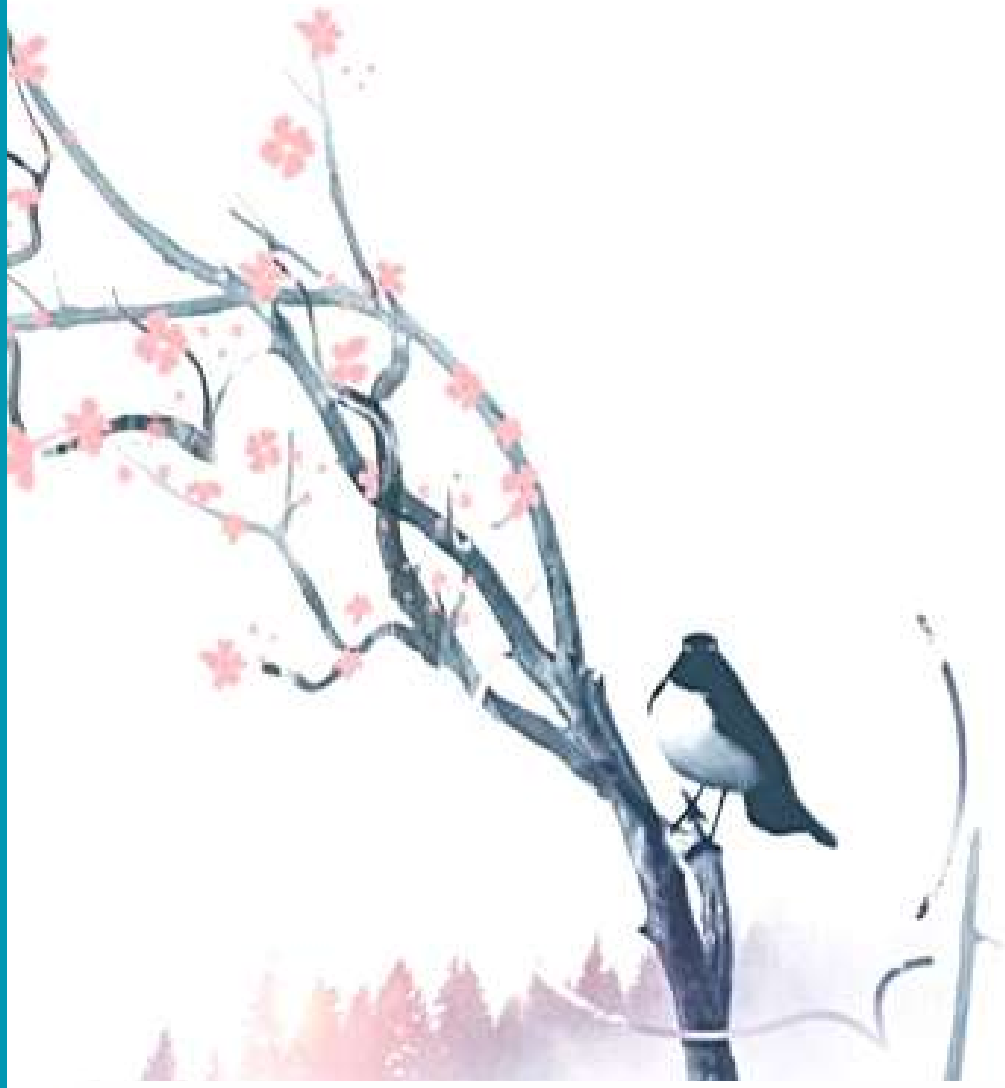
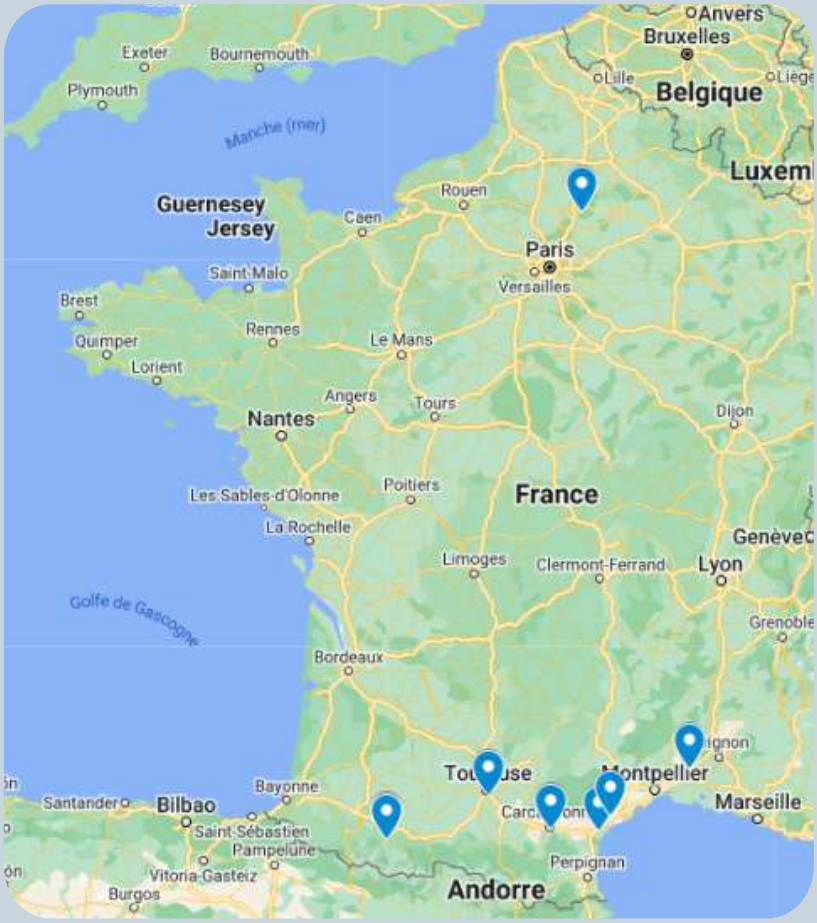


