



Daphnée Schott

Que pensez-vous de cette création ?

C'est vraiment une avancée, car en l'absence de structure de ce type à La Réunion, les familles étaient jusque-là obligées de s'expatrier en métropole. Ce déracinement engendre une souffrance supplémentaire et d'importants problèmes d'adaptation. Nous sommes d'ailleurs en contact avec deux familles qui souhaitent rentrer. D'autres familles décidaient de garder leur proche à domicile avec toutes les conséquences terribles que cela comporte en terme de prise en charge, de coût financier et d'épuisement. L'unité Vétiver est une opportunité pour tous.

Quel type de collaboration envisagez-vous ?

Nous faisons d'ores et déjà le lien avec les familles pour leur parler de cette nouvelle structure. Nous avons également proposé d'intervenir auprès des équipes et des familles pour partager notre regard et notre expérience. Nous avons l'habitude d'accompagner les

familles sur le plan administratif et juridique, mais aussi psychologique. Il serait intéressant que nous puissions avoir un espace au sein de l'unité Vétiver pour porter des groupes de parole et d'échange. Ces familles sont en grande souffrance. Elles ont besoin de dialogue, d'échange, d'accompagnement. C'est à nous d'aller vers elles, car elles sont souvent incapables de faire le premier pas.

Quel relais peut jouer votre association ?

L'association nationale peut relayer la création de l'unité Vétiver. Nous ne savons pas en effet précisément combien de familles réunionnaises ont dû quitter l'île avec leur proche EVC ou EPR et comment ces patients sont pris en charge. Nous sommes également un relais sur place. Nous n'avons pas de recensement des besoins à La Réunion, mais nous assistons à une recrudescence d'accidents sur la voie publique, on peut donc supposer que le besoin de structure de ce type va augmenter.

Une opportunité pour tous

Présidente de l'antenne locale de l'Association des familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (AFTC), la neuro-psychologue Daphnée Schott salue l'ouverture de l'unité Vétiver.

D'origine réunionnaise, la famille Lesacq a toujours vécu en métropole. En 2009 quand survient l'accident de Thomas, sa maman jeune retraitée passe déjà l'essentiel de son temps dans l'île avec ses trois plus jeunes enfants. Aujourd'hui grâce à l'ouverture de l'unité Vétiver, leur vie va changer du tout au tout, comme l'explique Marie.

"Brillant élève, Thomas était en BTS quand il a eu son accident en jouant au ballon avec des amis. Arrivée en métropole quatre jours plus tard, je me suis battue pour garder mon fils. Après la réanimation, il a été transporté dans le service rééducation de l'hôpital de Compiègne. J'ai fait des pieds et des mains pour trouver une MAS¹. Finalement huit mois plus tard, il a été admis dans une unité pour patients EVC-EPR qui ouvrait dans le Val d'Oise. Depuis, j'alterne trois mois en métropole et trois mois ici. C'est très compliqué, très onéreux et très



La joie d'être enfin réunis

éprouvant émotionnellement pour nous tous. Aussi, quand j'ai appris en décembre dernier, via l'UNAFTEC² qu'il y avait une unité qui s'ouvrait à La Réunion je n'ai pas hésité une seconde. Je suis tellement heureuse. C'est positif pour Thomas et

pour moi. Nous serons dans un cadre plus agréable et moins hostile. Je serai plus forte pour gérer ma famille et lui ne subira plus mes absences. Je me réjouis de le savoir bientôt ici.

