

La biographie hospitalière au GHT de l'Estuaire

Clémence Joly

Médecin, unité de soins palliatifs,
centre hospitalier de la Risle, Pont-Audemer (27)

Catherine Dewulf

Médecin, unité et équipe mobile de soins palliatifs,
groupement hospitalier du Havre (76)

La biographie hospitalière : une autre façon d'accompagner les patients de soins palliatifs

L'essentiel

La biographie hospitalière est une nouvelle forme d'accompagnement proposée aux patients en soins palliatifs du groupement hospitalier de territoire de l'Estuaire en Normandie. Cette démarche s'intègre dans l'accompagnement interdisciplinaire des patients. Elle a été possible grâce à la collaboration déjà ancienne des professionnels de soins palliatifs du territoire, et à l'implication des directions et de fonds privés.

Mots-clés : biographie hospitalière ; soins palliatifs.

La biographie hospitalière est une activité nouvelle proposée à des patients souffrant de maladie grave et incurable, en fin de vie ou non (cancer, Alzheimer). Cette approche s'intègre dans un projet d'équipe travaillant en interdisciplinarité. Sur suggestion des soignants, la biographe rencontre le patient et lui propose de remonter le fil chronologique de son histoire dans le respect de ses possibilités physiques et de sa volonté. Elle écrit comme son interlocuteur lui parle et retranscrit les entretiens au plus près des mots de la personne. À l'issue de ce travail, elle remet un manuscrit au patient pour relecture. Un graphiste met en page le récit, le livre étant façonné par un relieur d'art. C'est un exemplaire unique qui est remis au patient, ou à un membre de sa famille s'il est décédé. À la personne gravement malade, outre le témoignage précieux de son existence à ce moment-là, le récit de sa vie offre la possibilité d'avoir encore un projet, d'être vivante, il lui confère espérance et dignité. Le patient cesse un instant d'être un malade, une pathologie, et regagne un statut de personne avec ses particularités et son histoire, il se « réunit » alors que la maladie a souvent causé un morcellement important de son corps et de son esprit. Pour les proches, un livre donné après le décès peut être le signe d'une transmission et aider à traverser le deuil. Pour l'équipe soignante, c'est la possibilité d'offrir un accompagnement au patient, et de l'aider à valoriser ses ressources restantes.

Démarrage du projet dans un centre hospitalier de proximité

Pour l'équipe de l'unité de soins palliatifs (USP) du centre hospitalier de Pont-Audemer, l'accompagnement et les interventions non médicamenteuses sont particulièrement importants : les patients peuvent bénéficier des services d'une art-thérapeute, d'une sophrologue, d'une socio-esthéticienne, d'un ostéopathe, et des musiciens peuvent venir dans les chambres. Il y a dix-huit mois, une biographe a intégré

En participant aux staffs, la biographe permet de faire émerger des besoins jusque-là non exprimés par le patient.

l'équipe. Cette prestation est offerte aux patients. Elle est financée conjointement par le centre hospitalier et le fonds pour les soins palliatifs¹. Le centre hospitalier de Pont-Audemer fait partie du groupement hospitalier de territoire (GHT) de l'Estuaire réunissant les hôpitaux du Havre, Pont-Audemer, Lillebonne, Fécamp, Saint-Romain-de-Colbosc (460 000 habitants). Un groupe « soins palliatifs » est actif depuis 2010 dans le GHT (anciennement communauté hospitalière de territoire), réunissant les professionnels de soins palliatifs autour de projets divers : partage d'expérience, formation, unification du codage, transferts de patients... La bonne collaboration entre équipes a permis à la biographe de Pont-Audemer de se déplacer une première fois à Saint-Romain-de-Colbosc à la demande de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) rattachée au centre hospitalier du Havre. La réussite de cette expérience a conduit le groupe, sensible aux innovations et à l'accompagnement spirituel et humain des patients, à imaginer un projet d'extension de la biographie hospitalière à l'ensemble des patients accueillis en soins palliatifs dans le GHT.

Extension au groupement hospitalier de territoire

La biographe hospitalière est venue présenter son travail lors d'une des réunions du groupe de soins palliatifs du GHT. Ce dernier a alors décidé de monter un projet à l'échelle du territoire, avec l'aide logistique initialement du fonds pour les soins palliatifs (finançant déjà en partie le projet à Pont-Audemer). Très vite, les directions de chaque établissement ont été convaincues des bienfaits de la démarche et se sont engagées fortement, tant sur les plans financier qu'organisation-

1- Ce fonds de dotation a été créé il y a cinq ans et a « pour rôle de développer des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des initiatives innovantes qui peuvent faciliter le développement des soins palliatifs. Sa mission est de participer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Après avoir sélectionné des projets innovants (par l'intermédiaire de son comité scientifique), le fonds les accompagne, assure la juste utilisation du budget et un retour régulier à ses partenaires. Il se propose également de développer certains projets dans d'autres lieux, assurant ainsi une transmission des savoir-faire » (www.fondssoinspalliatifs.fr).