Notes de vie

BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

DOSSIER DE PRÉSENTATION

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



contact

06.08.52.27.52

notesdevie.contact@gmail.com

www.notesdevie.org

SOMMAIRE

03 Un mot de la fondatrice

07 Un accompagnement unique

09 Présentation de l'équipe

13 Notre promesse

18 Développement

24 Revue de presse

QU'EST CE QU'EST LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE ?

UN SOIN PAR L'ÉCRITURE

Dans un espace de rencontre bienveillant, le biographe hospitalier propose à une personne atteinte d'une maladie grave ou chronique de lui raconter des épisodes de son histoire, des souvenirs, des pensées. Son récit est retranscrit dans un beau livre relié par un artisan d'art puis est remis gracieusement à son auteur ou à un proche désigné.
Le narrateur demeure l'auteur de son ouvrage, lequel retranscrit l'ensemble des entretiens partagés.

à propos

Notes de vie est une association qui a été créée à Toulouse en 2019. Les biographes qui ont rejoint Notes de vie ont été initialement formés par Valéria Milewski, fondatrice de la biographie hospitalière en France (2008) et de Passeurs de mots et d'histoires.

Composée aujourd'hui de 7 bénévoles et de 6 biographes hospitaliers, **Notes de vie** se donne pour mission de déployer cette démarche au sein des régions **Occitanie** et **Hauts-de-France**.

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 Notes de vie

UN SOIN EN SOI ET POUR SOI

manifeste

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

Parce que **faire le récit de sa vie, c'est être en mouvement** : dans celui de se dire, de s'entendre afin de mieux se comprendre. C'est aussi être reconnu par l'accueil bienveillant de celui qui écoute.

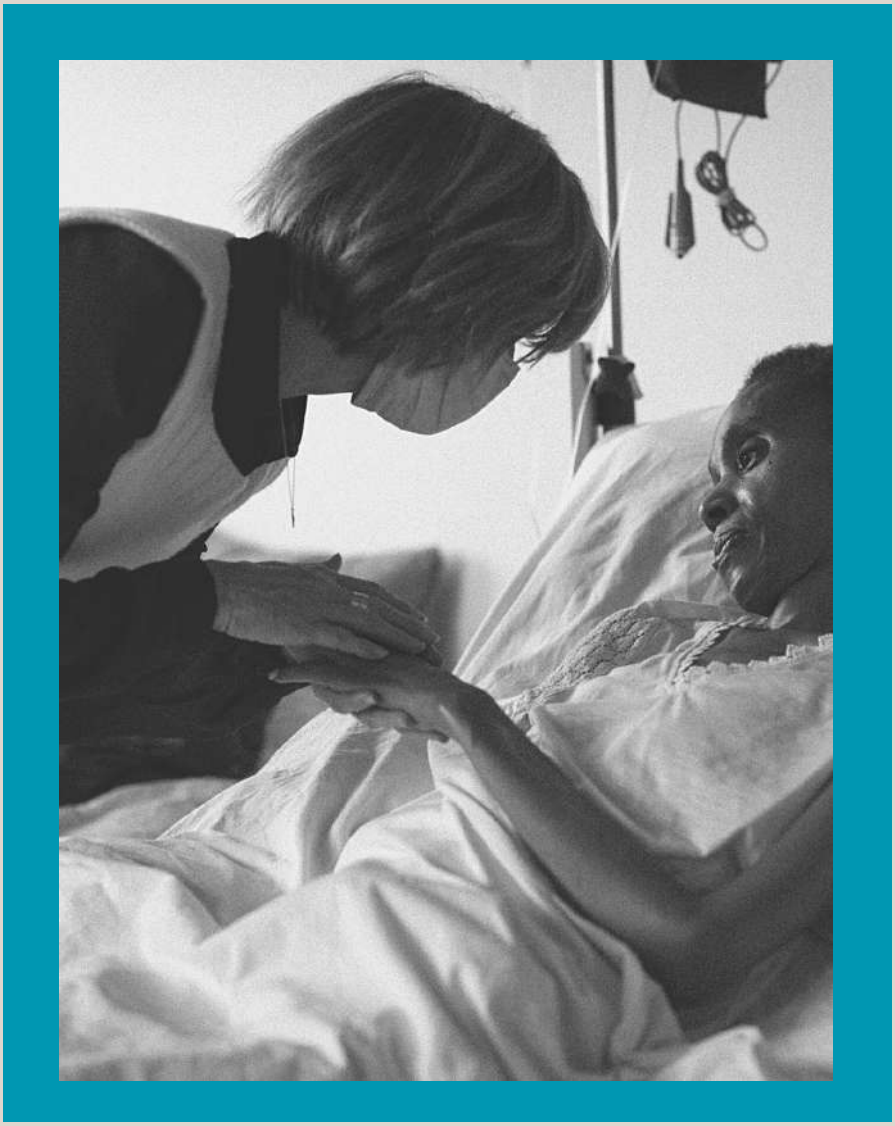
Parce que cette rencontre **ouvre un espace hors de la maladie**.

