

Séjour de réadaptation à l'Hôpital Marin de Hendaye - *Dr Brigitte Soudrie et son équipe*

Avril 2017

AFAF- Atelier de la Rencontre annuelle 2017 - *CR d'Edith Coppa*



Depuis 10 ans, l'hôpital Marin accueille des personnes ataxiques pour des séjours de répit et / ou de réadaptation. Une collaboration s'est instaurée avec les 3 associations, AFAF, CSC et ASL et a abouti à la signature d'une charte en 2007, permettant ainsi de bénéficier de séjours avec une prise en charge adaptée à chacun.

Comment faire une demande ?

- Prescription à faire établir par son médecin généraliste ou le neurologue (centre de référence) en précisant bien les besoins du patient. Demande à adresser à l'hôpital de Hendaye
- Dossier à remplir, envoyé par Hendaye avec un volet administratif et un volet bien-être/ état physique/ souhaits émis par le patient. Période de séjour souhaitée.

Le séjour est alors programmé pour une durée moyenne de 3 à 4 semaines. Le médecin prescripteur recevra après la sortie du patient un compte-rendu d'hospitalisation.

Les séjours d'été (juillet à septembre) sont de plus en plus réservés aux patients jeunes... qui se retrouvent autour de diverses animations.

Faire la demande au moins 6 mois avant la date souhaitée, car les demandes sont nombreuses et l'établissement dispose d'une capacité de 20 lits, ce qui rend la planification complexe.

Prise en charge et transport (assurance maladie) : Une demande d'entente préalable est nécessaire.

Peut-on aller à Hendaye même s'il y a un centre de réadaptation plus près de chez soi ? Il faut argumenter la demande car ce service est en lien avec le centre de référence, prise en charge adaptée pour les maladies rares neurologiques dégénératives (ASL, Ataxies, Huntington), charte avec les associations, et aussi souhait de rencontrer d'autres patients atteints de la même pathologie.

A partir de quel âge aller à Hendaye ? Age minimum : 16 ans

Venir avec un « handichien » ? Jusque là problème de rigidité administrative mais nouveau directeur, donc les discussions et la sensibilisation sont à reprendre.

Organisation, déroulement du séjour, activités proposées :

L'établissement bénéficie d'un environnement spécifique et d'un climat agréable et doux quasiment jusqu'à Noël. De nombreuses activités se sont développées en extérieur. Au début, il y a 9-10 ans, il y avait des patients souvent plus âgés (> 40 ans) ; kiné et handiplage, répit pour les familles constituaient l'essentiel des activités. Puis la venue de patients plus jeunes, demandeurs, a fait évoluer la prise en charge.

Le programme de soins est personnalisé en fonction de la situation de chacun et de ses besoins. Il s'articule entre **activités de soins** (kiné, ergo, balnéo...) et **activités physiques** adaptées en salle de sport (salle de 100m²) ou en extérieur.

Le séjour vise à préserver au maximum l'autonomie et à encourager la pratique d'un sport avec un objectif : s'inscrire en salle de sport au retour à domicile...

L'emploi du temps de chacun est établi en concertation avec les soignants et l'équipe pluridisciplinaire (sports) mais pour les activités extérieures, les horaires varient en fonction de la météo (adaptations au quotidien).

Les activités sportives :

- **en salle de sport** (salle initialement prévue pour prise en charge de patients obèses) : équipement de musculation, appareils techniques pour renforcement musculaire pouvant être utilisés en mode kiné ou en mode sport ; le but étant de retrouver puissance et tonus.
- **en extérieur** : travail avec les acteurs locaux, associations ou clubs sportifs et CREPS pour aviron, plongée, pirogue, kayak, surf.

L'équipe, sous la responsabilité du Dr Brigitte Soudrie est pluridisciplinaire : kinés et autres soignants, moniteurs et éducateurs sportifs, formés aux activités adaptées.

Equipe riche professionnellement mais aussi aux multiples compétences ; équipe solidaire. La communication y est très importante. B Soudrie souligne ce niveau d'exigence : « Nous

sommes un établissement public avec un financement de l'assurance maladie, nous avons une obligation d'excellence ». Se remettre en question et apprendre des patients AF pour devenir plus pointu. « Essayer, échouer, c'est la meilleure façon d'avancer ».

Le travail de recherche pour faire évoluer le matériel : collaboration avec une école d'ingénieurs du pôle innovation pour un siège moulé gonflable, et avec la Société Tribord et son centre de recherche dont l'hôpital est partenaire pour tester de nouveaux appareils.

Une personne, ataxie tardive, souligne la difficulté de se faire accompagner pour son entretien physique personnel (parfois passer par un coach sportif privé) quand on ne peut pas se rendre à Hendaye : comment diffuser vos conseils ? Comment reproduire ailleurs « la pratique Hendaye » ?

Merci à B. Soudrie et à son équipe, présentes encore cette année à Nouan ; leur accent du sud et leur dynamisme ont apporté soleil et enthousiasme !