nel ou de la communication. Le groupe a alors rédigé le projet commun avec l'aide de la biographe et de la directrice chargée du GHT, afin qu'il soit adapté à chaque établissement : deux d'entre eux ont une unité de soins palliatifs, deux des lits identifiés, le cinquième un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). L'hôpital du Havre disposant d'une EMSP, il a été décidé que la biographe interviendrait également dans d'autres services que l'USP. Nous avons défini le temps de biographie nécessaire dans chaque établissement, les modalités de coordination et d'évaluation. Les enjeux éthiques sont appréhendés : modalités d'information des familles, confidentialité, manuscrits « orphelins » non demandés par les familles, parcours du patient... La beauté de l'objet remis au patient ou à ses proches a une grande valeur symbolique, et nous sommes à la recherche d'un graphiste et d'un relieur d'art correspondant aux exigences des intervenants. Le budget a été réalisé avec l'aide de la directrice en charge du GHT et le financement est partagé entre les établissements et le fonds pour les soins palliatifs qui s'engage pour trois ans. La biographe de Pont-Audemer ne pouvant intervenir dans les cinq sites, il a été nécessaire de former une autre biographe, en lien avec l'association Passeur de mots, passeur d'histoire. Depuis le mois d'octobre 2016, une biographe intervient une fois par semaine dans trois hôpitaux, et l'autre, une fois par semaine dans deux établissements.

Conditions de réussite

Sur les plans médical et soignant, les conditions de réussite de la démarche sont les suivantes :

- intégration pleine dans l'accompagnement interdisciplinaire (psychologue, socio-esthéticienne, assistante sociale...) et dans le projet de soin du patient. La biographe participe aux staffs interdisciplinaires. Elle permet en outre de faire émerger des besoins jusque-là non exprimés par le patient, renforçant ainsi l'interdisciplinarité et la qualité des soins. Cependant, elle doit s'adapter au fonctionnement et à la culture de chaque établissement et de chaque équipe. La collaboration avec la psychologue est importante. Les deux démarches sont différentes (la biographe travaillant sur l'identité positive et la psychologue à partir des souffrances et de la détresse psychique) mais peuvent être complémentaires ;
- travail en équipe pour choisir les patients susceptibles d'être présentés à la biographe, suivre l'évolution physique et psychique en découlant, et si besoin relayer les besoins auprès d'autres professionnels de santé ;
- ouverture aux questions éthiques pouvant survenir et aux questionnements de l'équipe soignante sur le positionne-



Une innovation soutenue par toutes les directions

« Lorsque le groupe soins palliatifs m'a contactée pour aborder l'idée de l'extension au GHT d'une intervention de biographe initiée au CH de La Risle, il semblait clair que ce serait un gain évident pour les patients concernés. Effectivement, l'approche non médicamenteuse qu'il permet dans une activité de soins palliatifs, donc très particulière, est un point extrêmement positif. Il faut aussi souligner la confiance accordée par les équipes médicales et paramédicales aux deux biographes qui interviennent sur le territoire.

Très vite, l'aide du fonds pour les soins palliatifs a été sollicitée, puisque cet organisme accompagne le projet de Pont-Audemer et qu'il cherchait des projets d'ampleur territoriale et multi-établissements. Même s'il n'est pas habituel pour les hôpitaux du territoire de se tourner vers le privé, ce fut là une opportunité unique pour le GHT Estuaire de la Seine de mutualiser ses besoins, afin de les défendre collectivement auprès de généreux mécènes. En effet, sans ce soutien financier, à hauteur de 50 % du budget, rien n'aurait été possible. Compte tenu du contexte actuel de maîtrise de dépense, il s'agit d'un signe fort de soutien des directions donné aux équipes soignantes du GHT. De plus, les membres du GHT ont souhaité, en soutenant tous financièrement cette démarche, montrer leur attachement à la qualité des soins dispensés aux patients et à l'innovation.

Le projet a donc été monté par le groupe, qui a estimé les besoins (une journée par semaine sur chaque site sur 46 semaines, comprenant un temps au chevet des patients et un temps de réécriture, soit huit heures), puis nous avons ensemble conçu un budget poste par poste (temps de biographe, impression, reliure, supports de communication dans les services). Estimer un nombre moyen de patients accompagnés ou de livres « aboutis » ne fut pas simple, compte tenu du secteur d'intervention et de l'état de santé variable des personnes, mais il le fallait pour construire un projet sérieux. Le budget global annuel pour un établissement est de l'ordre de 5 700 €, subvention déduite. Le dossier a été sélectionné par le comité scientifique du fonds, qui s'est mis en quête de financeurs pour trois ans. À l'heure actuelle, la prestation de biographe proposée aux patients du GHT est financée pour une année grâce au soutien de la société B2V. Nous tenons à chaleureusement remercier ce mécène et le fonds pour leur apport pécunier et leur soutien méthodologique. Cette prestation a démarré en octobre 2016, grâce à la signature de deux conventions : la première bipartite, entre le fonds et le GHT, qui définit les règles de financement et d'évaluation régulière du projet, et la seconde tripartite, entre le GHT, chaque établissement et la biographe qui y interviennent. Un référent « biographe » a été identifié dans chaque hôpital. Il est le contact privilégié de la biographe pour

les aspects pratiques (planning, interface avec l'équipe et les patients...), mais aussi pour le suivi de la prestation à la demande du fonds, grâce à un outil que celui-ci a développé et qui est rempli conjointement par le référent et par la biographe.

Depuis quatre mois, deux livres sont en cours de fabrication (un au Havre et un à Fécamp), et treize patients sont engagés dans la démarche (sans compter Pont-Audemer). Un bilan plus étoffé sera réalisé à six mois, mais cette tendance est déjà très encourageante. La remise d'un bel objet au patient est un moment privilégié pour la biographe et pour l'équipe. C'est l'occasion d'une petite cérémonie, au cours de laquelle le patient ou sa famille prend en main l'ouvrage et échange sur son contenu et les bons souvenirs qu'il véhicule.

