

Un séjour éducatif à Hendaye - Dr Brigitte Soudrie, Jean Michel Giansanti

Rencontre annuelle AFAF 2016

Participants atelier : une quarantaine de personnes dont de nombreuses personnes ataxiques et 5 personnes de l'équipe du service de rééducation-répétition d'Hendaye. En plénière, J M Giansanti, *animateur*, avait fait un exposé sur "**les soins éducatifs à Hendaye**".

L'Hôpital Marin de Hendaye a été suggéré par les associations à la fin des années 90 pour une prise en charge des maladies rares et depuis 2003, une offre de soins leur est proposée. En 2004 le service a été labellisé Centre de référence neuromusculaire. Depuis, **environ 1500 patients porteurs de maladies rares neurologiques ou de handicaps acquis lourds** y ont été accueillis. Sont accueillis les patients porteurs de maladies neurologiques rares telles Friedreich, SLA, Huntington. **En 2007, une Charte est signée avec l'AFAF, CSC et ASL.** En 2016, la création d'une unité spécifique pour maladie de Huntington permet plus de places disponibles pour l'AFAF, CSC, ASL .

Soins, animation, éducation constituent les grands axes de la prise en charge.

Le service propose aux patients une prise en charge globale en fonction des besoins de chacun ainsi qu'un projet d'animations avec diverses activités sportives : plongée, surf, voile, handiplage, parcours, piscine avec bains bouillonnants, bains de mer, équithérapie, et activités socio-culturelles : théâtre, peinture, atelier d'écriture... En mai 2016, un nouveau projet associe patients, soignants et familles dans la création d'un nouveau spectacle.

Un partenariat avec la mairie d'Hendaye a permis entre autre d'aménager la plage... Le centre est situé en bord de mer, ville et environnement très agréables et très accessibles. Certains neurologues très réputés recommandent ce cadre (bleu / vert) comme thérapie pour le cerveau...

Séjour RRR : répétition, rééducation, réadaptation. A noter qu'il ne s'agit pas pour le moment d'une rééducation kiné intensive. Etude en cours pour une meilleure

prise en charge des jeunes ataxiques du Friedreich. L'équipe du Dr Husson de Robert Debré devrait se rendre à l'automne prochain à Hendaye.

Les critiques aussi bien positives et négatives des patients sont prises en compte pour évoluer, proposer d'autres activités (ex : pas assez de rééducations, nourriture à améliorer, pas assez d'autonomie laissée aux jeunes... En contrepartie, l'équipe de thérapeutes est formidable, on ressort du centre grandi...). L'équipe d'animation est à l'écoute des différentes tranches d'âges pour adapter le séjour en fonction des demandes et besoins. Par exemple, à l'étude une selle adaptée pour que tous puissent faire de l'équithérapie.

L'équipe paramédicale de rééducation comporte plusieurs kinésithérapeutes, psychomotriciennes, psychologues, ergothérapeutes. Il n'y a pas d'orthophoniste actuellement. L'équipe soignante composée d'infirmières et d'aides-soignants est plutôt jeune, très à l'écoute, compétente et hispanophone. L'équipe médicale est composée de 3 praticiens hospitaliers dont 2 spécialistes en médecine physique et réadaptation. Sur place, des bilans peuvent être faits comme une exploration du sommeil, traitement de la douleur, bilan urodynamique (*avec le CRF Marienia à Cambo*)...

La durée idéale de séjour est **de 1 mois** ; il est possible de faire un à deux séjours par an, les indications sont évaluées au cas par cas en lien avec les neurologues adresseurs et les familles.

Toutes les informations concernant le patient doivent être communiquées en amont par la famille et le médecin prescripteur et être les plus complètes possibles pour préparer le séjour dans de bonnes conditions. Un examen médical est fait à l'arrivée ainsi qu'un bilan biologique si nécessaire.

Ces séjours de répit permettent de créer du lien social ; l'accent est mis sur l'accueil, le respect du vécu, des désirs et souhaits du patients et le but : retrouver le sourire...

- **La demande de séjour doit être anticipée longtemps en avance** avec indications précises des dates souhaitées. Attention, certaines périodes de l'année sont très prisées par les plus jeunes comme l'été.

Après acceptation du séjour par la commission d'admission, le patient doit faire auprès de sa caisse d'assurance maladie une **demande d'entente préalable pour le transport et le séjour**. IL peut se faire aider par le service social de l'hôpital Marin centre. On peut venir soit par ambulance, taxi VSL, train, avion (aéroport

de Biarritz : attention sur certaines lignes intérieures les petits avions ne prennent pas les grands fauteuils électriques, donc se renseigner au préalable et consulter le programme Saphir d'Air France pour les personnes à mobilité réduite. Une réduction est accordée à l'accompagnateur).

Pour les personnes accompagnantes, il est possible de séjourner 2 fois 2 jours (2 à l'arrivée et 2 au départ) à la maison des parents (réservation à faire en avance).

La procédure à suivre pour bénéficier de ces séjours

1 - Demander une **prescription de Séjour de réadaptation fonctionnelle en «centre SSR spécialisé maladies neuromusculaires rares»** auprès de son médecin référent, ou de son neurologue, ou de l'équipe du centre de références de votre maladie.

2 - Adresser cette prescription au secrétariat du **Dr SOUDRIE**- Hôpital Marin de Hendaye route de la corniche - BP 40139 - 64701 Hendaye cedex.

3 - Vous recevrez un **dossier de préadmission** à remplir avec votre médecin référent et à renvoyer.

4 - Après étude de ce dossier, le secrétariat vous proposera des **dates de séjour**.

Pour de plus amples informations, s'adresser à :

Carole Dalmont, secrétaire médicale au 05 59 48 08 20 /
carole.dalmont@hnd.aphp.fr

Service social : Line Birou line.birou@aphp.fr 0559480818

et Sabine Pic sabine.pic@aphp.fr

Maison des parents : odile.leclech@aphp.fr