Enfin parce que **transmettre par l'écriture**, c'est demeurer vivant, au-delà de son récit.

Ancrée dans une médecine humaniste, centrée sur la personne, la biographie hospitalière repose sur des valeurs éthiques telles que la confidentialité, le respect, la bienfaisance.

“

Se raconter, c'est offrir de l'existence à son existence.



VERS UN ACCOMPAGNEMENT UNIQUE

UN SOIN INSCRIT DANS UN PROJET D'ÉQUIPE

La biographie hospitalière, véritable soin non médicamenteux, s'inscrit dans le cadre d'une **prise en soin globale** en oncologie, gériatrie, soins palliatifs, HAD, HDJ ou EHPAD.
Le choix du patient à qui ce soin est proposé 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 de la personne malade**.
La biographie hospitalière s'inscrit au sein d'une **médecine humaniste** intégrant des **valeurs éthiques** Les biographes adhèrent à une **charte** entourant leur pratique. Ils font partie intégrante de l'équipe de soins et exercent en **multidisciplinarité**.

D'autre part, ce travail de narration permet aux soignants de **valoriser les capacités restantes** de la personne et redonne de la densité à sa présence. Enfin, pour les personnes âgées présentant des démences légères à modérées, **le livre constitue une ressource étayante, riche et soutenante**.

UN SOIN DE SUPPORT

La démarche permet à la personne d'être **reconnue comme sujet unique**, d'être écoutée dans sa singularité dans un cadre contenant d'où elle peut **oser "dire" et "se dire" en revisitant ses souvenirs**. Elle lui offre un temps de détente, une respiration au cœur d'un parcours de soin éprouvant ou d'une vie collective contraignante. La narration permet au patient ou au résident de **redevenir acteur de son existence** et de **retisser du lien** avec ses proches. Elle revalorise son vécu **pour en laisser la trace dans un très beau livre, façonné en écho avec le récit**.
Par ailleurs, le travail de narration et de remémoration effectué permet aux soignants de **souligner les capacités restantes de la personne,** notamment lorsqu'ils s'adressent à des patients âgés souffrant de démences légères à modérées.

LES MODALITÉS DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

Ce temps singulier est proposé **gracieusement** au patient.
Un à deux exemplaires du livre racontant son histoire sont également offerts à ses proches, selon ses souhaits et indications.

Pour qu'une libre expression puisse avoir lieu, les temps d'entretien sont strictement **confidentiels** et le matériau narratif produit demeure la propriété du patient.

Pour que ce travail de transmission soit authentique, le biographe reste **fidèle aux paroles émises** et retranscrit au plus près les mots de la personne.

Le livre, **objet mémoriel**, permet aux proches de retrouver les expression, les petites manies de langage, les intonations de l'être aimé. La **transmission** du livre peut faire partie des **rituels de deuil** qui contribuent à apaiser la douleur de la séparation.

À QUI S'ADRESSE CETTE DÉMARCHE ?

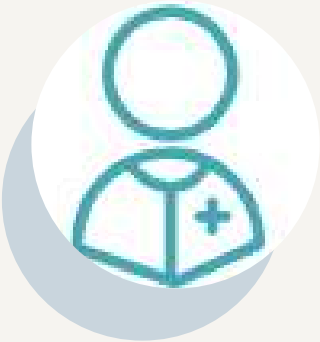
À la personne malade ou **âgée**, comme un fil à soi introspectif, rétrospectif, interactif, expressif…;

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

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

À la société, car en ouvrant les établissement de soins sur la cité, la démarche de biographie hospitalière contribue à lutter contre les représentations stigmatisantes de la maladie grave, la fin de vie, le handicap, le grand âge.

les étapes



1.LA RENCONTRE

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

2.LE CONSENTEMENT

Le recueil du consentement de la personne malade ou du résident âgé 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 artisan relieur.