Dernier point à souligner, le patient, ou le proche qu'il a désigné, est la seule personne détentrice des écrits, aucune copie n'est conservée par la biographe ou par l'établissement, car les faits relatés sont strictement personnels. » ■

Mailys Mougnot

Directrice adjointe, affaires générales et politique de santé du territoire, groupe hospitalier du Havre

ment de la biographe par rapport aux autres intervenants (psychologue, art-thérapeute) et aux familles, sur la confidentialité, etc. ;

- collaboration avec un relieur d'art. Le patient se voit remettre un bel objet artisanal, unique et précieux ;
- pour tous, acceptation du fait que le patient puisse ne pas aller jusqu'au bout et qu'il n'y ait pas de livre. Dans tous les cas, cet outil permet d'ouvrir un dialogue avec lui ;
- collaboration avec la direction de l'établissement ;
- évaluation quantitative et qualitative régulière de la pratique (retentissement sur le malade, sur l'équipe) : questionnaires, échelles, observations. Cela permet d'adapter l'offre, et est nécessaire pour un retour vers les financeurs.

Il convient d'être vigilant aux ruptures de prise en charge et à l'interruption des séances entamées lorsqu'un patient sort de l'hôpital. Il est important de passer des conventions avec les établissements et organismes assurant la continuité de la prise en charge, afin que la biographe puisse continuer à intervenir à l'hôpital (lorsque le patient revient en consultation), dans le service où il a été transféré (soins de suite et de réadaptation) ou chez lui (Ehpad, hospitalisation à domicile).

Conclusion

La démarche de biographie hospitalière dans le GHT a été favorisée par la maturité du groupe, qui sait travailler ensemble pour le bien commun. Cela en a renforcé le dynamisme et a permis d'approfondir la collaboration avec différents acteurs : directions, structures privées de financement, associations (Passeur de mots, passeur d'histoires), professionnels de santé. En outre, il est très encourageant pour les équipes soignantes de voir des directions soutenant une démarche centrée sur la prise en charge globale du patient, pouvant sembler subjective et sans retour financier direct, mais incrémentant la qualité des soins et même l'accompagnement à long terme des familles. En permettant un contact avec les proches lors de la remise du livre, cette démarche peut également avoir des conséquences positives sur le deuil (rencontre avec l'équipe ayant soigné son proche, proposition d'une prise en charge psychologique...). Développer cette nouvelle pratique d'accompagnement pour les patients en phase palliative d'une maladie représente ainsi un enjeu hospitalier et sociétal : affirmer la continuité de la vie, jusqu'au bout. ■

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

Vivez une expérience singulière



Une biographe vous propose de traduire fidèlement par écrit votre histoire, vos anecdotes, vos aventures, de remonter le temps, le vôtre...

Le livre de votre vie broché, véritable œuvre d'art, exemplaire unique, vous sera directement remis ou sera donné à la personne de votre choix.

Cette prestation est offerte par le Groupement Hospitalier de Territoire de l'Estuaire de la Seine en partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs, dans une démarche globale d'accompagnement, avec le soutien du Groupe B2V.

Renseignez-vous auprès de l'équipe soignante



Passeur de mots
Passeur d'histoires
www.valeria-milewski.com



FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS
www.fondsoinspalliatifs.fr



B2V
GROUPE
Territoire d'Estuaire
www.b2v.fr



GROUPE
HOSPITALIER
DU HAVRE



Hopital Local de Saint-Romain



Centre hospitalier
intercommunal
Cœur Volonté de Seine



Centre Hospitalier de la Pléiade



Centre Hospitalier Intercommunal
de l'Estuaire de la Seine



Facamp



Le territoire
Estuaire
est un territoire
santé

Il est très encourageant pour les équipes soignantes de voir des directions soutenir une démarche centrée sur la prise en charge globale du patient.

Rencontre avec un biographe hospitalier de terrain

Magali Verdet

Biographe hospitalier

Depuis juin 2015, les patients de l'unité de soins palliatifs (USP) du centre hospitalier de Pont-Audemer, dans l'Eure, peuvent bénéficier de l'intervention d'un biographe hospitalier. Un des bienfaits avérés de son intervention est de créer des passerelles entre intervenants de santé, soignants et patients, ainsi que leurs proches. Le bienfait, plus inédit, de créer une passerelle innovante entre cinq hôpitaux normands autour d'un même projet, n'était pas prévu initialement. Convaincues par le retour d'expérience de l'équipe de soins palliatifs de Pont-Audemer, les autres équipes du groupement hospitalier de territoire (GHT) Estuaire de la Seine¹ ont souhaité à leur tour proposer ce projet d'accompagnement biographique aux patients. La viabilité de cette intervention novatrice n'a été possible que grâce à l'implication des directions de chaque établissement et à l'appui financier du fonds pour les soins palliatifs². L'objectif est que cette approche non médicamenteuse s'intègre pleinement dans le projet de soin et dans la prise en charge globale des patients en soins palliatifs de ce groupement.

L'essentiel

Convaincues par le retour d'expérience de l'équipe de soins palliatifs de Pont-Audemer, les autres équipes du GHT Estuaire de la Seine 1 ont souhaité à leur tour proposer ce projet d'accompagnement biographique aux patients.

Mots-clés : biographie hospitalière; mise en récit; solidarité; soins palliatifs; innovation.

