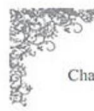




Lautipulum eum sequi tam seriat



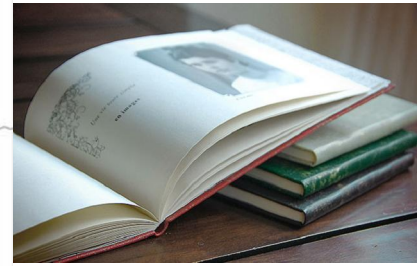
gulam eum sequi tam seriat



Chapitre 3

futo tudessis, teritetei se notum egilinatam
moetern, se hicaqua ett; nos con diatimquo
entrabz enatuisdea rehamih scientemus, derum
ina, utemquam rem, utam publici videatus
publici tem, Caturemum tam inatu ete reo ex

nesin itastel ibustum Romnonius consopie ore
viciis cur hocum pris acte, Casquodi, nocum
esulegit L. Xime faus priorem in tament
sorum. Hortes C. Ahabul tem mede con te
ita vid etegilquam, coordam iam publiciaci
sedica nos oosenih icalliam piae menterestere
pat. Mant.
Satrum oma, Ti. Mare, ia? Quon nosill eribo-
nulemei su volutervis, confit.
Feciam, quit, etidete ipse, nerectam
nonverid fachint ereviro vissidie faudeperet?
Ret noverdi sendis publici is estriperio, ut
quam ad imus nos actudacci sentimae terum
ademili eridem noet? querius, vana, fac
venicia L. Multum nonon ita visidestis
con sentiam pulhorae es iniatiam, scrum us



Un livre pour tourner la page

Qu'est-ce que la biographie hospitalière ?

On propose aux patients atteints de maladies graves évolutives, et parfois, en situation palliative d'écrire, avec l'aide d'un(e) biographe (professionnel et faisant partie intégrante de l'équipe) des épisodes de leur histoire et de recevoir **gracieusement** (elles-mêmes ou un proche désigné) le récit de leur vie sous la forme d'un très beau livre relié par un artisan d'art. La démarche est proposée à tout un chacun et quelque soit le stade avancé de la maladie, sans distinction de, culture, de niveau social, d'âge...

Modalités et mise en œuvre dans un service hospitalier

L'information de la prestation du biographe est parfois diffusée via des affichettes en chambre, en salle d'attente, sur brochure **mais le plus souvent via les soignants et les médecins**. C'est lors d'un entretien en tête à tête avec son médecin référent (ou avec l'infirmière ou l'ASH ou la ou le psychologue), que le patient se voit proposer de rencontrer la biographe du service. Cette proposition naît de la relation particulière que chacun entretient avec son patient, elle est donc par définition subjective* et témoigne le plus souvent d'une certaine idée de l'accompagnement.

Les critères de sélection sont difficiles à apprécier. Mais cela peut correspondre :

- **aux personnes qui n'ont plus d'imprévu dans leur vie**
- **aux personnes fatiguées de vivre et qui sont dans une demande d'euthanasie**
- **à celles qui sont clairement dans l'expression d'un besoin de transmission**
- **aux personnes jeunes et en fin de vie...**

Au moment de proposer la biographie, il est demandé l'avis des autres membres de l'équipe lors de la réunion hebdomadaire pluridisciplinaire. Le ou la psychologue peut faire état d'un trouble psychique incompatible avec la démarche par exemple... Si le patient se reconnaît dans cette démarche singulière dont il va devenir le chef d'orchestre, une rencontre est proposée avec la biographe, et s'il décide de faire ce travail, une *Lettre d'Information* est remise et lue par la biographe à la personne. Il n'est absolument pas obligatoire que la biographe rencontre les proches, la famille, l'entourage, tout comme leur avis n'est pas demandé avant de commencer le travail.

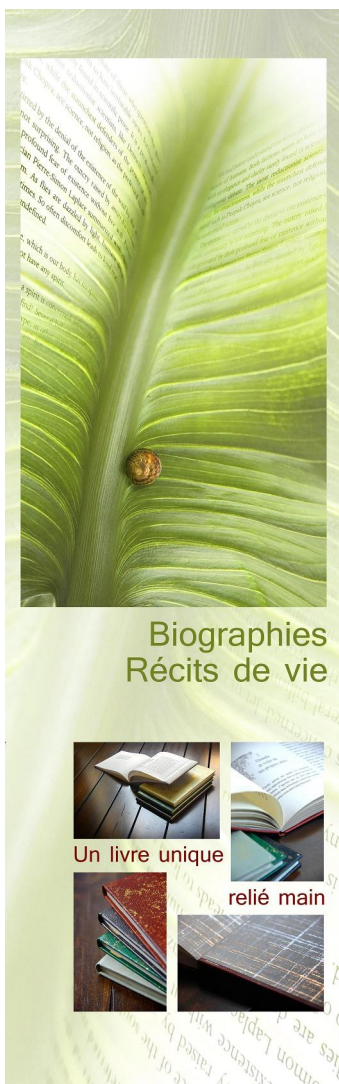
De l'écoute à l'écriture, le ou la biographe passe le temps nécessaire auprès des candidats à la biographie, pour tirer sur le fil de leur histoire et structurer leur récit. Dans la mesure du possible, celui-ci est relu et corrigé par son auteur. Il est ensuite mis en page avec soin par un graphiste professionnel sur un beau papier et confié à un ou une relieur(e) d'art qui réalise un livre unique. Cette démarche a différents bénéficiaires.