7.L'ABOUTISSEMENT

Le livre 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

6 biographes en exercice

Des lieux d'exercice

7 établissements conventionnés

Des médias

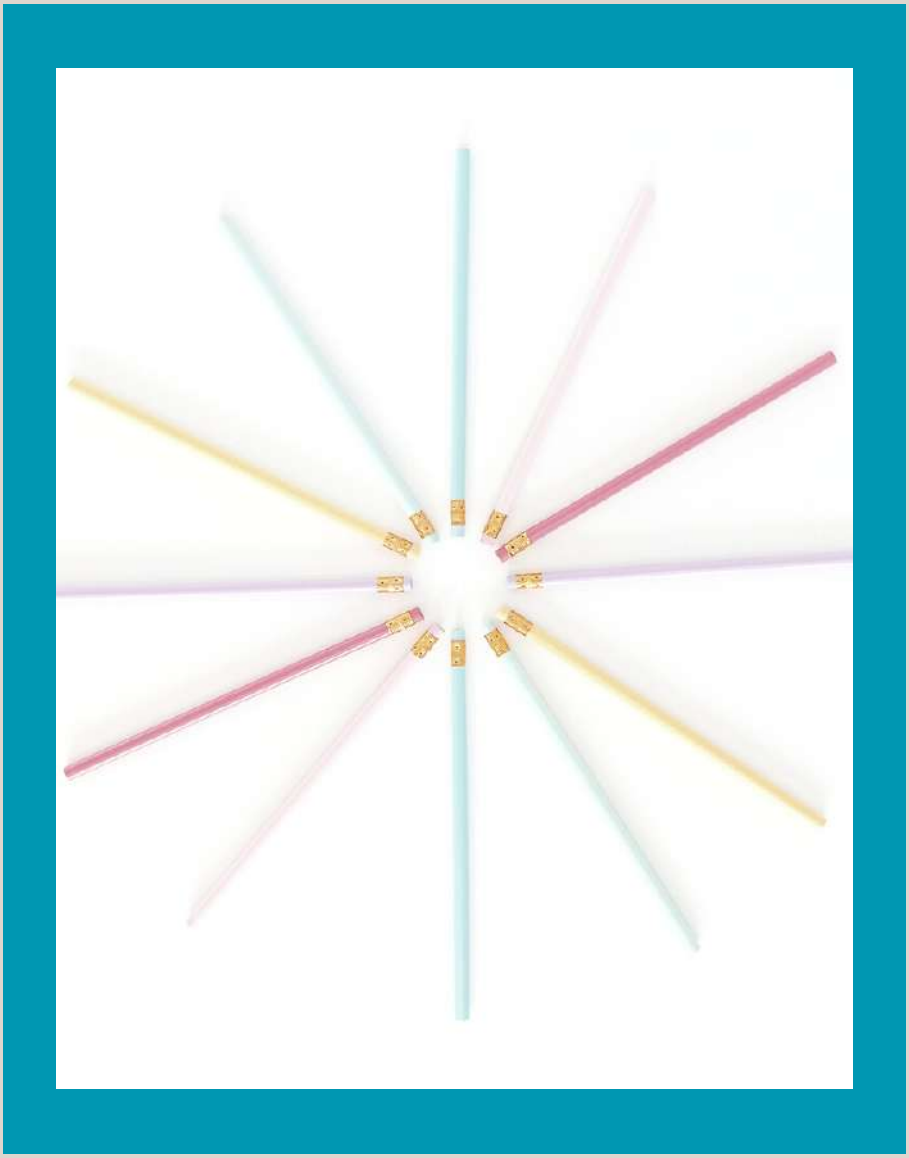
20 interview et reportages (p. 24-26)

Des écrits

126 patients rencontrés

Des interventions

- DU de soins palliatifs (Université Paul Sabatier, Toulouse)
- Journées régionales de soins palliatifs
- Conférence du Groupe méditerranéen de réflexion en soins palliatifs



PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

LES BIOGRAPHES

VALÉRIE BERNARD

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

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.

ANNE.-F. DERLY

Convaincue des vertus cathartiques du récit de vie et de sa portée transgénérationnelle, la biographie hospitalière est une richesse que j'ai à cœur de développer en établissements de soins.

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.

LÉA JAMET

Le récit biographique est source d'apaisement et de fierté pour la personne qui l'élabore, et de réconfort pour les proches qui reçoivent son livre.

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.

