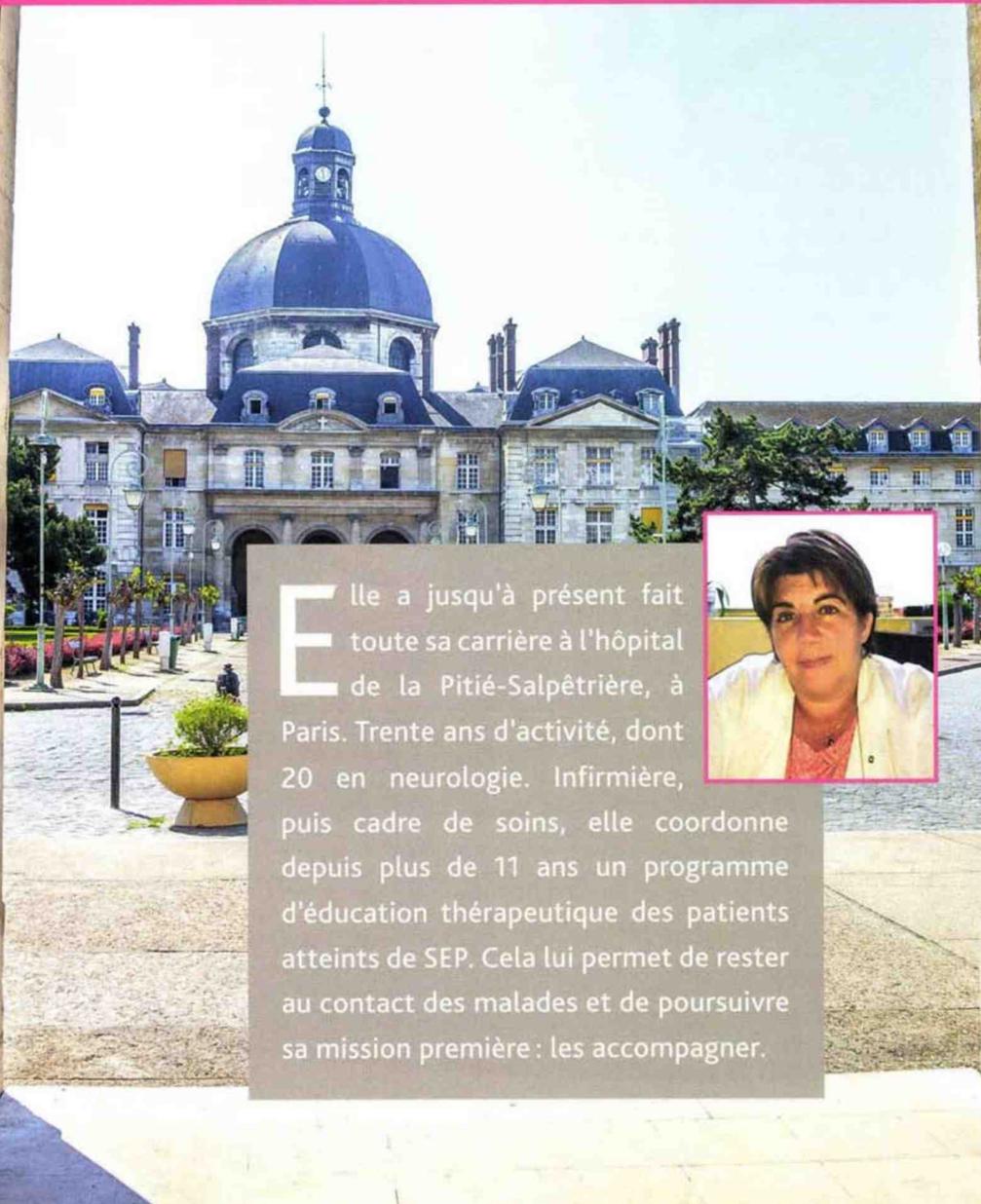




Marie-Hélène Colpaert, cadre de soins (Paris) Une raison d'être : l'accompagnement !

Par Franck Fontenay, Royan



L'INFIRMIÈRE SEP
14

Elle a jusqu'à présent fait toute sa carrière à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Trente ans d'activité, dont 20 en neurologie. Infirmière, puis cadre de soins, elle coordonne depuis plus de 11 ans un programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de SEP. Cela lui permet de rester au contact des malades et de poursuivre sa mission première : les accompagner.



