Un séjour à l'hôpital marin d'Hendaye : « Une belle parenthèse dans notre vie.. »



Le sourire et le regard lumineux de Caroline s'éclairent un peu plus quand elle évoque les 4 semaines qu'elle a passées, en septembre, à l'Hôpital marin d'Hendaye. Elle a bien voulu raconter, parce qu'elle a *« trouvé ça hyper bien, hyper intéressant. Ça vaut le coup d'oser demander et d'y aller. C'est pas si compliqué que ça ! ».* Un peu plus compliqué quand même pour Caroline que pour d'autres, car elle est une Française résidant en Suisse près de Genève, inscrite à la Sécurité sociale en France…

Quand avez-vous fait votre demande ?
Après avoir vu la présentation par le Dr Wolff au cours de l'AG d'Aramise. J'ai demandé un courrier à mon généraliste français. Quatre semaines après, je savais que j'étais retenue pour septembre

Comment avez-vous fait le voyage ?
J'y suis allée en avion. Mon transport a été remboursé : 1h20 de vol jusqu'à Biarritz, et à l'arrivée à l'aéroport, des taxis qui ont l'habitude de conduire à l'Hôpital marin des personnes comme moi qui ne marchent presque plus.

Mon mari m'a accompagnée. Quand il est revenu me chercher, il s'est installé à la *« Maison des Parents »*. Il y a 9 studios où les proches peuvent passer 4 nuits, à l'arrivée ou au départ. C'est très bien et pas cher du tout.

A l'arrivée à l'Hôpital, comment ça se passe ?



Il y a d'abord le cadre, sublime. En bord de mer, on a l'impression d'arriver dans un centre de vacances. Quand on arrive, on est reçu par les aides-soignantes. Elles sont organisées en 3 équipes du matin, d'après-midi et de nuit. Puis, le premier jour, ou le lendemain, vous voyez le médecin qui connaît très bien l'AMS et qui va faire le point avec vous de votre pathologie et de vos besoins.
Et de là, ils mettent en place un planning pour la semaine en cours. Vous avez votre emploi du temps. avec vos séances de kiné, d'ergothérapie, des entretiens avec l'assistante sociale, la psychologue …

Il y a aussi des sorties et des activités culturelles ?



Moi je n'en ai pas cherché parce que je venais essentiellement pour me remettre en forme, pour travailler mon endurance. On peut aller à Espelette en car pour une journée touristique avec pique-nique. Il y a eu le spectacle d'une conteuse.
Et surtout, il y a la mer ! Je ne marche presque plus mais je n'ai pas encore de fauteuil. Là, ils m'ont proposé tout de suite de me mettre en fauteuil pour limiter ma fatigue. Ils sont d'une gentillesse, vous n'imaginez pas ! Et donc, ils m'ont prêté un fauteuil électrique avec lequel je pouvais aller me promener.
Il y a une promenade de plusieurs kilomètres qui va de l'hôpital à l'autre extrémité de la ville. Vous êtes sur du plat, c'est pavé. On peut rouler très facilement. Vous voyez beaucoup de personnes handicapées dans Hendaye. Les commerces se sont adaptés pour vous accueillir. A l'hôpital, vous pouvez passer votre permis-scooter. Ils ont quelques fauteuils-scooters en prêt. Certains se disputaient les scooters pour aller se balader, faire des courses, ou manger des glaces à l'extérieur !



La plage devant l'hôpital est labellisée HandiPlage. Il y a des maîtres-nageurs formés à l'accompagnement de personnes en situation de handicap. Des tapis permettent aux fauteuils de rouler sur le sable. Les malades sont aidés pour se baigner, marcher dans l'eau… Là, c'était la fin de la saison. Les maîtres-nageurs ont fait une fête d'au revoir. On

a tous été conviés au bord de la plage pour déjeuner. Les infirmières et les aides-soignantes ont aidé les gens qui avaient des difficultés. C'était très sympa !

Vous avez été suivie par des professionnels qui connaissent bien la maladie. Que vous ont-ils apporté ?



