

NOTES DE VIE

BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

DOSSIER DE PRESSE

Site : Notesdevie.org
Mail : notesdevie.contact@gmail.com

SOMMAIRE

02
Un mot de la
fondatrice

03
Un accompagnement
unique

09
Présentation de
l'équipe

13
Notre promesse

15
Développement

19
Revue de presse



QU'EST CE QU'EST LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE ?

UN SOIN PAR L'ÉCRITURE

Nous proposons à une personne atteinte d'une maladie grave de nous raconter des épisodes de son histoire, des souvenirs, des pensées puis, nous remettons gracieusement à lui ou à un proche désigné, son récit sous forme d'un très beau livre relié par un artisan d'art.

Cet ouvrage est unique, et retranscrit l'ensemble des entretiens partagés.

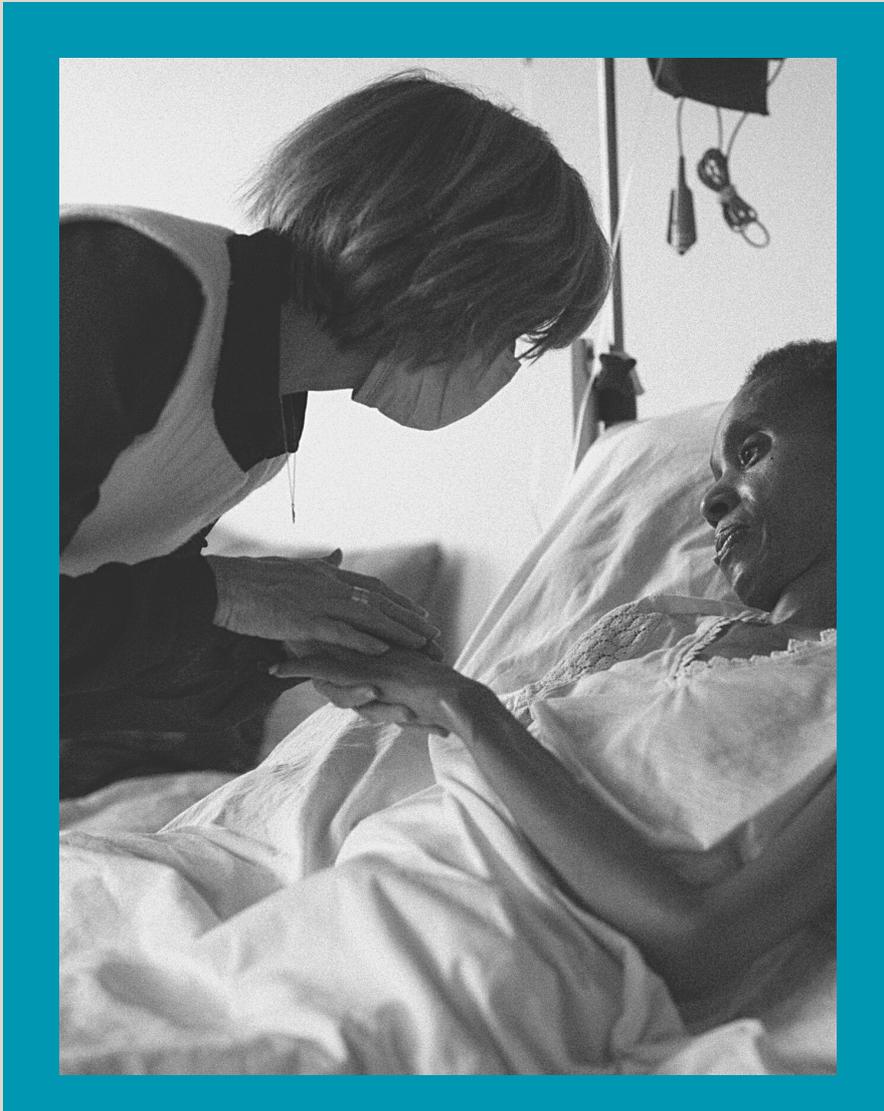


UN MOT DE LA FONDATRICE DE LA DÉMARCHE



VALERIA MILEWSKI

C'est, pour le sujet, s'établir dans un déroulement, se regarder et se traiter "soi-même comme un autre", se poser comme acteur, en "héros de l'histoire."