Lenceinte de la Pitié-Salpêtrière, Marie-Hélène Colpaert en connaît sans doute les moindres recoins. Trente ans qu'elle y travaille. Elle y a été embauchée directement après la fin de ses études d'infirmière à l'école de Saint-Omer, dans le Pas-de-Calais. Elle venait juste de rejoindre son futur mari à Paris qui y avait trouvé du travail. Elle commence dans une maison de cure médicalisée, mais cela ne lui convient pas. Trois mois plus tard, elle est affectée en chirurgie vasculaire où elle exerce pendant 6 ans. Ensuite, elle s'oriente vers l'hématologie et le sida. Durant 4 ans, elle intervient en soins palliatifs auprès de patients souvent jeunes. Mais après 10 ans d'activité infirmière, l'envie d'évoluer la pousse à s'inscrire à l'école des cadres. Après son année de formation, elle est "parachutée", comme elle le dit, dans un service de neurologie. "C'était un service difficile où personne ne voulait aller, explique Marie-Hélène Colpaert. Avec une collègue, nous y avons été nommées ensemble et ce fut, je crois, mes plus belles années de cadre de soins. Nous avons remis véritablement à flot le service et redonné le goût du travail aux équipes. Ce service accueillait uniquement des patients atteints de tumeur cérébrale et de sclérose latérale amyotrophique. Mes années de soins palliatifs m'ont permis de porter les équipes vers l'accompagnement de fin de vie. Nous avons monté des groupes de paroles pour les soignants, travaillé avec l'unité mobile de soins palliatifs, fait intervenir des bénévoles pour soutenir les familles... Nous avons vraiment développé une culture de l'accompagnement. Nous avons fait revivre ce service où malheureusement la plupart des malades étaient en fin de vie."

Une rencontre décisive

Début 2005, après un congé maternité et la naissance de son second enfant, Marie-Hélène Colpaert s'apprête à reprendre son poste. Mais son chef de service intègre le département des maladies du système nerveux et lui demande de l'y suivre. Quelques mois plus tard, elle rencontre Catherine Tourette-Turgis. Cette enseignante-chercheuse, spécialiste du *counseling* et de l'éducation thérapeutique, vient proposer la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de SEP. L'idée plaît immédiatement à Marie-Hélène Colpaert et elle s'en voit confier la responsabilité. "À l'époque, je ne connaissais ni l'éducation thérapeutique, ni la SEP. Mais j'ai eu la chance d'être coachée par Catherine pendant 18 mois, explique-t-elle. Le programme existe aujourd'hui depuis plus de 11 ans, et j'en suis toujours la coordinatrice et l'animatrice. Pour moi, c'est une vraie bouffée d'oxygène. Je gère quand même un très gros service, avec 85 neurologues, une cinquantaine d'agents et environ 300 patients vus par jour. À travers l'éducation thérapeutique, je peux continuer à exercer l'essence même de mon métier : m'occuper des patients et les accompagner dans leur maladie."

L'éducation thérapeutique : un apport indéniable

Elle voit ainsi les patients après l'annonce du diagnostic, puis en entretien de motivation et leur propose l'éducation thérapeutique. Elle met en place un nouveau groupe de 8 malades environ toutes les 3 semaines. Ils bénéficient d'une ou de deux journées de formation, selon qu'ils sont sous traitement oral ou injectable, puis une dernière journée 6 semaines plus tard. Marie-Hélène Colpaert n'aime pas le terme d'éducation thérapeutique et souhaiterait pouvoir travailler sur une nouvelle terminologie. "Éducation renvoie trop au rapport maître-élève, indique-t-elle. Par ailleurs, nous ne nous limitons pas uniquement à la thérapeutique. Nous abordons l'ensemble de la vie avec la maladie, savoir reconnaître les symptômes et quoi faire lorsqu'ils surviennent, savoir anticiper, savoir parler aux autres, savoir où demander de l'aide... C'est vraiment un apport d'outils et de stratégies d'adaptations permettant de gérer au mieux la vie quotidienne avec la maladie." Grâce aux évaluations systématiques qu'elle réalise, Marie-Hélène Colpaert constate l'apport indéniable de l'éducation thérapeutique. Les patients connaissent et comprennent mieux leur maladie, ils sont rassurés, disposent de davantage de ressources pour affronter les symptômes et les phases difficiles, et ils sont moins anxieux. "L'éducation thérapeutique améliore leur qualité de vie et leur prise en charge. Depuis 10 ans, très peu de ceux qui ont été formés ne sont venus aux urgences. On leur apprend à résoudre les difficultés, à ne pas s'inquiéter outre mesure quand un symptôme apparaît. Souvent, ils nous envoient un email ou nous appellent après, pour avoir confirmation. L'autre jour, une patiente n'était pas bien, avec une oppression thoracique. Elle a pensé que c'était lié à un de ses médicaments et a suivi les préconisations indiquées pendant les séances. Elle m'a juste appelée le lendemain pour avoir mon avis. Je ne dis pas que les patients vus en éducation thérapeutique vont tous bien. Mais je pense qu'ils gèrent mieux la maladie et le quotidien."

Jardinage et famille

En plus de son activité de cadre de soins et d'éducation thérapeutique, Marie-Hélène Colpaert trouve le temps d'écrire des articles et d'assurer des formations. Quand elle rentre le soir dans sa maison sur les bords de Marne, elle se détend en jardinant. Une fois par semaine, elle accompagne sa fille à l'équitation. "C'est elle qui monte, je la regarde. Avec le bruit des sabots, l'odeur du cuir et des chevaux, ça me fait un bien fou." Elle s'attache aussi à partir régulièrement en vacances, pour s'aérer et voir sa famille. "J'ai besoin de me sentir bien avec les miens", reconnaît Marie-Hélène Colpaert. Une autre manière de se ressourcer pour toujours mieux accompagner les malades.

Franck Fontenay déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.