



## Guide de voyage pour les patients atteints d'amyotrophie spinale

Le guide de voyage pour les patients atteints d'amyotrophie spinale (AS) est un outil créé par Hoffmann-La Roche Limited/Limitée (Roche Canada) en collaboration avec le conseil pour les patients atteints d'AS et les soignants de Roche. Cet outil vise à aider les personnes atteintes d'AS, mais aussi leurs soignants et leurs proches, à planifier leurs déplacements en voiture, en avion et en train au Canada. Il propose aussi des conseils pratiques et des ressources complémentaires.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>VOYAGER EN VOITURE</b> .....	1
– Conseils pour les déplacements terrestres	
<b>VOYAGER EN AVION</b> .....	2
– Conseils pour les déplacements aériens	
– Sièges et assistance	
– Équipement et fournitures médicales	
– Voyager avec un proche aidant	
– Accessibilité et services pour besoins particuliers des compagnies aériennes	
<b>VOYAGER AVEC UN CHIEN D’ASSISTANCE</b> .....	3
– Déplacements à l’intérieur du Canada	
– Déplacements à l’extérieur du Canada	
– Ressources et liens vers de l’information complémentaire	
<b>VOYAGER EN TRAIN</b> .....	4
– Conseils pratiques	
– Accessibilité des trains de VIA Rail	
– Aides à la mobilité	
– Repas	
– Information complémentaire	
– Espace supplémentaire pour s’asseoir	
– Gares de VIA Rail	

# VOYAGER EN VOITURE

La voiture est souvent le moyen de transport le plus simple pour les personnes atteintes d'AS. Moyennant quelques aménagements et avec un peu d'aide, les personnes atteintes d'une forme ou d'une autre d'AS peuvent se déplacer en voiture.

Les déplacements en voiture vous permettent, ainsi qu'à votre famille, d'avoir carte blanche sur le voyage et sa planification. Vous pouvez organiser votre itinéraire, déterminer l'heure et la durée de vos déplacements, en plus de prévoir vos repas, vos pauses et les traitements médicaux.



Il est recommandé de planifier les pauses ou les arrêts aux toilettes en fonction des installations sanitaires accessibles. Les installations sanitaires adaptées à l'accompagnement sont plus spacieuses, sinon les toilettes d'accès facile demeurent une solution. L'espace peut toutefois être restreint dans ces dernières lorsqu'un proche aidant, un fauteuil roulant ou une table à langer entre dans l'équation.

Il y a moins de risques d'infection dans une voiture et il y est plus facile de maintenir une bonne hygiène puisque le siège que vous occupez est individuel (et non public comme dans un train ou un avion). C'est un avantage indéniable pour les personnes immunovulnérables (dont le système immunitaire peut être affaibli) qui sont plus exposées aux infections.

Certains types d'équipement, d'aménagements et d'aides peuvent aussi simplifier les déplacements. Vous pourriez, par exemple, envisager la location ou l'achat d'une fourgonnette adaptée, qui peut accueillir un fauteuil roulant électrique ou d'autres pièces d'équipement médical, comme une rampe ou un monte-charge. En matière d'espace et d'accessibilité,

les fourgonnettes munies d'une rampe latérale ont la cote. Un proche aidant peut s'asseoir près du passager.

Pensez à emporter un chargeur pour vos appareils électroniques et vos dispositifs médicaux.

Certaines familles auront besoin d'un lit d'auto. Les enfants atteints d'AS de type 1 pourront ainsi s'y étendre en toute sécurité pendant que vous conduisez.

Le siège d'auto pour bébés est aussi une option, mais il nécessite de faire subir un test respiratoire à l'enfant, qui doit d'ailleurs pouvoir demeurer assis bien droit pendant une période prolongée.

Consultez votre équipe soignante sur le type d'aide ou d'équipement dont vous et votre famille aurez besoin pour voyager de façon sécuritaire.

Lorsque vous stationnez votre voiture ou votre fourgonnette, prévoyez suffisamment d'espace pour la rampe et le fauteuil roulant.

## CONSEILS POUR LES DÉPLACEMENTS TERRESTRES

- Conduisez prudemment en pensant au passager qui nécessite une attention particulière.
- Gardez vos papiers d'assurance auto et d'immatriculation à portée de main.
- Planifiez votre itinéraire et localisez les haltes routières et les toilettes sur votre chemin. Localisez également les stations d'essence.
- Apportez tout matériel médical et tout médicament nécessaire.
- Localisez les services d'urgence ou les hôpitaux sur votre chemin.
- Apportez une trousse d'urgence.