La biographie hospitalière dans un GHT

La biographie hospitalière est un nouveau métier qui se développe en France depuis une dizaine d'années. Définie comme une nouvelle forme d'accompagnement, elle prend soin du récit pour ne pas réduire la personne à ses derniers moments, mais transmettre la représentation et la dignité de toute une vie. La démarche s'accorde avec les acteurs de la médecine palliative qui se retrouvent autour de la volonté de resocialiser la mort par la promotion d'une attitude active et solidaire face au déroulement de la fin de vie, en réinscrivant les mourants dans la communauté des vivants. Au-delà de cet aspect solidaire, ils défendent aussi une conception particulière du lien social : si le patient est placé au cœur de la prise en charge, la présence de l'Autre est nécessaire. Cette décentration de soi vers les autres est un des bénéfices de la mise en récit, la biographie hospitalière accompagnant ce chemin de soi vers les autres, vers le territoire familial, vers ses origines... La déclinaison de la démarche dans ce projet novateur territorial est un nouveau pas pour la biographie hospitalière. Le projet biographique [se décline avec \[satisfait à\]](#) la loi française de modernisation du système de santé qui prévoit un nouveau mode de coopération entre les établissements publics de santé à l'échelle d'un territoire. Les GHT s'engagent à penser « collectif » et à renforcer la coopération entre les hôpitaux autour d'un projet médical par la mise en place de mécanismes de solidarité financière. C'est au carrefour de cet ensemble de solidarités actives, à savoir une nouvelle organisation du système de santé, une solidarité financière des entreprises mobilisées par le fonds des soins

1- GH du Havre (établissement support), CH de Fécamp, CH de Lillebonne-Bolbec, CH de Saint-Romain-de-Colbosc, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de Beuzeville.

2- Le fonds pour les soins palliatifs travaille en collaboration étroite avec des entreprises et des fondations afin de trouver des financements et de créer des partenariats durables pour accompagner et soutenir des porteurs de projet innovant autour de la fin de vie.

Il faut anticiper le risque d'épuisement des biographes.

palliatifs, et une approche humaniste et solidaire de la fin de vie où peuvent s'épanouir la narrativité et les récits de vie, que cette expérience tente d'affirmer que la solidarité des hommes entre eux est avant tout leur interdépendance. Cette idée est porteuse d'enthousiasme et galvanise tous les partenaires. Elle manifeste la réalité de l'essaimage de la démarche pour laquelle Valéria Milewski et l'association Passeur de mots, Passeur d'histoires travaillent avec tant d'ardeur³.

Portrait d'une des biographes du projet

J'interviens à l'hôpital de la Risle de Pont-Audemer depuis deux ans. Je suis biographe hospitalier depuis quatre ans, j'ai été formée par Valéria Milewski et suis membre de Passeur de mots, Passeur d'histoires. Mon parcours a suivi tranquillement les pas de celui recommandé par cette association ; à savoir posséder les prérequis demandés avant de pratiquer, c'est-à-dire principalement : s'être confronté à la souffrance et à la fin de vie dans le cadre d'un engagement bénévole, et maîtriser l'écriture biographique. Dix années de bénévolat d'accompagnement au sein de l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmalv), un diplôme universitaire Histoire de vie à l'université des sciences de l'éducation de Nantes, des biographies réalisées pour des particuliers et trois jours de spécialisation suivis avec Valéria Milewski m'ont apporté cette formation. Soutenue depuis le début par le fonds pour les soins palliatifs, j'ai débuté trois ans dans le service de médecine palliative du CH de Pontoise (95), dont le porteur de projet était l'association du service « La Palliatoise ». J'interviens toujours à l'USP de Pont-Audemer (27), avec l'association Éthique soins palliatifs du pays Rislois (Espri). Depuis octobre 2016, je me rends de façon régulière dans les unités de soin et de vie de chaque établissement du GHT, actuellement un jour par semaine dans deux d'entre eux en plus de la journée à l'USP de Pont-Audemer. Je partage mon temps avec une autre biographe récemment formée par Valéria Milewski, Christine Desmont. Cette collaboration sur le terrain est une nouvelle forme d'approche et d'échange entre biographes hospitaliers investis dans un même projet. Pour l'association Passeur de mots, passeur d'histoires, cette configuration est aussi une première et source d'enrichissement.

Les clés du succès

L'accompagnement biographique s'adresse aux patients et résidents en phase palliative. Les biographes rencontrent les personnes pour lesquelles les équipes soignantes ont identifié la pertinence de proposer la mise en récit en prenant en compte leur état de santé physique et psychique. La collaboration entre l'équipe et le biographe est fondamentale. Les soignants peuvent ainsi découvrir que la mise en récit peut être un élément novateur dans le parcours de soin proprement dit. Par la présence du biographe dans l'établissement, la réflexion menée autour de ce projet peut apporter un soutien important à l'équipe dans son quotidien. C'est pour cette raison que le travail du biographe ne peut se résumer à une prestation ou à une occupation. Cette démarche doit s'intégrer pleinement dans l'accompagnement interdisciplinaire (équipe médicale, paramédicale, et autres intervenants...) et dans le projet de soin du patient. Dans le cadre d'un GHT, la collaboration entre les biographes est à créer et à expérimenter. Nous n'avons pas encore de recul, mais il convient, pour chaque partenaire du projet, d'être vigilant et de mettre en place une bonne gestion des temps d'intervention, de déplacement des biographes et de retranscription, et de prendre en compte la particularité d'une configuration multisite. Il faut anticiper le risque d'épuisement des biographes. Il convient aussi de passer des conventions avec les établissements et organismes assurant la continuité de la prise en charge, afin que le biographe puisse continuer à intervenir à l'hôpital (lorsque le patient revient en consultation), dans le service où il a été transféré (soins de suite et de réadaptation) ou chez lui (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, hospitalisation à domicile). La biographie hospitalière est un processus qui peut s'étaler sur plusieurs séances, il est important de ne pas provoquer de rupture et d'en organiser la cohérence. Il ne faut pas oublier la collaboration avec un relieur d'art. Le patient se voit remettre un bel objet artisanal, unique et précieux. Un artisan local est privilégié pour valoriser le territoire ainsi qu'un modèle commun pour identifier et formaliser l'unité de l'implication des établissements concernés dans un même projet. Les clés du succès sont plus simplement de réfléchir aux moyens de maintenir une motivation commune et de travailler ensemble pour apporter un mieux au patient, cette implication de chacun étant à renouveler tous les jours. La réussite de ce projet est construite sur des fondations, sur une conviction qui fait lien entre tous les partenaires : les patients sont des vivants jusqu'à leur dernier souffle. ■