Edito



Janine Deleflie
Présidente de Vétiver

Vétiver est une activité de soins avec des personnes à fort handicap qui s'inscrit dans le cadre de nos compétences. Elle s'appuie en effet sur l'expérience que nous avons acquise au cours de vingt dernières années dans le CRF Ylang-Ylang. Afin de répondre à l'appel lancé par l'ARS pour la création d'une unité dédiée aux patients EVC-EPR, nous nous sommes entourés des conseils de spécialistes et de professionnels métropolitains œuvrant déjà dans ce secteur. Une fois l'autorisation obtenue, nous avons redoublé d'efforts et d'échanges pour concevoir cette première unité pour patients EVC-EPR de La Réunion. Nous avons veillé à associer à ce projet tous les acteurs locaux du soin qui ont répondu

présents (établissements médico-sociaux, services de réanimation, infirmières et médecins libéraux, MDPH...). Nous avons travaillé sur le projet architectural qui réunit en un même espace l'ensemble des neuf chambres et des services réservés aux patients, à leurs familles et aux soignants. Nous avons bien entendu apporté une attention toute particulière à la conception de notre équipe. Venus d'horizons différents, ces professionnels sont unis par un même souhait : celui de construire avec les familles un véritable projet de soins pour les patients.

LA PREMIÈRE UNITÉ RÉUNIONNAISE

Chaque année de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir un de leurs proches tomber dans le coma. Ce dernier peut survenir à la suite d'une maladie ou d'un accident (de la route, du travail, domestique), d'un accident vasculaire cérébral, d'une anoxie cérébrale ou d'une tentative de suicide.

Son évolution est variable. La fin de la période de coma est définie par un éveil survenant par intermittence, avec présence de cycles veille/sommeil. Certains patients, à ce stade, n'évoluent plus ou très peu. En tout cas insuffisamment pour rétablir un vrai contact. Ils restent alors dans un État Végétatif Chronique (EVC) ou un État Pauci-Relationnel (EPR).

Au début des années 2000, les premières unités d'accueil de ces patients EVC et EPR, généralement intégrées dans des services hospitaliers, ont vu le jour. Suite au besoin identifié à La Réunion, l'Agence Régionale de Santé (ARS) a lancé en 2009 le déploiement des autorisations pour la création d'unités dédiées. Tandis que l'unité Vétiver ouvre ses portes fin 2015 au Port, une autre verra le jour dans le Sud dans les années à venir.



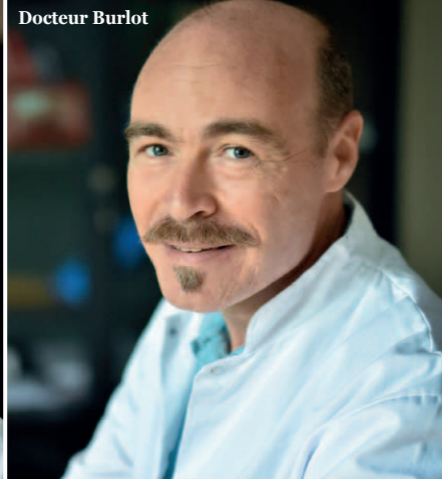
Docteur Le Jeune

"Notre vocation est d'accueillir et prendre en charge ces patients et leur famille avec une équipe pluridisciplinaire, dans un lieu spécifique. Nous avons tissé des partenariats au niveau local et national et travaillons en filière. Nous avons une équipe dédiée et pouvons également compter sur l'appui technique du centre de rééducation fonctionnelle Ylang-Ylang" explique le docteur David Le Jeune, directeur médical de l'unité Vétiver. Conçue notamment en collaboration avec plusieurs équipes référentes, Vétiver est une "unité modèle", créée de toutes pièces contrairement à ses homologues métropolitaines généralement adaptées à un contexte pré-existant.

LE PROJET DE VIE AUTOUR DU PATIENT



Docteur Métivier



Docteur Burlot

Comment est constituée votre équipe ?

Nous sommes une vingtaine de professionnels, trois médecins, cinq infirmiers, sept aides-soignantes et des thérapeutes (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue, diététicienne, orthophoniste, assistante sociale...). L'unité Vétiver s'insère également dans un réseau de proximité comprenant notamment le centre de rééducation neurologique Ylang-Ylang. Nous échangeons avec les professionnels rencontrés en métropole dans différentes unités spécialisées et avons passé une convention avec le centre médical de l'Argenteuil dirigé par le docteur François Tasseau.