J'ai fait de la kiné, 3 fois par semaine, avec le même kinésithérapeute qui m'a accompagnée pendant les 4 semaines. Il a pu évaluer mon évolution entre ce je faisais au départ et ce que j'arrivais à faire à la fin.
J'avais aussi une ergothérapeute attitrée. Elle me voyait trois fois par semaine et m'a énormément aidée dans le choix d'un fauteuil. Parce que mon problème, c'est que je n'en ai pas ! Et je me suis rendu compte que les gens là-bas avaient tous des fauteuils. Ils se lèvent, marchent, et quand ils sont fatigués, ils ont le fauteuil. Ca me faisait rire parce je n''arrivais pas à faire deux pas mais je n''avais pas de fauteuil !

Là, je vais m'occuper du fauteuil. L'ergothérapeute d'Hendaye a pris toutes les mesures, elle a trouvé un revendeur près de chez moi. Elle m'a dit : *« Pour vous faire gagner du temps, je vais rester votre référente.* ». Elle m'a orientée entre autres vers un fauteuil électrique pliant confortable parce que je bouge beaucoup-et un deuxième qui pourra corriger ma mauvaise position, penchée trop en avant. Elle s'est démenée !
Ils sont tous vraiment incroyables. J'ai rarement vu des gens aussi impliqués. Il y a une très bonne ambiance, un esprit d'équipe. Ils s'entendent très bien. On se rend compte qu'ils sont contents de travailler là. Ça se voit, ça se ressent parce qu'ils ont toujours le sourire. Ils essaient toujours de vous aider.
Et puis à Hendaye ils sont très pointus sur les problèmes urinaires. Une infirmière spécialisée vous fait un bilan urinaire dynamique..



Vous avez aussi rencontré la psychologue ?
Oui, je l'ai vue 2 fois, elle était très sympathique. Comme elle savait que j'ai un suivi psychologique, elle m'a proposé des thérapies, mais elle m'a dit "*Je vous connais pas, donc je ne peux que vous conseiller. Vous en discuterez avec votre psy.».*
Comme les autres, elle a été très bien parce qu'ils connaissent bien l'AMS mais ils n'arrivent pas en terrain conquis. Ils ne vous assènent pas des vérités. Ils proposent. Après, vous en faites ce que vous voulez. Tout se passe dans le respect et la délicatesse.



On n’a pas parlé de l’aspect « hôtellerie ». Ce n’est pas un détail quand on passe 4 semaines quelque part !

Nous sommes en chambre individuelle, avec cabinet de toilette, lit médicalisé équipé d’une potence pour se soulever, et même la clim ! La rénovation est très récente. La plupart des chambres ont vue sur la mer.
Et s’il vous manque quelque chose pour vous sentir vraiment bien, vous demandez et ils font tout ce qu’il faut ! Ils savent gérer tous les cas de figure et ils répondent toujours avec bienveillance. Et il n’y a pas que le matériel : des aides-soignantes sont là toute la nuit. Vous sonnez et elles viennent vous aider à vous lever, à changer de position dans votre lit.

Et les repas ?
On mange très bien ! A l’arrivée, on voit une diététicienne qui adapte les plateaux à nos besoins. Et à nos goûts ! On peut dire ce qu'on aime, ce qu'on n'aime pas, ce qu'on voudrait rmanger. Dans cette unité Morancé où il y a 22 personnes malades, il peut y avoir 22 régimes alimentaires et 22 plateaux différents.
il y a tout le temps des gens compétents qui sont là pour vous aider. Vous n'avez pas ça chez vous ! Les aidants se rendent compte de la gentillesse et de la disponibilité des soignants. Ils ont l’esprit tranquille de savoir qu’ils vous laissent entre de bonnes mains, dans un environnement sécurisé et sécurisant.

Que du positif ?
Je dirais que le bémol, c'est d'être vraiment avec des gens très atteints. Mais ça peut être aussi très intéressant de voir le courage de ces personnes-là, de discuter avec ceux qui le peuvent de nos problèmes. Même si les maladies sont différentes, nous vivons souvent les mêmes choses.
En fait, c'est le retour qui est le plus difficile… parce que c'est vrai qu'on est tellement bien !

Envie d'y retourner ?
Bien sûr ! La plupart des patients n'en sont d'ailleurs pas à leur premier séjour. C'est vraiment une expérience enrichissante et vraiment, je pense que tous les malades AMS devraient essayer. C'est une belle parenthèse dans notre vie.