3- Voir dans ce numéro Valéria Milewski, « Faire appel à un biographe : pourquoi, comment ? », p. x

Faire appel à un biographe : pourquoi, comment ?

Valéria Milewski

Biographe hospitalier, service d'oncologie-hématologie,
centre hospitalier Louis-Pasteur, Chartres

Valéria Milewski a initié le métier de biographe hospitalier pour personnes gravement malades. Soit « spirituel », la biographie en fin de vie a une fonction et des bénéfices auprès des patients, des proches et des soignants. Comment la proposer dans son établissement ? Exemples et conseils.

Il n'y a pas de biographe
hospitalier sans équipe.



©DR

Pourquoi faire appel à un biographe ?

Vous avez des lits ou un service de soins palliatifs et vous souhaitez offrir un soin de « support » ou « spirituel » complémentaire à vos patients ? Le travail de biographie peut vous intéresser.

En quoi consiste son travail ?

Il s'agit avant tout d'une proposition faite au patient de se réinventer et de vivre sa maladie et l'hôpital autrement par l'intermédiaire d'une démarche de relecture de vie. C'est finalement aller à la rencontre d'un individu gravement malade en simplicité, authenticité et en présence en lui offrant la possibilité de raconter des moments de son histoire et de recevoir gracieusement (ou un proche désigné) le livre de sa vie (livre d'art relié à la main) en un à trois exemplaires.

Concrètement, comment cela se passe-t-il ?

Lorsqu'un patient accepte, après avoir rencontré le biographe, de commencer cette aventure qui lui a été proposée par un membre de l'équipe, l'un et l'autre se voient autant de fois que nécessaire (la moyenne est de sept séances de quarante-cinq minutes) dans sa chambre ou dans un bureau dédié, lors d'une hospitalisation, d'un rendez-vous médical ou d'une visite programmée. La trame narrative est chronologique et le biographe, muni d'un cahier individuel, prend des notes qu'il retranscrit ensuite tout en mettant le récit en forme.

L'essentiel

Soin « spirituel », la biographie en fin de vie a une fonction et des bénéfices auprès des patients, des proches et des soignants. Comment la proposer dans son établissement ? Exemples et conseils.

Mots-clés : biographie hospitalières ; soin spirituel.

La biographie hospitalière est une approche « spirituelle », qui vient en renfort aux questions existentielles émergentes en fin de vie.

Avant impression, le patient lit, corrige si nécessaire, confie des photos. S'il vient à mourir prématurément, il est indiqué que « l'auteur n'a ni lu ni corrigé ce récit ». Il existe aussi des biographies « minutes » ou « express » d'une ou deux séances, le travail et l'exigence étant identiques à ceux d'une biographie « classique ». Les échanges et le livre restent confidentiels (sauf demande exprimée par le patient). Si le livre n'est pas remis au patient, il est confié au proche désigné, mais à distance du décès, pour que cet objet ne soit pas assimilé à la perte de la personne. Le biographe est limité dans le nombre de récits qu'il peut recueillir en fonction de son temps de présence (douze biographies par an en moyenne)

Quels sont les bienfaits de la biographie hospitalière ?

Le premier bénéficiaire qui s'impose est le patient. Il est aisé de penser que se délester de ses bagages, se retourner sur sa vie, faire un bilan, se réinventer, se réinscrire dans sa lignée familiale ou, pour une jeune maman, transmettre ses souvenirs, ce qu'elle est intrinsèquement, à ses enfants qui ne la connaîtront pas, se remettre droit, pour certains trouver du sens, pour d'autres avoir un projet (parfois le dernier), dire sa vérité, devenir « éternel » grâce aux écrits « *qui eux restent* »... peut apaiser et pacifier. Un patient, M. Nino, décrit ainsi la démarche : « *C'est un massage. Un massage du cœur et de la conscience* ». Et puis il y a les proches qui vivent souvent ce livre comme « *le plus beau des cadeaux* », parce que « *c'est lui* », parce que « *quand je le lis, il est là* ». Mémoire familiale, anecdotes inconnues, mots d'amour, le livre peut s'apparenter à une aide au deuil précieuse. Sans oublier l'équipe soignante qui considère cette approche comme complémentaire de ses pratiques. Les infirmières soulignent d'ailleurs souvent qu'elles n'ont pas suffisamment de temps pour entrer en relation et que, par-là même, la démarche a toute sa place. Quant aux médecins, ils trouvent que cette nouvelle approche dite « spirituelle », c'est-à-dire qui vient en renfort aux questions existentielles émergentes en fin de vie (Qui suis-je ? Qu'ai-je fait de ma vie ? Et après ? ...), les aide à créer un continuum de soins, à mettre en avant non un malade ou une maladie mais un individu avec une histoire toujours unique, et qu'elle leur permet d'être dans une réflexion toujours vive, d'être créatif et d'affirmer une loyauté envers le patient.