De quels équipements disposez-vous ?

Nos neuf chambres individuelles sont équipées de rails de transfert pour permettre une mobilisation facile, d'une salle d'eau, d'un espace pour les soignants et d'un espace pour les familles. L'unité Vétiver bénéficie également d'un plateau technique dédié comprenant un espace de rééducation, une infirmerie, une salle d'eau commune pour des bains plus élaborés, une salle Snoezelen qui permet la relaxation et la stimulation sensorielle et un bureau médical.



Constituée de neuf chambres individuelles, l'unité Vétiver accueille des patients EVC et EPR sans limitation de temps. Ils sont pris en charge de façon totalement personnalisée selon leurs besoins.

Entretien avec le Dr. Claire Métivier, médecin de l'unité Vétiver et le Dr. Stéphane Burlot, médecin spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation, coordinateur de l'unité Vétiver.

Quels patients accueillez-vous ?

L'unité Vétiver est réservée aux patients en état d'altération sévère de la conscience depuis plusieurs mois ou plusieurs années, dont les fonctions vitales sont stabilisées. La probabilité de réversibilité de cet état est très faible. L'entourage et le médecin référent doivent adhérer à ce projet d'accueil. Son niveau de soins doit être compatible avec l'unité, mais le patient peut présenter un état de dépendance complète (nutrition entérale, trachéotomie non ventilée...).

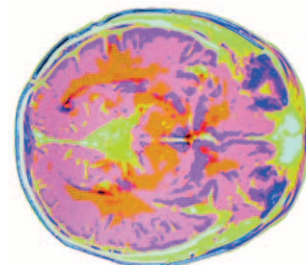
Quels sont vos principaux objectifs ?

Nous proposons un lieu de soins et de vie à des patients qui nécessitent beaucoup d'attention. Notre objectif est de construire un projet individualisé centré sur le confort et la dignité à travers des soins médicaux

(hygiène, nutrition, hydratation) et rééducatifs, et veillons à la prévention des complications. Nous souhaitons maintenir un environnement stimulant aussi bien pour les patients et les familles que pour les soignants. La partie soins, très rodée, doit s'effacer au bénéfice du projet de vie, c'est notre principal challenge.

Que proposez-vous aux familles ?

Nous souhaitons les aider à trouver un environnement favorable et les intégrer au maximum au projet. Elles ont leur mot à dire dans l'environnement du patient (choix du linge, de la décoration, des produits de toilette...). Nous faisons preuve d'une grande souplesse sur les horaires de visites, afin qu'elles puissent venir autant qu'elles le souhaitent en fonction de leurs contraintes. Nous allons instaurer des cycles d'animation changeant pour éviter la répétitivité. Nous mettrons également les patients en situation de repas avec leur famille, une fois par semaine. Ces dernières disposent d'une salle de réunion, d'un salon et d'une terrasse.



LE PATIENT NEUROVÉGÉTATIF

L'état végétatif est défini comme "une condition clinique dépourvue de toute conscience de soi et de l'environnement, associée à la présence de cycles veille/sommeil avec maintien complet ou partiel des fonctions automatiques (...)". On parle d'**État Végétatif Chronique (EVC)** lorsque la situation dure depuis 1 an après un traumatisme crânien ; ce délai est plus court (3 à 4 mois) si l'origine est médicale (anoxie cérébrale). L'**État Pauci-Relationnel (EPR)** se distingue de l'état végétatif par l'existence de signes traduisant une perception de ce qui se passe dans l'environnement. Si le patient devient capable de communiquer de façon interindividuelle, on considère qu'il n'est plus en EPR. On retient le concept « d'état avec une absence de preuve de conscience ».



Docteur Tasseau

Des unités dédiées

Aujourd'hui président de France Traumatisme Crânien¹, le Dr. François Tasseau a activement participé à la création de ces unités. Il a également apporté son expertise aux équipes de l'unité Vétiver.