VERS UN ACCOMPAGNEMENT UNIQUE

UN SOIN EN SOI, ET POUR SOI

Parce que chaque vie est unique, chaque histoire est précieuse.

Pour la personne malade, se raconter, c'est *continuer à être en mouvement* : dans celui de se dire, de s'entendre, de se comprendre, mais encore dans le mouvement bienveillant de celui qui l'écoute.

Notes de vie est une association toulousaine créée en 2019. Composée aujourd'hui de 7 bénévoles et de 5 biographes hospitaliers, elle se donne pour mission de déployer cette démarche au sein de la région Occitanie.

Depuis sa création, **Notes de vie** a permis à de nombreux malades de transmettre leur histoire offrant ainsi à leurs proches ce livre précieux.

Véritable démarche humaniste, la biographie hospitalière s'inscrit, toutefois, dans un parcours de soins, encore actuellement trop peu connu et valorisé. Afin de soutenir cet accompagnement nouveau, nous avons besoin de vous,

Votre voix sera la leur. Merci.

Valérie Bernard

Biographe et fondatrice de l'association

UN SOIN INSCRIT DANS UN PROJET D'ÉQUIPE

Le choix du patient à qui nous allons présenter ce soin relève toujours d'une réflexion d'équipe et émane d'un soignant. **Parce que prendre soin, c'est aussi prendre soin de l'histoire de l'autre**, l'équipe qui soutient cette démarche, demeure attentive au vécu singulier de la personne malade.

D'autre part, ce travail de narration permet aux soignants de valoriser les capacités restantes de la personne malade et, redonne de la densité à sa présence. La personne libérant sa parole, occupe une place « différente » redevient acteur de soins. Enfin, pour les personnes âgées présentant des démences légères à modérées, le livre constitue une ressource étayante, riche et soutenante pour les accompagner dans le parcours de leur maladie.

LES PARTICULARITÉS DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

Ce temps singulier est proposé **gracieusement** au patient. Deux livres racontant son histoire sont également offerts aux proches.

Pour que ce travail de transmission soit authentique, le professionnel s'attache à rester fidèle à ce qu'il a entendu, et « **demeure dans la mélodie de l'autre** ». (V.Milewski)

La biographie hospitalière s'inscrit au sein d'une **médecine humaniste intégrant des valeurs éthiques** comme l'écoute, le respect, l'autonomie de la personne et la bienfaisance. Les biographes formés par Valéria Milewski adhèrent à une charte entourant la pratique.

Le biographe hospitalier **fait partie intégrante de l'équipe de soin** et exerce en multidisciplinarité.

À QUI S'ADRESSE CETTE DÉMARCHE ?

Bien sûr, en premier lieu à **la personne malade** comme un fil à soi introspectif, rétrospectif, interactif, expressif...

Aux familles, aux proches : durant le temps de l'écriture et celui du processus du deuil ;

Aux soignants : grâce à un projet de soin réfléchi en équipe et une approche centrée sur la personne.

"Et chaque génération, parce qu'elle vient après une autre, grandit sur un terreau qui lui permet de faire pousser ce que ceux qui sont partis n'ont pas eu le temps de voir fleurir"

Delphine Horvilleur



1.LA RENCONTRE

La proposition est toujours faite par un membre de l'équipe soignante.



2.LE CONSENTEMENT

Le recueil du consentement de la personne malade et/ou âgée, est indispensable.



3.LES SÉANCES

Le nombre et la durée des séances sont variables



4.LE CHOIX

La personne reste libre d'interrompre la biographie à tout moment.



5.LA CONFIDENTIALITÉ

Les entretiens sont confidentiels et adaptés à l'état de santé de la personne.



