

La biographie auprès des personnes gravement malades :

un projet socialement innovant

pour le service d'héματο-oncologie du CH de Saint-Brieuc

porté par l'association Leucémie Espoir 22



La biographie à l'hôpital, qu'est-ce que c'est ?

Un nouveau **soin de support** pour les personnes gravement malades, une approche non médicamenteuse qui se situe dans le « prendre soin » (on parle de « care biography ») de la personne dans ses questionnements, sa recherche de sens face à la maladie et la perspective de la mort.

Elle a été initiée en 2007 par Valéria Milewski, dans le service d'hémo-oncologie de l'hôpital de Chartres. C'est elle qui m'a formée et qui a fondé l'association **Passeur de mots, Passeur d'histoires** avec laquelle je travaille. Après des années de défrichage, Valéria Milewski a formé de nouveaux biographes et elle a vu leur nombre commencer à augmenter à partir de 2015.

- Aujourd'hui, le réseau Passeur de mots, Passeur d'histoires compte 14 biographes en activité dans les hôpitaux de 9 régions, dont l'île de la Réunion. Parmi ces biographes, 3 sont salariés de l'hôpital.
- En Bretagne, deux personnes sont formées dans le Morbihan, une autre dans le Finistère, une autre est en cours de formation à Rennes. Elles n'ont pas encore commencé leur activité, sauf pour le HAD dans le Morbihan.

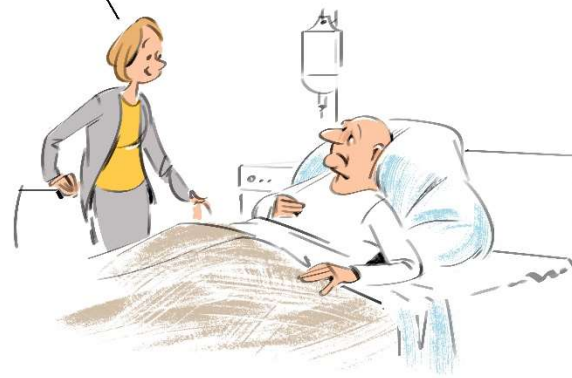
Comment ça se passe ?

- Au sein d'une **équipe médicale** : ce sont les soignants qui proposent la biographie aux patients qui en ont le plus besoin
- Dans la chambre de la personne ou le bureau du biographe
- Des entretiens de 15 mn à 1h, une ou plusieurs fois par semaine, en moyenne six à huit fois
- Dans une stricte **confidentialité** des propos échangés
- Un **livre de belle facture**, rédigé à la première personne par le biographe, est offert au biographié s'il est toujours en vie (ou à sa famille, neuf mois après le décès)

On a un patient en chambre 215
qui pourrait bien être intéressé
par une biographie...



Bonjour Monsieur Martin !



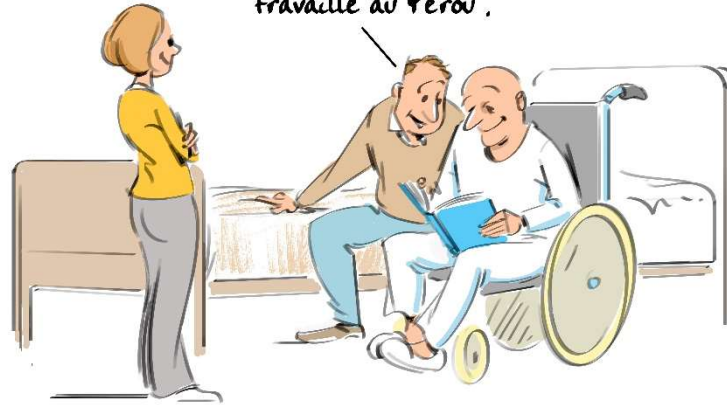
Attendez, je veux
noter ça !



Vous me l'imprimez
pour la semaine prochaine ?



Je ne savais pas que tu avais
travaillé au Pérou !



Pourquoi soutenir le récit de vie en hôpital ?

- **Pour le patient lui-même** : l'idée même d'écrire un livre apaise la personne. Cette approche non médicamenteuse lui apportera un moment de **bien-être**, la satisfaction d'être écouté. La perspective d'écrire un livre va aussi aider la personne malade à se replacer dans une **dynamique de projet**, favorable à sa guérison ou au moins à sa rémission. Le livre, va **honorer** la personne et la **valoriser** auprès de son entourage. Selon une étude qualitative menée au CH de Chartres, il apparaît que **les patients biographiés souffrent moins : psychologiquement mais aussi physiquement**.
- **Pour les proches** : voir son être cher heureux de mener à bien ce projet est réconfortant. Plus tard, ce livre va accompagner les proches dans leur **futur travail de deuil**, car ils garderont pour toujours ce beau livre, unique, dans leur bibliothèque. Certains biographes parlent déjà d'un nouveau rituel autour de ce « livre-urne ».
- **Pour l'équipe médicale** : les soignants se sentiront mobilisés par la participation à un **projet innovant** encore peu connu du grand public. La biographie hospitalière est également un outil de **prévention du burn-out des soignants**, parfois frustrés de ne pouvoir avoir le temps suffisant pour écouter les malades et épuisés par ce qu'ils ressentent comme une déshumanisation du système de soins.
- Plus largement, la démarche s'inscrit dans la **la stratégie nationale de santé (2018-2022)** qui préconise de « lutter contre l'isolement social des personnes âgées » et de « changer les représentations sur le vieillissement grâce aux alliances inter et multi-générationnelles ».

Combien ça coûte ?

- Forfait de 200 € par journée d'intervention du biographe
- Impression : entre 150 et 200 €
- soit 25 000 € par an pour 10 biographies et deux jours par semaine dans le service ou 12 500 € pour cinq biographies, un jour par semaine dans le service.

Contacts

Association Leucémie espoir 22 : <http://leucemie-espoir22.org/> 4, impasse des Roses, 22 960 Plédran, tél. 02 96 42 28 02. Michel Lopin, directeur : tél. 06 20 85 33 65, mlopin@sfr.fr

Mémoire et histoires de vie, Aude Bracq, 4, rue Jean XXIII, 22000 Saint-Brieuc, 06 60 81 10 77, bracgaude9@gmail.com

Passeur de mots, passeur d'histoires : <https://passeur-de-mots.fr/> Florian Cadorel, secrétaire général de l'association : tél. 06 88 47 05 50, secgen@passeur-de-mots.fr

Pour aller plus loin

un documentaire (5 mn) sur la biographie en hôpital avec Valéria Milewski, de « Passeur de mots, passeur d'histoires » :

<https://www.youtube.com/watch?v=obamEvotn9A>