

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'ap-

pui 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.

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 de l'histoire de la personne à un moment significatif de sa 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 ; inscrire les mourants dans la communauté des vivants, défendant ainsi 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. La biographie hospitalière accompagne 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 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 ces engagements, à savoir une nouvelle organisation du système de santé, une aide financière des

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 ont souhaité à leur tour proposer ce projet d'accompagnement biographique aux patients.

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

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 est important d'assurer la continuité du processus de la biographie en cas de transfert ou de sortie du patient.

entreprises mobilisées par le Fond des soins palliatifs, une approche humaniste de la fin de vie où peut s'épanouir la narrativité et les récits de vie, que ce projet ambitieux tente de prendre forme. 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 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 me galvanise, et me permet d'enrichir ma pratique et 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'un des biographes hospitaliers 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 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 (Jal-malv), un diplôme universitaire Histoire de vie à l'université des sciences de l'éducation de Nantes, des biographies réalisées pour des particuliers m'ont permis de finaliser ma formation avec des temps de spécialisation et des suivis réguliers et exigeants dispensés par Valéria Milewski. 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. 51.