Comment intégrer la biographie aux soins ?

Accueillir un biographe

Le biographe peut être, tout ou partie, salarié de l'hôpital (Chartres, Le Mans...) ou prestataire rétribué par l'association du service d'accueil ou par un financeur (fondation PFG à Chartres, fondation Altadir au Mans et aux Sables-d'Olonne, Fondation des soins palliatifs pour le GHT de Haute-Normandie, Ligue contre le cancer, collectivités...). Il est recommandé d'intégrer le biographe *a minima* deux jours par semaine, d'envisager de suite la démarche sur plusieurs années et de ne solliciter le biographe que pour deux lieux simultanément. Il existe de nombreuses possibilités de financement et les biographes hospitaliers, avec l'aide de leur équipe d'accueil, de l'administration et du réseau de « passeurs » sont toujours actifs.

Choisir le biographe et les prestataires

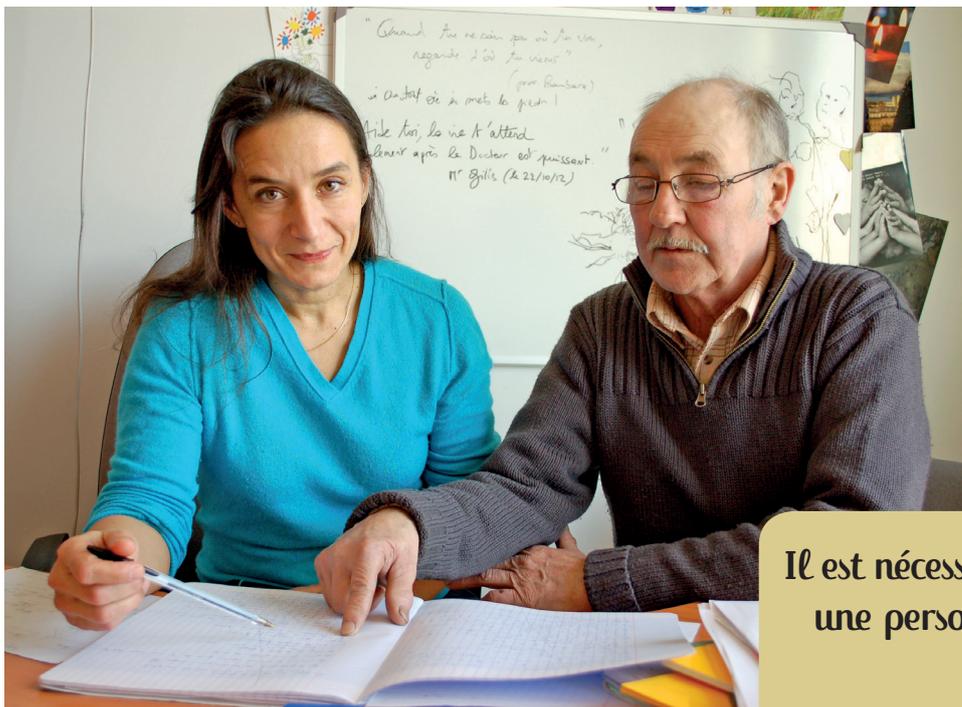
Il est nécessaire de choisir une personne formée à la biographie hospitalière, gage que celle-ci a au préalable rédigé des biographies (maîtrise de ce genre littéraire, écoute, retranscription fidèle), qu'elle a une expérience professionnelle dans l'accompagnement de personnes gravement malades (soignant ou accompagnant bénévole au long cours) et qu'elle a reçu les outils et le cadre idoines dispensés lors de la formation des « passeurs ». Sans oublier un suivi par Valéria Milewski, par l'équipe médicale de Chartres ou par d'autres passeurs. Savoir-faire et savoir être sont donc les clefs de voûte de la pratique. Quant aux prestataires, il s'agit de s'entourer d'un graphiste pour la mise en page du texte et l'insertion des photos (sauf si le biographe a cette compétence, ou le service de communication de l'hôpital), d'un imprimeur (écolabellisé) et d'un relieur d'art.

Impliquer l'équipe

Il n'y a pas de biographe hospitalier sans équipe. Le plus souvent la démarche devient « le projet du service ». L'équipe est impliquée dans la réflexion et la proposition de la biographie. Si le biographe est appelé à travailler en hospitalisation à domicile, il le fait en étroite relation avec son équipe d'appui.

Prévoir un budget

Le biographe peut être recruté en contrat à durée déterminée ou en CDI à temps partiel, être détaché de son service s'il est personnel soignant (CH du Mans). La rétribution annuelle d'une prestation (pas de bénévolat) s'évalue selon les structures à un forfait d'environ 18 000 € TTC (deux jours par semaine sur onze mois) plus 2 000 € de budget pour la fabrication des livres. L'équipement consiste en un bureau dédié, une banquette si possible pour le patient et un ordinateur.



Il est nécessaire/(recommandé) de choisir une personne formée à la biographie hospitalière.