LE BUREAU

VALÉRIE PIETRI

Présidente

MARYLÈNE LIMITO

Responsable communication

VERONIQUE DUCHMANN

Trésorière

JÉRÔME GONZALEZ

Secrétaire

RESSOURCES

CHRISTIANE CHABRIER

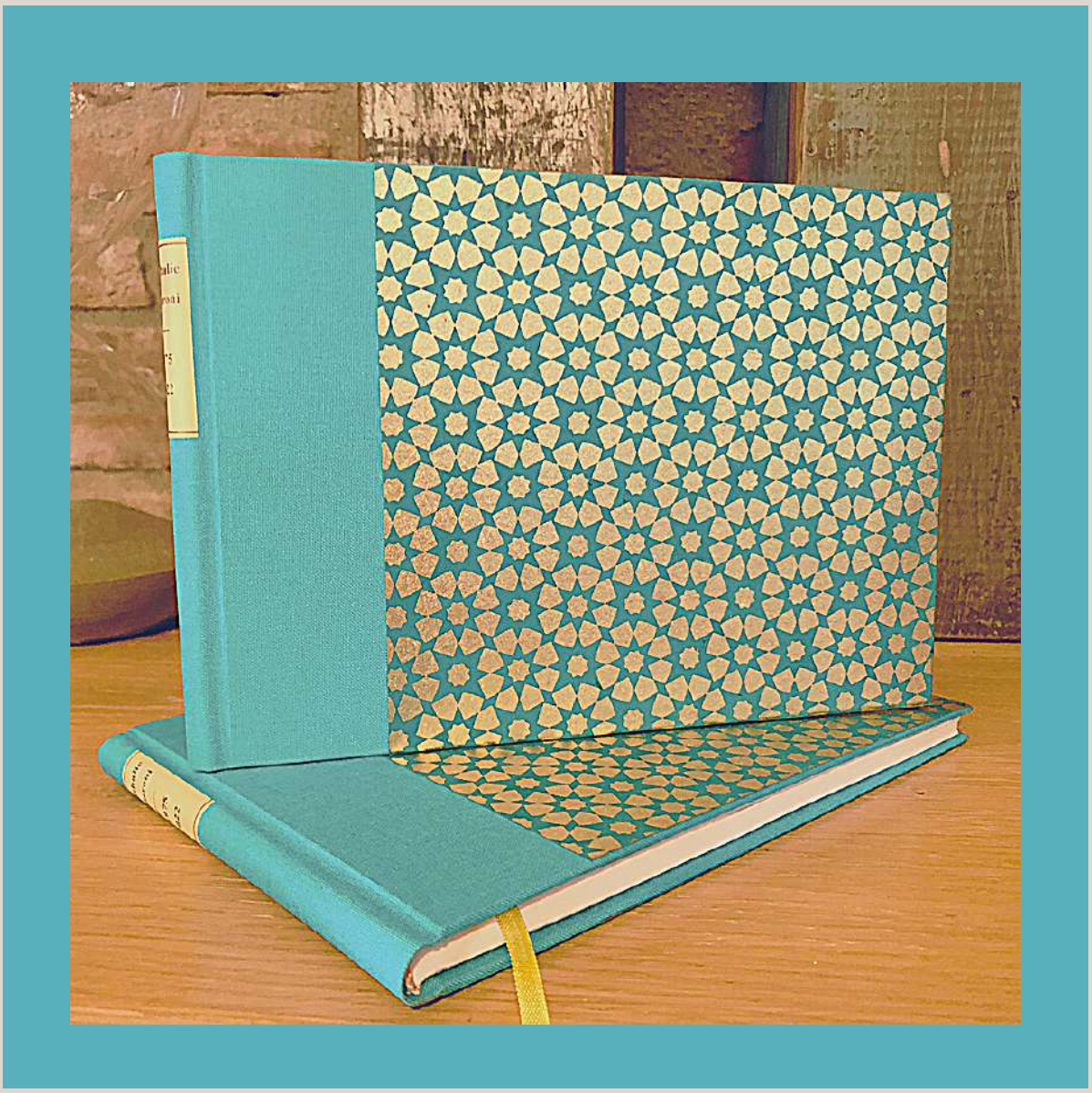
Dès que j'ai appris la démarche de Notes de vie, j'ai naturellement eu envie de m'y engager. Je viens compléter l'équipe en me rendant utile pour la **relecture de ces récits.**

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.