6.LA CRÉATION

La confection du livre est réalisée par un relieur d'Art à Toulouse.



7.L'ABOUTISSEMENT

Le livre broché est remis en un ou deux exemplaires au patient ou au(x) proche(s) désigné(s)*

*Les fichiers numériques de la retranscription peuvent également être donnés aux proches si souhaité.

CHIFFRES CLÉS

Des professionnels

5 biographes formés

Des secteurs

3 établissements conventionnés

Des médias

16 témoignages à retrouver sur différents médias (cf. p-22)

Des écrits

15 histoires de vie écrites

Des interventions

3 occasions de renseigner sur la biographie hospitalière



PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

LES BIOGRAPHERS



VALÉRIE BERNARD

Lorsque j'ai découvert la biographie hospitalière, cette démarche m'est apparue comme une évidence.



JÉRÔME GONZALEZ

Faire le récit de soi est selon moi essentiel pour donner du sens à sa vie, mais c'est aussi une première étape dans la quête du bonheur et de l'accomplissement de soi.



LÉA JAMET

Rejoindre Notes de vie représente pour moi des perspectives d'échanges et de partage autour de la pratique d'un métier méconnu et l'opportunité de contribuer à sa reconnaissance



MARIE CÉNAC

En tant que biographe, j'essaie de valoriser leur place dans cette société ultra-connectée en transmettant des fragments de leur vie à leurs proches et en créant du lien social.



FLORENCE DUNAND

Accueillir la parole de cet autre avec bienveillance et respect, l'écouter, faire le bilan de sa vie, de ses bonheurs, de ses choix.

LE BUREAU



VALÉRIE PIETRI

Présidente



MARYLÈNE LIMITO

Responsable communication



VERONIQUE DUCHMANN

Trésorière



JÉRÔME GONZALEZ

Secrétaire

RESSOURCES



CHRISTIANE CHABRIER

Dès que j'ai appris la démarche de Notes de vie, j'ai naturellement eu envie de m'y engager. Je viens compléter l'équipe en me rendant utile pour la relecture de ces récits.



CORÉTHA GARNIER

J'exerce en qualité de psychologue au sein d'une unité de soins palliatifs et j'ai eu la chance d'y découvrir la BH offrant un temps de narration à une personne comme étant un moyen d'habiter ses souvenirs, ses maux, ses émotions, venant structurer une identité.