# VOYAGER EN AVION



Une personne atteinte d'AS peut très bien voyager en avion si l'on s'assure à l'avance d'avoir la collaboration et l'aide de la compagnie aérienne. Informez-vous des services d'aide médicale ou d'accessibilité de la compagnie aérienne, avisez celle-ci de toute exigence particulière, puis faites-lui parvenir tout document requis. Communiquez à l'avance avec la compagnie aérienne pour obtenir tout le soutien nécessaire et pour vous assurer que le personnel connaît bien vos besoins. L'aéroport fournit des fauteuils roulants, mais vous devez enregistrer votre fauteuil. Vous avez aussi accès à des fauteuils d'embarquement (sur demande). Demandez la priorité d'accès pour l'embarquement, de sorte à avoir le temps et l'aide nécessaire pour vous installer. Pour un embarquement rapide, rendez-vous sans tarder à votre porte, mais vous pouvez également demander d'embarquer en dernier.

## CONSEILS POUR LES DÉPLACEMENTS AÉRIENS

- Retirez les pièces fragiles de votre fauteuil roulant et placez-les dans votre bagage à main pour éviter de les endommager.
- Enlevez ou débranchez les batteries du fauteuil.
- Emballez le chargeur de votre fauteuil.
- Réservez votre vol longtemps en avance et assurez-vous que le personnel aérien est au fait de vos besoins en matière d'accessibilité.
- Apportez des clés hexagonales, des vis supplémentaires et des outils (dont des tournevis) pour faciliter l'assemblage ou la réparation du fauteuil.
- Apportez un appui-tête pour votre confort.
- N'oubliez pas de garder vos fournitures médicales et médicaments essentiels avec vous à bord.
- Allez aux toilettes avant le départ et limitez votre consommation de liquide pendant le vol.

## SIÈGES ET ASSISTANCE

Au moment de choisir votre siège, essayez de réserver une place côté allée à l'avant de l'avion. Au besoin, vous pouvez demander un siège côté allée facilement accessible. Expliquez à l'avance à la compagnie aérienne comment vous souhaitez être transféré sur votre siège dans l'avion. Vous pouvez demander de

l'aide pour vous rendre aux toilettes, mais vous devrez ensuite vous débrouiller seul. Le personnel aérien peut aussi vous aider à ranger ou à récupérer vos bagages au décollage et à l'atterrissage.

## ÉQUIPEMENT ET FOURNITURES MÉDICALES

Signalez votre équipement, votre fauteuil roulant et vos fournitures médicales à la compagnie aérienne.

Si votre fauteuil peut aller dans la soute, il ne sera pas plié. S'il n'est pas pliable, expliquez à l'équipage comment le manipuler sans l'endommager. Sur votre fauteuil, collez les instructions de démontage, d'entreposage et de réassemblage. Si nécessaire, apportez le manuel d'utilisation de votre fauteuil.

## VOYAGER AVEC UN PROCHE AIDANT

Certaines compagnies offrent gracieusement le tarif combiné (pour vous et l'aïdant) aux personnes dont l'état requiert l'assistance d'une personne de confiance ou d'un aidant pour la durée du vol. Assurez-vous de comprendre la politique de transport « une personne, un tarif » pour les vols domestiques au Canada. Voici des exemples de transporteurs offrant ce service : Air Canada, Air Canada Jazz et WestJet. Veuillez communiquer avec la compagnie aérienne et demander ce tarif avant de réserver votre vol. Vous devrez peut-être fournir un certificat médical. [En savoir plus.](#)

## ACCESSIBILITÉ ET SERVICES POUR BESOINS PARTICULIERS DES COMPAGNIES AÉRIENNES

- [Air Canada](#)
  - Informez très rapidement les services de santé de vos besoins en matière d'accessibilité.
  - Téléphone : 1-800-667-4732
  - [Formulaire d'aide à la mobilité motorisée](#) (remplir deux exemplaires)
- [WestJet](#)
- [Flair](#)
- [Fly Swoop](#) (en anglais seulement)

# VOYAGER AVEC UN CHIEN D'ASSISTANCE

---

## DÉPLACEMENTS À L'INTÉRIEUR DU CANADA

- La réglementation du pays exige que la plupart des grands transporteurs aériens, ferroviaires, maritimes et terrestres acceptent la présence d'un chien d'assistance à leur bord, et ce sans frais. Dans certaines circonstances, les transporteurs canadiens doivent aussi vous fournir un siège sans tarification ni frais additionnels.
- [Vous trouverez ici le guide de l'Office des transports du Canada pour les déplacements avec un animal aidant.](#)

## RESSOURCES ET LIENS VERS DE L'INFORMATION COMPLÉMENTAIRE

Il est important de connaître vos droits en matière de transport comme personne ayant un handicap.

