

La biographie hospitalière ou *Écrire le livre de sa vie*

Christine Desmonts

Unité de soins palliatifs – Hôpital Jacques Monod – Montivilliers – France

✉ **Christine Desmonts** – Unité de soins palliatifs – Hôpital Jacques Monod – 29 Avenue Pierre Mendès France – Montivilliers – France – E-mail : secretariatsoinspalliatifs@ch-lehavre.fr

Nous souhaitons attirer l'attention des lecteurs de la revue *Risques & Qualité* sur une démarche innovante qui reste sans doute à évaluer, mais qui nous semble porteuse d'avenir. En 2007, Valéria Milewski (hôpital Louis Pasteur, Chartres) en proposa l'idée : « Écrire les récits de vie de personnes gravement malades dans le service d'oncologie », ce qui rejoint la démarche de Paul Ricœur quand il explique qu'inviter une personne à faire le récit de sa vie, c'est lui donner de la cohérence, de l'unité et du sens. Pour cela, un intervenant « biographe » rencontre une personne autant de fois que cela est nécessaire et possible, et écrit le livre de sa vie. Chacun a son rythme, son itinéraire ou la façon de se narrer. Ainsi, la présence à l'autre et à soi permet de retranscrire au plus juste la « mélodie » de celui qui se raconte. La qualité de l'écoute et la sincérité sont essentielles, sans elles pas de confiance, pas de verbalisation. Seul compte le principe de narration : s'approcher d'une certaine cohérence intérieure, parfois si difficile à retrouver depuis l'apparition de la maladie et l'approche de la mort. Après le point final déposé, soit par la volonté de la personne, soit par la maladie, le récit est mis en page et relié par un artisan d'art, afin d'en créer une œuvre respectueuse de l'unicité de l'être. Il sera remis à la personne ou à celle qu'elle aura désignée.

Par la suite, Valéria Milewski créa l'association « Passeurs de mots-passeurs d'histoires »¹ pour rechercher des soutiens et former des biographes hospitaliers. La démarche essaima dans différentes régions : Les Sables d'Olonne, Le Mans, Rueil-Malmaison, Gap, Brive-la-Gaillarde, Nantes, Lille, Toulouse, Cergy-Pontoise, Annonay, La Réunion... Une douzaine de passeurs de mots liés à l'association sont en activité. Une dizaine d'autres sont en attente de réponse des directions d'établissements.

En 2014, l'équipe de soins palliatifs du centre hospi-

talier de la Risle² à Pont-Audemer, sensible aux innovations et à l'accompagnement spirituel, fit appel à une biographe³ pour renforcer l'équipe de soins non médicamenteux (art-thérapeute, socio-esthéticienne, sophrologue...), chacun ramenant à l'intériorité de l'être. Cette prestation supplémentaire fut possible grâce au soutien des Fonds pour les soins palliatifs⁴. Un groupe de coordination Soins palliatifs a fait germer l'idée d'un projet collectif de biographie hospitalière à l'échelle du GHT de l'Estuaire de la Seine, permettant un accès pour toute personne gravement malade, avec deux biographes et le budget des livres à réaliser. Les directions se sont engagées apportant une participation à la hauteur de 50%, le reste de l'effort provenant des Fonds pour les soins palliatifs. Si la biographie hospitalière participe à la révélation de l'être, elle est avant tout respect de l'autre, de la personne rencontrée, tout autant que du service qui accueille. Elle rejoint parfaitement l'éthique des services dans lesquels les biographes interviennent, abordant la personne dans sa globalité. L'adaptation est de règle. Dans certains établissements, la participation au staff est une évidence, dans d'autres, elle est secondaire, voire non souhaitée. Chaque fonctionnement est différent selon le contexte : unité de soins palliatifs, équipe mobile et les services avec lesquels elle interagit, service de soin de longue durée, soins de suite et de réadaptation, lits identifiés de soins palliatifs, service de médecine ou bien encore Ehpad. Après trois ans au sein de notre GHT, la prise en charge de qualité au plus près de la personne et la complé-

2- Membre du groupement hospitalier du territoire (GHT) de l'Estuaire de la Seine, comprenant notamment l'hôpital de Saint-Romain-de-Colbosc en Ehpad, unité de soin longue durée et service de soins de suites et réadaptations, l'hôpital Monod du Havre, unité de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs.

3- Magali Verdet, suite à la demande du Dr Joly.

4- <https://www.fondssoinspalliatifs.fr>

1- <https://passeur-de-mots.fr>

mentarité dans le soin ne sont plus à démontrer. Les patients se trouvent plus apaisés, parfois comme libérés. Ce libre droit en est peut-être la raison ou serait-ce la possibilité de parler, de se parler, sans avoir à faire avec « une blouse blanche ». Le biographe ne rentre même pas dans les lignes de prescription. Il faut l'avouer, le biographe est un omni dans le monde hospitalier. Sa confidentialité va jusqu'au silence envers l'équipe interdisciplinaire à laquelle il appartient. Et le fait que chaque biographe intervienne dans plusieurs sites hospitaliers a permis un lien subtil mais évident entre eux. Lors d'un transfert de patient, par exemple, la biographe peut apporter un autre regard qui peut s'avérer utile à la nouvelle équipe.

Les équipes furent parfois surprises au premier abord de cette approche dédiée à un nombre restreint de patients. Il fut nécessaire de rappeler parfois que l'accompagnement de qualité par la prise en compte de la singularité de chaque individu, correspondant à la pratique humaniste de la pensée palliative. La biographie hospitalière n'est en aucun cas une activité occupationnelle. La complexité évidente reste le choix du patient qui aura heureusement toujours le dernier mot. Refus ou acceptation, dans les deux cas, il reste maître de sa vie, la décision lui appartenant, sa pos-

ture change alors. L'acte le plus important n'est pas de faire mais d'être.

Des présentations au congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, à l'*European Association for Palliative Care* de Berlin, aux Journées internationales de la qualité hospitalière et en santé, ainsi que des prix et articles de presse ont mis en lumière la biographie hospitalière et les établissements porteurs. L'objectif reste le même avec la création d'associations régionales comme en Normandie et son association « Biographie hospitalière en Normandie »⁵ récemment reconnue d'intérêt public. Les dons reçus par ces associations permettent la fabrication de livres de qualité car chaque livre représente l'écrin d'une vie. Comment pourrait-on se limiter à quelques feuilles reliées par une spirale en plastique ? Si nous concevons que chaque récit de vie devient le témoin relais entre deux personnes, le destinataire et le narrateur, ou entre celui-ci et sa famille ou ses amis, alors par-delà les personnes malades, ce sera l'ensemble de la société actuelle et future qui en sera plus riche. ■

5- <https://www.biographie-hospitaliere-normandie.fr>

Citation

Desmonts C. La biographie hospitalière ou *Écrire le livre de sa vie*. *Risques & Qualité* 2020;(17)2;114-115.

Historique

Reçu 12 novembre 2019 – Accepté 15 avril 2020 – Publié 30 juin 2020.

Remerciements

À Valéria Milewski, aux Fonds pour les soins palliatifs et au GHT de l'Estuaire de la Seine, à ses équipes et à ses patients.

Financement : aucun déclaré.

Conflit potentiel d'intérêts : aucun déclaré.



www.risqual.net