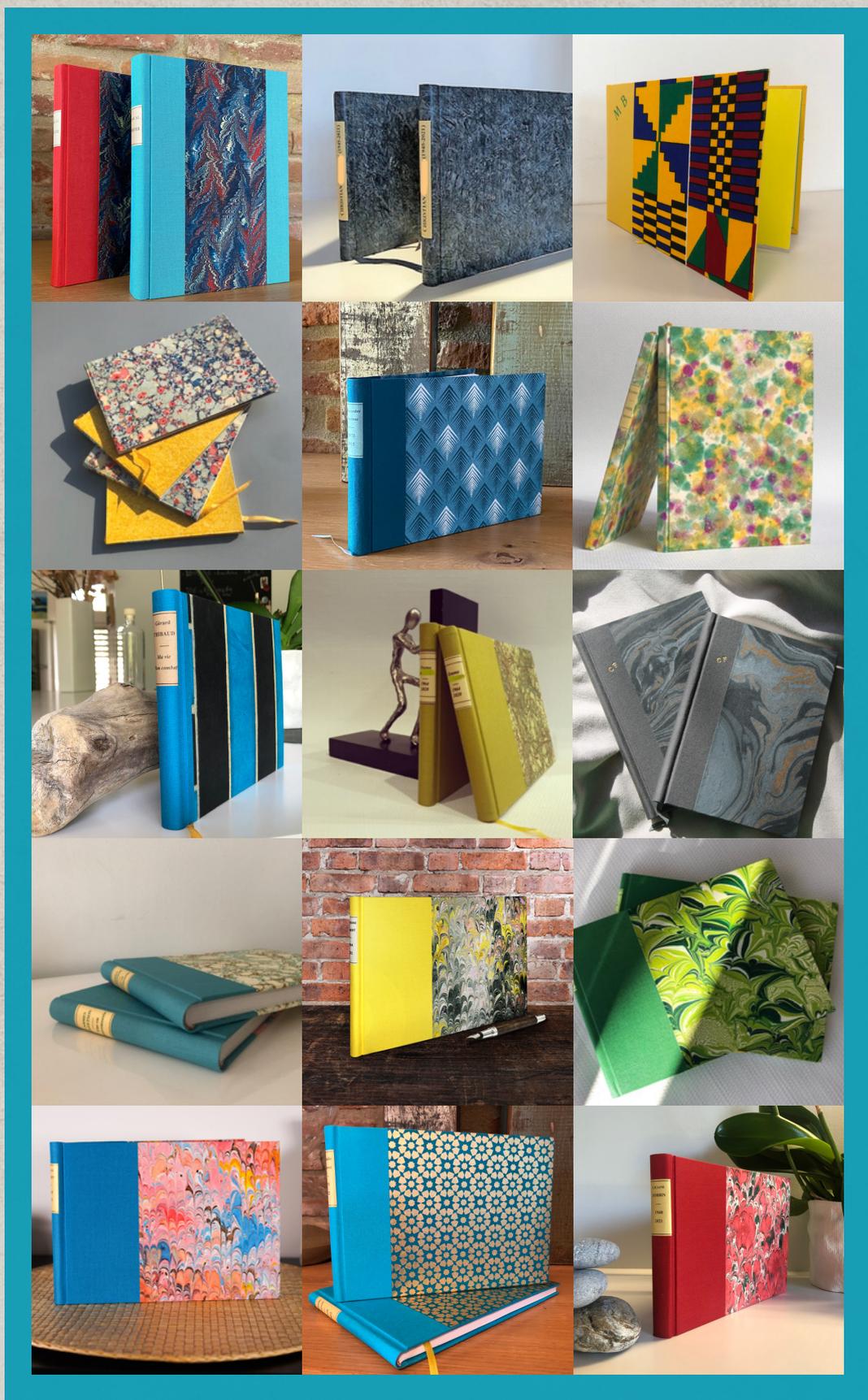
ELISABETH BARON LENORMAND

Depuis son atelier de reliure situé au 36 rue Pharaon à Toulouse, Elisabeth sait faire de chaque édition un véritable objet unique et nous accompagne dans la construction de chaque ouvrage.



NOTRE PROMESSE

C'EST UN OUVRAGE UNIQUE, CHOISI ET PERSONNALISÉ
PAR LA PERSONNE MALADE ET CONÇU AVEC SOIN PAR
UN RELIEUR D'ART.



Notes de vie c'est 15 livres écrits en moyenne par
an.



LE DÉVELOPPEMENT

OBJECTIFS FUTURS

L'association Notes de vie se donne pour objectif de déployer la démarche au sein de la région Occitanie.

Par quels moyens ?

1/ En s'engageant à **accueillir un plus grand nombre de biographes hospitaliers** formés. Cette formation professionnelle est dispensée par Valéria Milewski, fondatrice de la démarche en France.

2/ En permettant aux biographes hospitaliers d'**intégrer davantage de structures.**

Ex : Des structures de soin (unités de soins palliatifs, oncologie, oncogériatrie etc.) et des établissements médico-sociaux. (EHPAD etc.)

3/ **En collectant des fonds** afin de permettre aux biographes de maintenir leur activité et de remettre gracieusement aux proches un très beau livre d'art.

Enfin, nous souhaitons que la biographie hospitalière soit reconnue par les organismes de santé comme un véritable soin de support.