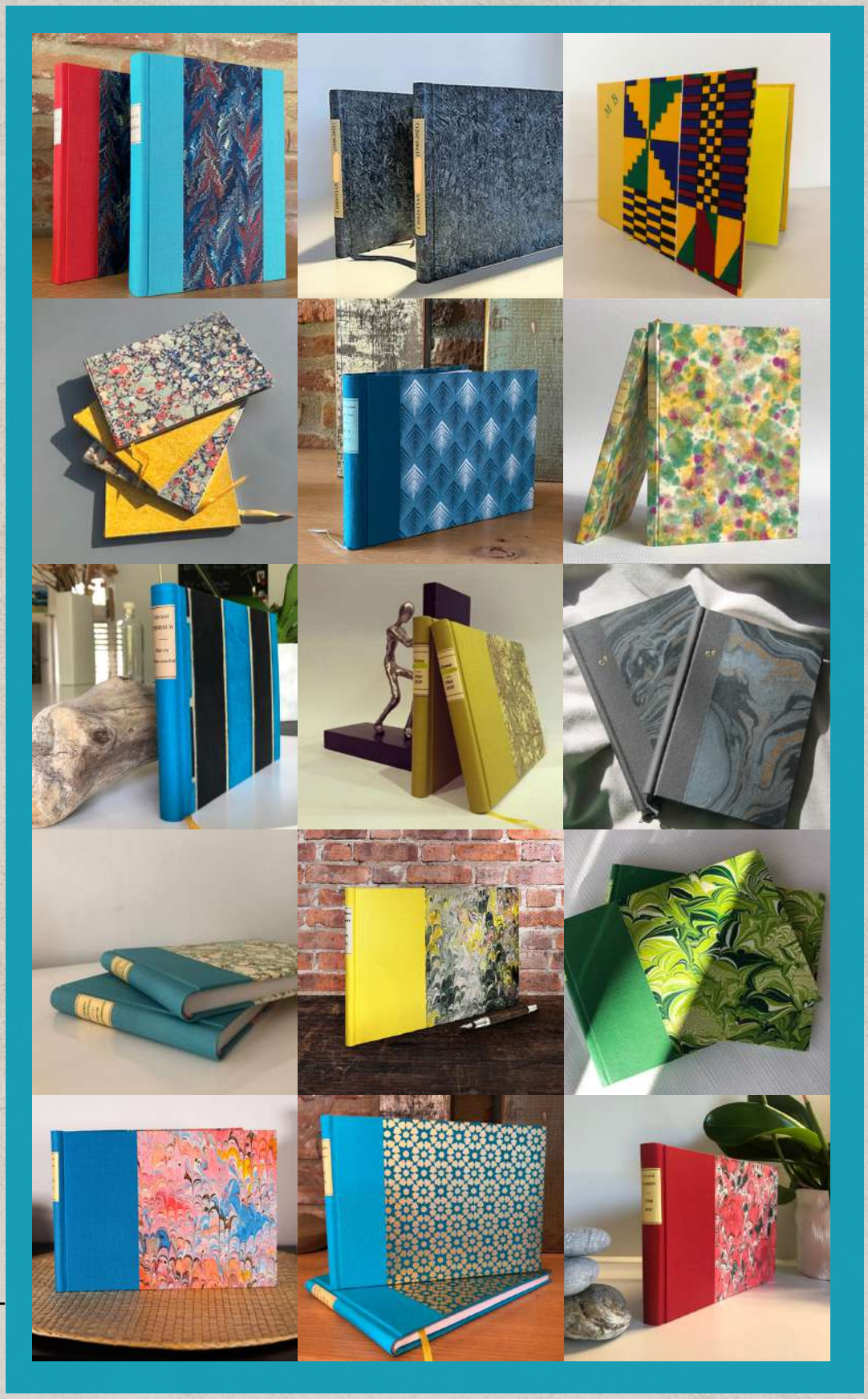
ELISABETH BARON LENORMAND

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

Les livres de Notes de vie sont de très beaux ouvrages, uniques, choisis et personnalisés par la personne malade puis conçus avec soin par un artisan relieur d'art.



Crédits photos : Tous droits réservés

Notes de vie,
15 ouvrages écrits en moyenne par an et par biographe.

TÉMOIGNAGES

Patients et résidents

« 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.» (S.D.)

« 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. À 46 ans, j'apprends à m'aimer. » (I.H.)

« Je suis malade et en fin de vie, mais c'est impressionnant ce que j'ai envie de me battre.» (R.P.)

"La vraie vie c'est celle qu'on raconte." C.C.

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

« 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)

«Un jour, le docteur me fait une proposition surprenante : rencontrer une biographe pour écrire le livre de ma vie. L'idée provoque en moi un certain scepticisme. Une biographie de P.M., pourquoi et pour qui ? Sans être adepte du secret familial, certaines révélations pourraient perturber mon entourage et surtout mes filles si elles tombaient sur le précieux livre. Mais ma curiosité naturelle guidera ma réponse, j'accepte l'aventure.
Je fais donc connaissance avec Léa (la biographe). Au fil des séances, j'apprécie de plus en plus l'exercice. Parler de soi et être écouté par une Léa bienveillante semble devenir une vraie thérapie pour le moral. Mes souvenirs arrivent souvent dans le désordre. Ma mémoire est comme handicapée par les lourds traitements, mais Léa, par sa compétence, rétablit la chronologie des faits. À la fin de chaque séance, je ressens une certaine plénitude, j'oublie même les effets indésirables parfois insupportables.
À l'heure où j'écris ces mots, le livre n'est pas fini, mais j'ai vite remplacé mon scepticisme du départ par la certitude que cet exercice s'intègre parfaitement dans un programme de soin spécifique et complémentaire.
J'adresse un grand merci à tous ces intervenants pour qui un malade n'est pas qu'un simple corps à soigner mais une personne à part entière. » (P.M.)

« Quand on m'a proposé d'écrire ma biographie, j'ai ressenti de la joie et de la peur, mais le désir profond que ma vie soit enfin écrite et lue par mes enfants, pour qu'ils comprennent ce que j'avais vécu, l'a emporté. J'ai eu une envie folle de crier en sortant du bureau tellement j'étais heureuse de ce cadeau, je dirais même le plus beau des cadeaux que j'ai pu avoir de toute ma vie, mis à part mes enfants. Un très grand merci aux personnes qui ont permis que mon rêve se réalise.» (C.S.)

«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.» (I.C.)

Tous droits réservés

TÉMOIGNAGES

Proches et aidants

«Merci d'avoir redonné la parole à Denis.»

(Épouse d'un patient atteint de SLA)

«Dans cette détresse que nous traversons, laisser une trace me paraît un beau projet et je veux croire que la maladie lui laissera le temps de le réaliser. Merci à vous et gardez confiance, la vie est si pleine d'incertitude.» (M.B.)