Trouver des financements

Outre le budget interne dégagé, il est important de trouver des partenaires pour compléter, si nécessaire, la rémunération du biographe, payer les prestataires et communiquer sur le sujet. Lors de la formation « Passeur de mots », Valéria Milewski donne de nombreuses pistes (appels à projet, recherche qualitative, fondations, collectivités territoriales...) pour que le projet soit viable et pérenne.

Planifier

De la première rencontre entre le biographe et l'équipe à l'arrivée effective du biographe dans le service, il peut s'écouler de trois mois à un an selon les sources de financements à trouver et les mises en place à effectuer (conventions, aménagement...).

Favoriser les échanges entre le biographe et l'équipe

Le biographe est un membre à part entière de l'équipe et peut participer aux réunions ou aux transmissions. Il est aussi invité à informer ses collègues des personnes qui sont en cours de biographie. Face à des situations parfois ambiguës (éthiques, morales...) ou à des interrogations, le rôle de l'équipe est majeur dans l'élaboration de solutions ou de pistes de réflexion.

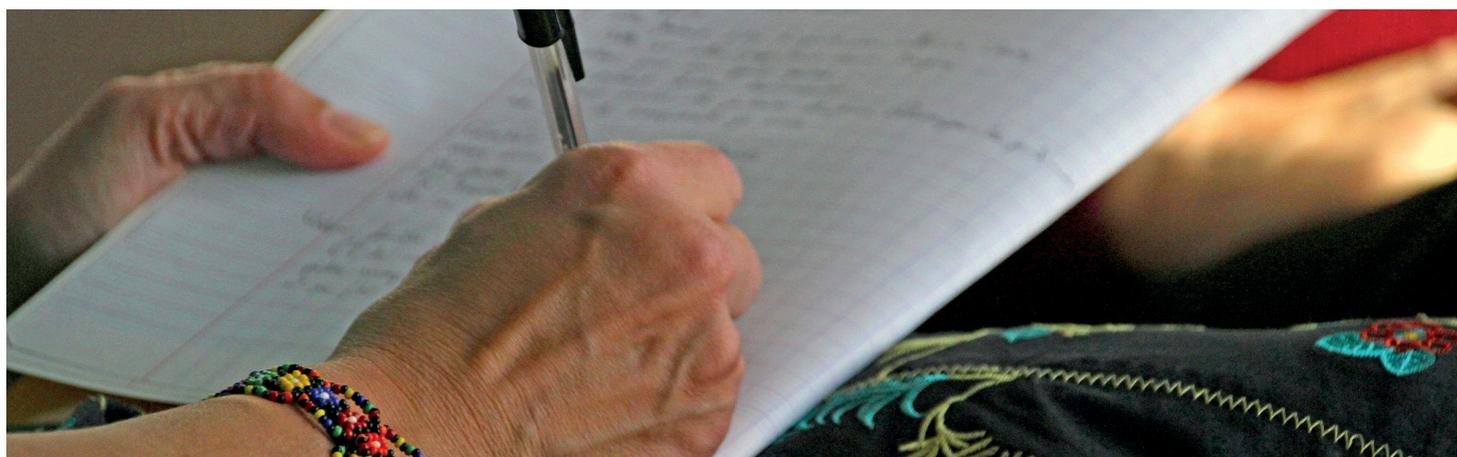
Comment proposer la biographie au patient ?

Selon les établissements, les modes de proposition diffèrent. Au CHU de Brive, dans le service de soins palliatifs du Dr Vayre, chaque membre de l'équipe peut présenter la biographie au patient. À Chartres, ce sont majoritairement les médecins qui s'en chargent. Il est indispensable d'être en relation de vérité avec la personne et de s'être suffisamment approprié la démarche avant de l'aborder. Elle peut être évoquée au

Un nouveau métier

C'est en 2004 que l'idée s'impose à Valéria Milewski de devenir biographe hospitalier pour des personnes atteintes de maladie grave (en phase non curative). Dès cet instant, elle met tout en œuvre pour concrétiser son projet : elle propose sa plume à des particuliers (Valéria écrivait déjà) et devient bénévole pour l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmaalv). Elle décide aussi de consulter un psychologue pour faire le point et commence à mettre en forme ce qui deviendra la charte et le protocole d'usage pour cette nouvelle démarche. [En 200x,] ses pas croisent ceux du médecin de l'unité mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Chartres lors d'une conférence de Jalmaalv. Il est intéressé par l'idée et en parle à ses confrères du service d'onco-hématologie. En avril 2007, Valéria va à leur rencontre (elle vit alors dans les Ardennes) et les convainc en cinq minutes. Personne ne s'imagine à ce moment-là jusqu'où ce projet (qui va devenir le projet du service) va les mener ni qu'il s'agit d'une première. « J'étais persuadée que cela existait déjà. Se raconter avant de mourir n'était pas de mon point de vue très novateur ! » Et pourtant... Certes il existait des ateliers d'écriture, des poèmes rédigés, la « dernière lettre », mais pas la possibilité de se raconter en se retournant sur son histoire et en recevant le livre de sa vie. Autre innovation, Valéria Milewski est la première à signer un contrat de travail à durée indéterminée (CDI) avec l'administration de l'hôpital après avoir été portée et défendue sans relâche par les médecins de l'équipe, à laquelle elle est intégrée comme membre à part entière. Aujourd'hui biographe hospitalier à temps plein dans le service d'oncologie-hématologie, elle mène de front une thèse sur son métier, une recherche qualitative, donne de nombreuses conférences en France et à l'étranger et forme de nouveaux « passeurs de mots, passeurs d'histoires ».