TÉMOIGNAGES

« Je vous en remercie. Vous ne pouvez pas imaginer à quelle point notre rencontre avec ce projet d'écriture prend tout son sens dans mon parcours de vie »

« Je me rends compte que de mettre des mots sur mes maux me permet de voir les choses différemment et d'être moins dure avec moi. A 46 ans j'apprends à m'aimer. »

« Ce projet me permet de partager mon quotidien de femme et de mère face à la maladie. La maladie ne me définit pas et j'en prends conscience aujourd'hui grâce au travail que vous m'aidez à réaliser. »

« C'est grâce à vous tous que j'existe encore aujourd'hui »

« Je suis malade et en fin de vie mais c'est impressionnant ce que j'ai envie de me battre »

« Depuis que j'écris, je m'apaise cela me fait tant de bien de savoir que je vais leur laisser quelque chose. » (parlant de ses enfants)

« Merci pour l'occasion de repleurer pour maman : ça fait du bien en fait ces larmes ».

« Les grands silences de notre fille durant les jours qui précédèrent son départ nous interrogeaient. Notre désarroi s'est poursuivi jusqu' à ce jour où vos notes de vie recueillies auprès de Lyne ont pu nous parvenir. Nous ignorions jusque-là la fonction de biographe hospitalier, nous ne pouvons que louer son existence. Nous avons pu apprécier la présentation et la mise en page des confessions qui prouvent avec quelle délicatesse vous prenez soin d'elles. Soyez-en sincèrement remerciée. Nous nous sommes rendu compte que « les choses de la vie » pouvaient s'interpréter ailleurs qu'au cinéma et vibrer intensément à cette trop courte séquence de son parcours. »

nos partenaires

Mi-GSO | PCU3ED



HELEBOR

Incubateur de projets en soins palliatifs

graphitti
IMPRIMERIE



CAISSE D'EPARGNE
DE MIDI-PYRENEES

CA CRÉDIT
AGRICOLE

IST

under
the brain

association de médiateurs sociaux

ATLANTIS
DIFFUSION SAM



TEXTILES
TECHNIQUES
DU MIDI





REVUE DE PRESSE

PRESSE ÉCRITE

Cliquez sur les titres afin d'accéder aux articles

- **3 Janvier 2022** - Journal International de Médecine
Par-delà les tombes
- **11 Décembre 2021** - L'opinion Indépendante
Au CHU de Toulouse, Valérie est biographe hospitalière pour les patients en fin de vie.
- **1 Novembre 2021** - BOUDU
Des mots pour soulager les maux.
- **4 Octobre 2021** - Curiosity Club
Un métier qui n'existait pas et qui change la vie.
- **3 Juin 2021** - 20 minutes
Toulouse : A l'écoute des patients en fin de vie, elle couche sur le papier leurs histoires et leurs mémoires.
- **24 Mai 2021** - Actu Toulouse
Elle recueille les récits des personnes en fin de vie pour en faire des manuscrits.
- **5 mars 2020** - La Dépêche
Valérie, fondatrice de l'association « Notes de vie » : « Pour un malade en fin de vie, écrire son histoire, c'est demeurer vivant ».
- **2 mars 2020** - Espace Infirmier
Avec elle, la fin de vie, c'est toute une histoire !
- **27 Février 2020** - Senior actu
Note de vie : le financement participatif pour la mémoire des anciens.

AUTRES MÉDIAS

Cliquez sur les titres afin d'accéder aux articles

- **20 Mai 2022** - Radio présence
La matinale
- **02 Mai 2022** - BRUT.
Émission Défense de filmer
- **26 Avril 2022** - Radio Esprit Occitanie
Émission Cap E Cap
- **25 Avril 2022** - Radio Esprit Occitanie
Émission avec l'Institut Supérieur du Journalisme de Toulouse
- **19 Novembre 2021** - Mi-GSO vidéo réalisée en interne
Notes de vie, les soignants.
- **19 Novembre 2021** - Mi-GSO vidéo réalisée en interne
Notes de vie, l'association.
- **16 Août 2021** - France 3
Reportage : Notes de vie, l'association.



NOTES DE VIE
CENTRE DE SOCIÉTÉS