

La maladie de Huntington et le voyage



Tout le monde aime s'évader et prendre congé de la routine normale. Cependant, voyager avec une personne atteinte d'une maladie (incluant la MH) peut apporter sa part de défis, en particulier à mesure que la maladie progresse. Une bonne planification peut faciliter les choses. Cet article vous donnera quelques conseils et stratégies afin de rendre le voyage plus agréable pour tous.

Soyez organisé

- Si vous n'avez pas beaucoup voyagé avec votre famille, un voyage de plus courte durée peut être une bonne pratique pour un plus long voyage.
- Étant donné que la personne atteinte de MH a souvent du mal à réguler sa température corporelle, il est important de connaître la température saisonnière habituelle de l'endroit que vous visiterez.
- Il est également conseillé de ne pas voyager en haute saison touristique afin de ne pas surmener la personne atteinte.
- Si possible, demandez des espaces calmes où la personne atteinte peut être sécurisée afin qu'elle puisse se détendre et reprendre ses énergies.
- Les proches aidants doivent aussi prévoir du temps pour eux-mêmes pour refaire le plein d'énergie.
- Avant le voyage, incluez tout le monde dans la planification de ce que vous allez voir et de ce que vous allez faire. Une fois le voyage planifié, établissez un itinéraire afin que les détails du voyage puissent être revus si nécessaire.
- Renseignez-vous le plus possible sur l'endroit que vous visiterez afin de prévoir ce dont vous aurez besoin.
- Avant votre voyage, consultez votre équipe soignante au sujet de vos projets de voyage et informez-vous des plans et des stratégies d'urgence qui pourraient être utiles en cas de besoin.
- Établissez et mettez en pratique des techniques de relaxation pour gérer le stress et l'anxiété liés au vol, si cela pose un problème à quiconque qui fait partie de votre groupe. Des médicaments prescrits ou en vente libre peuvent également être disponibles pour aider à soulager l'anxiété liée aux voyages.
- Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien de vous suggérer des médicaments anti-nausée sécuritaires pour lutter contre les nausées et autres maladies liées au voyage.
- Emportez 4-5 jours de médicaments dans vos bagages de cabine au cas où vos valises seraient perdues.

- Demandez à votre pharmacien une liste de tous les médicaments que vous prenez avec le nom générique des médicaments et les dosages appropriés en cas de perte de vos bagages ou en cas d'urgence; localisez à l'avance une pharmacie près de votre lieu d'hébergement afin de disposer d'un plan pour remplacer les médicaments perdus. Dans certains pays, cela peut nécessiter une visite à une clinique locale pour obtenir une nouvelle prescription.
- Apportez des médicaments supplémentaires qui risquent d'être difficiles à trouver dans le pays, surtout si vous voyagez à l'étranger.
- Renseignez les personnes voyageant dans le groupe sur les symptômes, les changements de comportement et la gravité potentielle des symptômes. Le document "Comprendre le comportement des personnes atteintes de la MH" peut s'avérer une bonne source de renseignements.

Simplifier

- Essayer autant que possible de maintenir la routine des heures de repas, coucher, exercices, repos et autres routines.
- Comme il y arrivera inévitablement que la routine soit modifiée, utilisez un système de rappel de médicaments (il existe des applications pour téléphones cellulaires donnant une alerte).
- Demandez à votre pharmacien de préparer vos médicaments dans des piluliers (dispills) pour la durée du voyage. Les piluliers sont scellés et identifient le médicament et la pharmacie qui l'a préparé. Cela vous aidera à passer la sécurité ou les douanes.
- Choisissez le voyage ou le style de voyage qui vous convient. Certaines familles voudront profiter de vacances en mode tout inclus pour réduire au minimum la préparation des repas et autres tâches. Cela permettra également aux activités d'être planifiées.
- Il est important de savoir avant de partir si l'hôtel/bateau/centre de villégiature sera capable de prévoir une diète spéciale (purée ou nourriture molle)
- Si vous prenez l'avion pour vous rendre à destination, privilégiez un vol direct.
- Si vous voyagez en voiture, envisagez de raccourcir chaque jour de voyage et d'allonger la durée totale du voyage pour le rendre plus agréable et moins fatigant. Prendre régulièrement des pauses pour se dégourdir les jambes est certainement une bonne idée.

Demander de l'aide

- L'aide d'une personne additionnelle peut être précieuse. Choisissez quelqu'un qui pourra répondre aux besoins que vous aurez.
- Si vous réservez votre voyage avec une agence de voyages, demandez-leur des conseils, des idées pour obtenir de l'aide et de l'assistance en cas de besoin.
- Informez à l'avance la compagnie aérienne que vous voyagez avec une personne atteinte de la maladie de Huntington et demandez les accommodements nécessaires : embarquement prioritaire, fauteuil roulant, transport à l'arrivée, aide pour les bagages à main, votre embarquement et descente de l'avion, etc.
- Si vous prenez l'avion, demandez un siège donnant plus d'espace pour les jambes et près des toilettes.
- Demandez le nom d'une personne-ressource à l'hôtel qui pourra vous aider si vous rencontrez des problématiques pendant votre séjour.

- Si vous voyagez dans des endroits inconnus ou des pays étrangers où la langue est une barrière, inscrivez le nom, adresse et numéro de téléphone de l'hôtel ou demandez à l'hôtel sa carte d'affaires sur laquelle figure l'adresse. Si vous vous perdez ou perdez votre groupe, il sera possible de prendre un taxi ou de demander conseil à quelqu'un.
- Pour les personnes atteintes de la MH, munissez-vous de la carte médicale de portefeuille de la Société Huntington. Il sera donc plus facile de renseigner les gens sur la MH. Ainsi, le personnel d'urgence peut communiquer avec des proches en cas d'urgence. En outre, une lettre de votre médecin décrivant les caractéristiques spéciales de la maladie peut être particulièrement utile lors du passage des contrôles de sécurité ou des formalités douanières.
- La Société Huntington suggère aux familles de s'enregistrer avec un système 'MedicAlert Sécu-Retour pour assurer la sécurité de la personne que vous aimez. Le bracelet gravé de MedicAlert permet aux policiers et répondants d'urgence – même à l'étranger – d'identifier une personne perdue. Le bracelet peut inclure des informations sur la maladie afin d'aider les premiers répondants à donner les meilleurs soins. Vous pouvez trouver plus d'informations sur ce programme en consultant le site suivant : <https://www.medicalert.ca/Safely-Home>.

La SHQ remercie la Société Huntington du Canada et la Société Alzheimer du Canada d'avoir partagé ces conseils de voyage.

Société Huntington du Québec
 **SOCIÉTÉ HUNTINGTON** du Québec
Huntington Society of Quebec
2300 Boul. René-Lévesque Ouest
Montréal, H3H 2R5
514-282-4272/1 877 282-2444