[Pour en savoir plus](#)

## DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR DU CANADA

- Les lois régissant les déplacements à l'extérieur du Canada varient selon le pays visité, alors assurez-vous toujours de vérifier la réglementation en vigueur dans le pays de destination.
- Certaines compagnies aériennes et autres transporteurs pourraient exiger des frais additionnels pour la présence d'un chien d'assistance.



# VOYAGER EN TRAIN

---

Une personne atteinte d'AS peut traverser le pays ou une province en tout confort grâce à VIA Rail Canada. Voici quelques éléments à prendre en considération lorsque vous réservez votre voyage. Rappelez-vous que les services adaptés varient selon la région et la gare.

## Conseils pour les déplacements ferroviaires

- Réservez votre voyage longtemps à l'avance et demandez un siège accessible.
- Les gares accessibles en fauteuil roulant disposent d'un appareil de levage pour soulever le fauteuil ou le passager de la plateforme d'embarquement à la porte du train.

## Les services entièrement accessibles devraient comprendre :

- l'embarquement et le débarquement par monte-charge;
- la possibilité de se déplacer de la plateforme du train à l'espace d'aide à la mobilité ou à la cabine accessible;
- la capacité d'entrer dans les toilettes et d'en sortir;



- l'accès à la toilette et au lavabo;
- la capacité de tourner le fauteuil roulant et de sortir par la plateforme du train.

## Accessibilité des trains de VIA Rail

Tous les trains de VIA sont accessibles aux voyageurs à mobilité réduite. Le personnel peut vous aider à vous déplacer avec votre aide à la mobilité lors de l'embarquement, tout au long du voyage ou lors du débarquement. Les trains sont aussi accessibles aux fauteuils roulants. Par contre, les fauteuils qui ont plus de 66 cm (26 po) de large ne sont pas adaptés. Il est possible d'emprunter un fauteuil pour l'embarquement, le débarquement et l'accès aux toilettes. Veuillez noter que les quadriporteurs ne peuvent être entreposés que dans les fourgons à bagages.

[Pour en savoir plus sur les dimensions des aides à la mobilité, cliquez ici.](#)

Toutes les toilettes sont accessibles et munies de barres d'appui; seuls les fauteuils roulants étroits peuvent y entrer.

## Aides à la mobilité

Si vous ne conservez pas votre aide à la mobilité durant le voyage et que celui-ci est endommagé, brisé ou perdu pendant le transport, VIA Rail vous fournira temporairement un appareil de rechange, vous remboursera les dépenses engendrées ou prendra des dispositions pour la réparation.

## Repas avec VIA Rail

Sur les trains transcontinentaux de VIA, les passagers incapables de se rendre à la voiture-restaurant ou aux cantines peuvent demander le service des repas à leur siège.

*...continue à la page suivante*

## Information complémentaire

Moyennant un préavis de 48 heures, quelques voitures-lits de VIA peuvent accueillir des passagers voyageant sur une civière. Il vaut mieux vérifier au préalable quels trains sont adaptés en conséquence.

## Espace supplémentaire pour s'asseoir dans les trains de VIA

S'il vous faut plus d'espace pour vous asseoir en raison d'un handicap, vous pouvez réserver deux sièges côte à côte sans frais supplémentaires. Pour ce faire, voici les étapes à suivre :

- VIA Rail peut exiger jusqu'à 96 heures de préavis pour toute demande nécessitant un certificat médical. Communiquez avec le service à la clientèle bien avant votre départ.
- Veuillez télécharger le [Certificat médical confidentiel pour voyageurs nécessitant l'assistance d'une personne de soutien](#) et le faire remplir par votre médecin.
- Soumettez ensuite le formulaire dûment rempli à [support\\_person@viarail.ca](mailto:support_person@viarail.ca) ou par télécopieur (506-859-3943) aux fins d'autorisation.

## Gares de VIA Rail

Aux gares de Québec, Montréal et Ottawa, aucun appareil de levage n'est requis puisque la plateforme se trouve au même niveau que la porte du train.

Toutes les autres gares accessibles en fauteuil roulant disposent d'un appareil de levage pour soulever le fauteuil ou le passager de la plateforme d'embarquement à la porte du train. Ces appareils peuvent supporter en toute sécurité un poids maximal de 272 kg (600 lb) et des aides à la mobilité d'une longueur maximale de 142 cm (56 po).

Les dispositifs, infrastructures et services accessibles varient grandement d'une gare ferroviaire à l'autre. Par exemple, certaines ont un accès direct à des ascenseurs ou au transport adapté. Pour en savoir plus sur les services accessibles offerts dans chaque gare, dont l'accès au transport adapté, utilisez l'[outil de recherche de gares](#) de VIA Rail.