A quand remontent les premières réflexions sur ces patients ?

Dans les années 1990, nous avons commencé à nous interroger. Nous savions que l'état végétatif était l'une des évolutions possibles du coma, mais nous ne savions ni où, ni comment prendre en charge ces patients. Dans ces années-là j'ai coordonné un ouvrage collectif intitulé : *États végétatifs chroniques : répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques*². Il nous a fallu du temps pour comprendre que sous le terme EVC, il y avait en fait des états différents : des personnes sans aucune interaction repérable et d'autres chez lesquelles on arrivait à percevoir de façon inconstante et parfois fugitive des réactions appropriées à certaines sollicitations. Cela a conduit à la définition de l'État Pauci-Relationnel (EPR) ; point important pour les proches, notamment ceux qui percevaient déjà ces capacités relationnelles minimales.

... et la création d'unités dédiées ?

Ces réflexions ont conduit à préconiser la création de structures spécifiques pour ces patients. En 2002, une circulaire ministérielle a demandé aux ARH³ de superviser la création d'unités de proximité dédiées, pour les personnes en EVC et EPR. De petite taille (6 à 8 lits), elles sont principalement adossées à des services de soins de suite et réadaptation, comme c'est le cas de l'unité Vétiver avec le CFR Ylang-Ylang. Conçue sur un modèle éprouvé en Métropole, c'est la première à s'individualiser à La Réunion. Elle travaille en lien avec les services de réanimation, ce qui est important car cela permet un suivi des patients de la phase initiale jusqu'à leur devenir dans le cadre d'une filière de soins.

1 Association nationale des professionnels intervenant auprès des traumatisés crâniens - 2 Éd. École nationale de la santé publique - 3 Les ARH (Agences régionales de l'hospitalisation) aujourd'hui remplacées par les ARS (Agences régionales de santé) sont des établissements publics chargés de la mise en œuvre de la politique de santé dans leur région.

Une équipe attentive au bien-être des patients

En charge de l'organisation du service et du recrutement de l'équipe paramédicale, Catherine Bertrand-Barattelli, aujourd'hui cadre de santé, a une solide expérience dans le sanitaire et le médico-social.

Comment avez-vous constitué votre équipe ?

J'ai rejoint l'équipe pour organiser la création du service et recruté cinq infirmiers et sept aides-soignantes. J'ai reçu des candidatures spontanées et lancé des recherches. Nous avons embauché deux personnes qui travaillaient en Métropole dans des services similaires. Les autres salariés recrutés localement ont déjà eu affaire à des patients très dépendants. Nous avons également veillé à ce qu'ils aient une expérience en soins palliatifs, notamment par rapport à l'entourage des patients.

Quelles sont les principales missions de votre équipe ?

Nous avons affaire à des personnes en état de dépendance totale et intervenons sur trois axes pour veiller à leur confort et leur bien-être. Nous leur produisons les soins techniques et de nursing pour subvenir à leurs besoins fondamentaux (respirer, s'alimenter, se mobiliser...). Par ses actes et gestes, nous prévenons toutes complications liées à l'état de fragilité extrême de ces patients. Nous développons également une prise en charge différente, en proposant une incitation sensorielle stimulant les cinq sens (salle Snoezelen, Nursing-Touch, atelier odeur, sons et musique). Enfin, nous assurons un accompagnement des familles.

Qu'est-ce qui vous motive dans cette expérience ?

Pour ma part, c'est le versant de la communication non verbale et toute la vigilance que l'on doit mettre en œuvre pour capter le moindre signe. Mais c'est aussi l'envie d'apporter mon expérience très variée à une équipe engagée avec un unique objectif : prendre soin jusqu'au bout de l'existence. Quand j'expliquais aux futurs salariés qu'il s'agissait du premier centre réunionnais, je voyais des étoiles dans leurs yeux. Je pense que nous sommes tous fiers de participer à une telle création.

Catherine Bertrand-Barattelli

