devra évaluer si vous pouvez prendre l'avion en toute sécurité et si vous avez des besoins particuliers dont il faut tenir compte. Il pourra vous donner des conseils précieux, de même qu'une lettre vous autorisant à apporter des bagages supplémentaires, à être accompagné(e) d'une personne de soutien, à utiliser un appareil BiPAP à bord de l'avion ou à avoir les médicaments et les suppléments alimentaires dont vous aurez besoin pendant le voyage.
- **Communiquez avec la compagnie aérienne.** Informez-vous auprès du transporteur aérien pour savoir quels accommodements peuvent être faits à l'aéroport et pendant le vol. Donnez le plus de détails possible au sujet de ce que vous êtes capable ou non de faire. Il est préférable de présumer que les gens ne connaissent rien à la SLA et de leur communiquer précisément vos besoins.
- **Planifiez en fonction de votre appareil de mobilité.** Si vous prenez l'avion avec un appareil de mobilité, demandez à l'enregistrer. Si vous apportez un triporteur ou un fauteuil roulant, demandez au transporteur si l'appareil peut être placé dans la soute et sachez le type de batteries que contient l'appareil pour le dire au personnel, puisque cette information est importante pour la sécurité. Il peut également être utile de noter la marque et le modèle de votre fauteuil roulant au cas où la compagnie aérienne aurait besoin d'aide pour l'identifier, ou si vous devez appeler pour des réparations. Il est recommandé d'emballer le levier de commande dans du papier à bulles pour le protéger (le personnel aérien pourra pousser le fauteuil en mode manuel). Il est aussi conseillé de confirmer que vous aurez accès à votre appareil de mobilité à la porte de débarquement lorsque l'avion atterrira.



- **Réfléchissez d'avance à vos besoins concernant les toilettes.** Quelles stratégies vous garderont l'esprit tranquille? Parmi les options possibles à bord de l'avion, il y a le déplacement vers la toilette à l'aide d'un fauteuil roulant de couloir, l'utilisation d'un cathéter externe ou l'utilisation de sous-vêtements d'incontinence.
- **Planifiez votre transport adapté à destination.** Certains fauteuils roulants et triporteurs peuvent facilement se plier et se placer dans une voiture ordinaire, mais dans d'autres cas, un transport adapté est requis. Les options de transport adapté comprennent notamment le taxi adapté, la location d'une fourgonnette adaptée, l'utilisation d'un service de covoiturage adapté comme Uber ou Lyft ou le transport public adapté. Il est important de planifier votre transport adapté, puisqu'il ne faut pas présumer que ce service sera offert partout.
- **Ayez en main les numéros de téléphone importants.** Lorsque vous êtes en voyage, ayez toujours avec vous le numéro de téléphone du service de réparation de fauteuil roulant avec lequel vous faites affaire, le numéro de vos fournisseurs de soins importants et le numéro de votre fournisseur de dispositifs d'assistance. Il peut aussi être utile de trouver au préalable une option de réparation locale à destination, au cas où vous en auriez besoin.
- **Rechargez vos appareils.** Veillez à ce que tous vos appareils (p. ex., BiPAP, fauteuil roulant, batterie externe pour BiPAP, aspirateur, dispositif d'assistance à la toux, appareil de communication) soient à pleine charge avant de quitter la maison.
- **Apportez les objets qui améliorent votre confort.** Un coussin gonflable ou rempli de gel peut permettre de soulager la pression lors des longs voyages en avion ou en voiture.
- **Magasinez l'assurance voyage.** Les personnes atteintes de SLA peuvent avoir de la difficulté à obtenir une couverture d'assurance voyage adéquate, car la SLA est généralement considérée comme une maladie préexistante et instable. Vous pouvez vous renseigner sur la couverture auprès de différents courtiers et différentes sociétés d'assurance. Vous pouvez également demander une lettre de votre médecin à l'appui de votre demande.

## HÉBERGEMENT À L'HÔTEL

Il peut être utile de penser à ce dont vous aurez besoin avant de contacter un hôtel, pour faciliter le processus de réservation. Réfléchissez à une journée typique et à tous les accommodements dont vous avez besoin : entrer et sortir de la maison, aller aux toilettes, vous laver, manger et faire d'autres activités. Consulter un ergothérapeute peut vous aider à déterminer ce qui sera nécessaire pour rendre votre séjour sûr et confortable.

Voici des aspects à prendre en considération dans l'évaluation d'un hébergement potentiel. Avez-vous besoin d'une douche de plain-pied?

- Avez-vous besoin de barres de maintien dans la salle de bain pour vous déplacer ou d'un siège surélevé?
- Avez-vous besoin d'une ridelle de lit?
- La chambre/la salle de bain doit-elle pouvoir accueillir votre fauteuil roulant ou un autre dispositif de mobilité ou des accessoires de salle de bain?

- Avez-vous besoin d'être au rez-de-chaussée ou y a-t-il un ascenseur assez grand pour accueillir votre fauteuil roulant?
- Est-ce que l'entrée principale est accessible?
- Les commodités (p. ex., salle à déjeuner, piscine, etc.) sont-elles accessibles?

Si votre séjour est de longue durée, renseignez-vous auprès du personnel de l'hôtel pour savoir s'il vous autorise à louer de l'équipement spécialisé (p. ex., lit d'hôpital, fauteuil basculeur) auprès d'une boutique locale d'appareils de mobilité. Il peut être plus abordable d'acheter certains articles adaptés à prix modique (p. ex., siège de toilette surélevé) que de les louer pour un séjour prolongé.

Vous pouvez aussi vous informer auprès du bureau de la Société canadienne de la SLA de votre région au sujet du prêt d'équipement. Le personnel pourrait vous mettre en lien avec une personne à votre destination pour vous éviter d'avoir à apporter tout votre équipement.

## SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à [www.als.ca](http://www.als.ca), où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les voyages et les déplacements pour les personnes atteintes de SLA, consultez le Guide pratique de la SLA au [www.als.ca/guidepratique](http://www.als.ca/guidepratique).

Merci à Brianna Marshall, ergothérapeute, pour sa contribution à la présente fiche de renseignements.

**Avis de non-responsabilité :** L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.