«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.» (M.D.)

«J'ai bien reçu le livre qui retrace la vie simple de ma mère. Vous l'avez bien cernée et retranscrit ses idées. Merci infiniment.» (D.V.)

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

Tous droits réservés

TÉMOIGNAGES *Soignants*

« J'ai échangé ce jour
avec Mme L.
Je n'avais encore jamais vu
le résultat de votre travail et je
dois dire que c'est
vraiment sublime.
Mme L. était enchanté et fière
de pouvoir me le montrer,
nous avons même lu quelques
passages ensemble,
c'était un moment précieux. "

(J.P, psychologue USLD-UHR)

« Vous êtes d'une telle
richesse dans
l'accompagnement singulier
que vous proposez aux
malades . »

N.D. (infirmière clinicienne USP)

« Un grand merci pour ton travail,
je repense à l'aide
que tu nous a apportée
par l'accompagnement
de certains patients.
Des moments de vie et
des échanges remarquables
qui redonnent du sens.
Merci. »

(Un soignant)

"On n'est plus dans la technique,
mais dans une approche
non médicamenteuse,
relationnelle,
au plus proche de la vérité de
la personne malade.
C'est vraiment prendre le patient
dans sa globalité.
La biographie nous permet aussi
de mettre en avant les désirs du
patient
jusqu'au bout."

(Chef de service USP CHICN
extrait de l'émission France 3)

Tous droits réservés

LE DÉVELOPPEMENT

NOS OBJECTIFS

L'association Notes de vie se donne pour objectif de déployer la démarche au sein des régions Occitanie et Hauts-de-France.

Par quels moyens ?

1/ En s'engageant **à développer la biographie hospitalière** pour le bénéfice d'un plus grand nombre de patients hospitalisés et de résidents d'EPHAD.

2/ En permettant **à davantage de structures de bénéficier de ce nouveau soin de support** : unités de soins palliatifs, services d'hémato-oncologie, d'oncogériatrie, HAD, HDJ et établissements médico-sociaux (EHPAD).

3/ **En répondant à des appels à projets** pour lever les fonds nécessaires qui, en l'absence de prise en charge par les établissements de soins, permettent aux biographes de maintenir leur activité dans les établissements et de remettre gracieusement aux proches et/ou aidants un très beau livre d'art.

Enfin, nous sensibilisons les acteurs de la santé, les pouvoirs publics et les élus parlementaires afin que la biographie hospitalière **soit reconnue par les organismes de santé comme un véritable soin de support**.

nos partenaires

BANQUE POPULAIRE OCCITANE

AG2R LA MONDIALE

CAISSE D'EPARGNE DE MIDI-PYRENEES

graphitti IMPRIMERIE

Mi-GSO | PCU3ED

TEXTILES TECHNIQUES DU MIDI

JST under the brain

REVUE DE PRESSE

PRESSE ÉCRITE

Cliquez sur les titres afin d'accéder aux articles

- **25 octobre 2023** – La Dépêche du Midi (édition Aude)
  Une biographe écrit la vie de ces résidents en Ehpad.

- **11 avril 2023** – Le Parisien (édition Oise)
  Leur vie vaut un livre : elle est la plume des malade incurables.

- **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 : à 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 ».

PRESSE ÉCRITE

Cliquez sur les titres afin d'accéder aux articles

- **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

- **Mai 2023** – Magazine Hautes-Pyrénées, le département
Chaine YouTube.
Marie, cueilleuse de souvenirs

- **22 mai 2023** – France 3 Hauts-de-France,
Émission Hauts Féminin
Anne-Françoise Derly, biographe en soins palliatifs

- **20 mai 2022** - Radio présence
La matinale

- **2 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.

ANNEXES

• **Plaidoyer des associations Notes de Vie et Ita Vita** cadre du projet de loi 2024 sur la fin de vie et le développement des soins palliatifs

• **Article 10 de la proposition de loi pour le développement des soins palliatifs**, enregistrée à l'Assemblée nationale le 20 juillet 2023

Accompagner la vie

BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

DÉFINITION

La biographie hospitalière consiste à proposer à une personne gravement malade ou en fin de vie de raconter son histoire à un biographe professionnel et de recevoir gracieu- sement le livre de sa vie.

•elle permet de **déposer sa vie**, ses fardeaux et ses grandes joies, de dérouler son histoire **et de lui donner un sens**.
•**elle propose un espace d'introspection et d'accueil** inconditionnel de toute parole, sans jugement.
•**elle retisse du lien** avec les proches.
•**elle permet la transmission** de ce qui parfois n'a pas eu l'occasion de se dire.
•**elle donne lieu à des livrables inestimables**, porteurs de la parole de la personne malade ou disparue pour ses proches.

POUR QUI ?

•La personne **gravement malade**, au stade avancé de la maladie
•Ses **proches**, durant la phase d'écriture, mais aussi, à travers le livre, durant le deuil
•Les **soignants**, à même de proposer un nouvel outil d'accompagnement de la souffrance spirituelle de la fin de vie.