<http://passeur-de-mots.com>



©DR

Étapes

- Calendrier très dépendant des volontés personnelles : de 3 mois à 1 an
- Recruter le biographe (rencontre avec l'équipe du service intéressé)
- En parallèle traiter le dossier administratif (échelon, base salariale...) et réfléchir aux compléments de financement (CH + association du service ou CH + aide extérieure...)
- Définir un calendrier et des jours de présence
- Prévoir un lieu (bureau, salon...) dédié pour le biographe
- Communiquer en interne sur la démarche (plus tard en externe – média)
- Possibilité d'échanges par mail ou visioconférences avec l'équipe de référence à Chartres, et de recevoir V. Milewski au sein du service pour échange et supervision

Budget

- 20 400 € TTC/an + impression et reliure 2 000 € TTC/an en moyenne
- Dépendant de la **quotité (?)**
- 18 000 € TTC/an par exemple pour un biographe hospitalier au forfait 2 jours par semaine sur 11 mois
- Au minimum 2 jours de présence par semaine

Partenaires

- Fondation PFG, fondation Altadir, Fondation des soins palliatifs

Quelques chiffres...

- > 150 accompagnements en 9 ans (Chartres)
- 12 livres par an remis à des patients ou à leurs proches, en moyenne (Chartres)
- 11 services proposant la biographie hospitalière
- 8 biographes en activité en janvier 2017 (centre hospitalier, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, groupement hospitalier de territoire)

...et établissements

- Le précurseur, le centre hospitalier Louis-Pasteur à Chartres, service d'oncologie-hématologie, biographe Valéria Milewski
- Le CH de Brive, service de soins palliatifs, biographe Lucie Creoff
- Le CH du Mans, service de pneumologie **et X**, biographe Annie Planson
- Le CH des Sables-d'Olonne, **service X**, biographe Christine Carmona
- Le GHT Haute-Normandie, unités de soins palliatifs, biographes Magali Verdet et Christine Desmont (voir les autres articles de ce dossier)
- À Toulouse, en neurologie avec les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, biographe Marie Bernard
- La clinique de Rueil-Malmaison, service de soins palliatifs, biographe Sophie Bobbé
- À venir : le CH d'Annonay, service de soins palliatifs, avec l'association Force de Vivre, qui a recruté en interne en concertation avec V. Milewski.

L'association Passeur de mots, passeur d'histoires®

Certains membres de l'équipe médicale et paramédicale, ainsi que Valéria Milewski, ont décidé en juin 2010 de créer une association loi 1901, Passeur de mots, passeur d'histoires. Elle a pour objet :

- d'enseigner et de former au métier de biographe pour personnes gravement malades ;
- d'apporter une qualification idoine au biographe ;
- de développer et promouvoir ce métier ;
- de favoriser la recherche dans ce domaine ;
- de fédérer des individus et des compétences d'horizons pluriels pour alimenter la réflexion sur la biographie pour personnes gravement malades.

L'association mène aussi depuis plusieurs années, en lien avec un comité de recherche national, une recherche qualitative (soutenue par les fondations B. Braun et MACSF) pour étudier les spécificités et les incidences de la biographie hospitalière dans un service d'onco-hématologie auprès des soignants, des patients et des proches, et pour tenter de répondre à la question : est-ce un soin ? Les premiers résultats (articles et communications) seront rendus publics en 2017.

<http://passeur-de-mots.com>
vmilewski@ch-chartres.fr

La personne qui propose la biographie doit adapter son propos au besoin du patient: transmettre, faire un point, rencontrer une nouvelle personne...

décours d'une conversation, d'un soin... Dès lors, le médecin, l'infirmière, l'aide-soignante ou l'agent de service hospitalier qui entend une demande du patient tel qu'un souhait d'en finir, de faire un bilan, de transmettre, de combler un vide de sens ou un ennui... va, si cela fait sens, lui parler de la biographie.

Quelles sont les difficultés ou réticences rencontrées ?

Il est arrivé que certains patients assimilent cette proposition à un acte testimonial et à une fin annoncée avec force: « *S'il me le propose c'est que je vais mourir.* » D'où l'absolue nécessité que la personne qui propose la biographie le fasse en connaissance de cause, en prenant le temps d'un échange vrai et en adaptant son propos au besoin du futur biographé: rompre la nostalgie, renouer avec la famille, transmettre, faire un point, rencontrer une nouvelle personne... Il se peut aussi que des familles incitent leur proche à ne pas entamer cette démarche par peur de l'intrusion, par craintes des « secrets de famille »... S'il n'y a pas de réticences des professionnels, certains membres de l'équipe aimeraient bien lire les livres et attendent avec impatience le jour de leur remise. Ceci dit, il subsiste encore aujourd'hui des interrogations: que faire des manuscrits « orphelins » non réclamés par la famille par exemple? En l'absence de réglementation à ce sujet, et étant donné qu'un livre a déjà été demandé sept ans après le décès d'un patient, le biographe conserve les manuscrits sans limite de temps.

Quels conseils principaux donneriez-vous à un établissement souhaitant offrir ce service ?

Tout d'abord, recruter une personne formée à la biographie hospitalière, impliquer les équipes.

Que chacun s'approprie la démarche en fonction du contexte. Trouver un partenaire en adéquation avec les valeurs du service et de la démarche.

Solliciter l'équipe référente de Chartres en cas de besoin (questions, difficulté rencontrée, partage...).

Travailler en réseau avec le collectif des Passeurs.

Continuer la réflexion engagée.

Mener si l'envie est là une recherche qualitative et savoir que tout est possible ! ■