1. Le patient : Celui-ci se détourne progressivement de son angoisse et de sa souffrance existentielle, au profit d'un ancrage dans le moment présent autour d'un nouveau **projet de vie**. Tour à tour, le livre joue le rôle de bilan de vie, d'objet de transmission et de conjuration de l'oubli.

2. Les proches : Ils conservent une trace de la mémoire familiale. En relisant les mots de l'être aimé ayant exprimé ce qui avait de l'importance à ses yeux, ils le retrouvent jusque dans sa façon de parler. Remis dans un temps éloigné de la douleur du décès, le livre se transforme en outil d'aide au deuil et peut livrer tout son potentiel reconfortant.

3. Les soignants : En constatant le plaisir et l'apaisement éprouvés par le patient et en se projetant dans le reconfort des proches qui recevront le livre, les soignants qui les accompagnent, avec toute la proximité et l'implication que cela entraîne, peuvent contenir l'épuisement professionnel qui les guette face aux nombreux décès auxquels ils sont confrontés.

Une démarche aux multiples enjeux pour les candidats à la biographie



- S'approprier un projet qui permet de s'ancrer dans le présent
- Retrouver une dynamique (se détourner des angoisses de la maladie)
- Faire entrer l'imprévu dans sa vie
- Avoir le sentiment d'être accompagné
- Réparer son image de soi
- Retrouver un sentiment de respect et de fierté dans un moment où l'identité est fortement fragilisée
- Rester acteur de sa vie jusqu'au bout
- Revivre ses émotions
- Se réinscrire dans sa lignée familiale
- Sortir de son monologue intérieur,
- Engager un processus de créativité
- Garder une maîtrise de sa vie
- Reprendre la parole
- Rompre la solitude et établir ou rétablir un dialogue avec soi et les autres
- Se faire reconnaître en tant qu'individu unique
- S'approprier autrement les épisodes de sa vie
- Prendre du recul et de la distance pour reconstituer son puzzle identitaire
- Boucler la boucle - déposer ses bagages - s'apaiser
- Se réconcilier avec soi-même
- Recréer du lien, du liant avant la séparation finale...

*« Nous ne faisons pas le récit de notre vie parce que nous avons une histoire
Nous avons une histoire parce que nous faisons le récit de notre vie » Paul Ricoeur.*

Une ressource face à l'épreuve du mourir

L'intrinsèque créativité de la démarche de biographie hospitalière invite naturellement à la communication et au partage, et ce, pour tous les interlocuteurs en présence. En complément des soins techniques, il s'agit d'apporter un soin global qui vise à soulager *une personne* avant tout, à l'aider à conclure une histoire de vie au moment où la maladie grave oblige à un retour intense sur soi-même. De fait, la biographie hospitalière apparaît comme une ressource pouvant faire sens face à l'épreuve du mourir, de la séparation et du deuil.

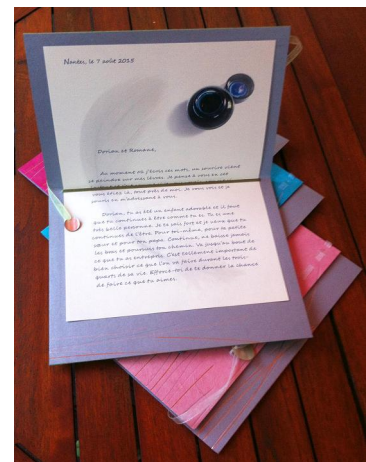
« Comme il y a le livre, je ne vais jamais mourir... »

Il est conçu comme un objet d'art dans sa dimension atemporelle car il n'est fait mention sur la couverture, ni du titre, ni de l'auteur. Plus solide qu'un livre collé puisqu'il est cousu main, d'un format 15X21, l'ouvrage est à l'épreuve du temps pour passer de génération en génération. La reliure cuir décorée à l'or est souple et douce pour mieux prendre soin des liens avec l'être aimé. Dans le coin supérieur droit, une petite étoile dorée, en référence à l'étincelle de vie de la personne biographée, indique le sens de l'ouverture de l'ouvrage.



La lettre

C'est le fruit d'une situation qui a demandé créativité et réactivité car parfois, la maladie ne donne plus le temps d'écrire un livre. Le cas de cette femme traumatisée à l'idée de laisser ses deux enfants de 10 et 17 ans a donné lieu à une intervention « **minute** » pour recueillir ses dernières paroles. L'écrit s'est transformé en lettre remis dans son écrin cartonné.



Après une présence d'une année dans le service d'oncologie thoracique du CHU de Nantes en 2015, depuis janvier 2017, intégrée dans l'équipe soignante, Christine Carmona, formée par la pionnière, Valéria Milewski,* intervient auprès des patients atteints de maladies réputées graves et parfois en situation palliative, dans les services de pneumologie et gastrologie et en hospitalisation de jour et de semaine au Centre Hospitalier de la côte de Lumière des Sables d'Olonne.

Contact : carmonachristine@gmail.com - www.lelivredemavie.fr
06 12 72 18 36

*«**Passer de mots, Passer d'histoires** ®»

En 2007, Valéria Milewski a été la première à proposer aux patients en phase avancée de leur maladie d'écrire leur histoire personnelle dans le service d'onco-hématologie du centre hospitalier de Chartres. Une association a été créée «Passer de mots, Passer d'histoires ®»