« C'est incroyable ce que vous avez fait, c'est de l'amour. Magnifique. Ça soigne, oui, ça soigne. »

M. B. À LA LECTURE DE SON RÉCIT

POURQUOI EST-ELLE UN SOIN ?

•Parce que la biographie hospitalière **apaise** le patient, le **soutient** dans un parcours de soin douloureux,

•Parce qu'elle **peut soulager** la crise existentielle et identitaire, comme la souffrance spirituelle que connaît le patient face à la maladie grave et à la peur de mourir,

•Parce qu'elle permet au patient de **mobiliser** ses capacités restantes pour investir un dernier projet, qui l'aide à **se sentir vivant jusqu'au bout.**

En soutenir la démarche

BIENFAITS

•Pour le patient

•**Apaisement,**
•**Acceptation,**
•Amélioration des symptômes inconfortables,
•**Plaisir** de la réminiscence,
•**Rassurance** sur la **transmission,**
•**Valorisation,**
•**Réconciliation,**
•**Rester vivant** au travers du livre.

•Pour les proches

•Partage et renforcement du **lien**,
•**Préservation** d'une image intègre de la personne malade,
•**Conservation des derniers mots** de leur proche,
•Soutien au processus de **deuil.**

COMMENT ?

•Sur proposition de l'équipe médicale
•Par des **biographes professionnels,** formés et rémunérés.
•**Gratuitement** pour un accès à tous.
•Par **des entretiens d'un rythme et d'une durée variables,** qui respectent les soins et la fatigabilité de la personne.
•Sans considération d'opinions politique, religieuse, d'origine, ou d'âge.
•En **confidentialité** absolue.
•Après **relecture** des écrits par le patient
•Par la **remise systématique d'un livre** relié artisanalement.

« M. P. avait vraiment envie de mourir lorsqu'il a commencé la démarche de biographie, il y a trois semaines. Cela lui a apporté beaucoup d'apaisement et lui a enlevé l'envie de mourir. Je reste convaincu que ce nouveau projet lui a permis de rester en vie plus longtemps. »

PAROLE DE SOIGNANT

Prendre soin par l'écriture
Ita Vita

La reconnaître comme un soin

« Mille mercis de m'avoir permis de dire à mes enfants ce que jamais je n'aurais osé leur dire en face et qui, pour moi, est si important : tout ce que j'espère pour eux lorsque je ne serai plus là, que peut-être ils ne peuvent pas encore entendre, que moi je n'ai pas le courage de dire, mais je sais aujourd'hui que ce sera transmis, qu'ils sauront. »

MME S., À LA FIN DE SON RÉCIT

N° 1590

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 20 juillet 2023.

PROPOSITION DE LOI

de programmation pour le **développement** *des* **soins palliatifs** *et portant diverses mesures visant à en* **garantir** *l'***accès pour tous** *sur l'***ensemble** *du* **territoire***,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Thibault BAZIN, Dino CINIERI, Vincent SEITLINGER, Alexandra MARTIN, Justine GRUET, Jérôme NURY, Véronique LOUWAGIE, Anne-Laure BLIN, Annie GENEVARD, Isabelle VALENTIN, Josiane CORNELOUP, Jean-Pierre VIGIER, Fabien DI FILIPPO, Fabrice BRUN, Nicolas RAY, Pierre CORDIER, Éric PAUGET, Jean-Yves BONY, Hubert BRIGAND, Jean-Jacques GAULTIER,

députés.

rapport au Parlement évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs. Il s'agit d'une recommandation de la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « Claeys-Leonetti » visant à permettre une évaluation sur un rythme plus adapté.

Dans son **titre III « assurer la diffusion de la culture palliative »**, cette proposition de loi porte quatre mesures.[...]

L'**article 10** propose, à travers une **expérimentation de trois ans**, que **chaque patient atteint d'une maladie grave puisse, s'il le désire, bénéficier d'une biographie hospitalière**. Concrètement, la biographie hospitalière permet à une personne gravement malade, hospitalisée dans un établissement de soin ou à domicile, de raconter son histoire à un biographe professionnel faisant partie intégrante d'une équipe soignante, et de recevoir gracieusement pour elle-même ou pour un proche désigné le récit de sa vie.

Les bénéfices de cette démarche, déjà expérimentée dans plusieurs hôpitaux, sont multiples :

– Pour le patient, il s'agit, à travers le chaos de la maladie grave, de trouver un nouveau projet, qui l'ancre dans le présent, l'inscrit dans le vivant et lui redonne envie et dignité. Il n'est plus uniquement considéré au regard de sa maladie.

La biographie redonne ainsi au patient des points d'appui et lui permet de "déposer ses bagages".

– Pour les proches, cette démarche représente une transmission importante. Elle permet de retrouver la personne, ses mots, sa voix à travers son phrasé particulier. Le livre devient un lien, un dernier projet de transmission de mémoire qui peut unir la famille. Ce travail trouve sa place dans le processus de deuil.

– Pour l'équipe soignante, il y a là une possibilité pour l'équipe d'offrir un accompagnement différent au patient et de l'aider à valoriser ses ressources restantes.