

À l'hôpital, des biographes écrivent la vie des malades



Photo: THOMAS BRISARDS, OUEST-FRANCE

Comme Claire Liagre (photo), les biographes hospitaliers aident les malades incurables à écrire le livre de leur vie, dédié à leurs proches. pages 8-9

Une finale sportive et politique

Toulouse a remporté haut la main la finale de la Coupe de France de football, hier soir, face à Nantes (5-1). Mais un autre match, plus politique, se jouait en coulisse. Celui d'Emmanuel Macron face à la fronde sociale. Ici, des supporters nantais au Stade de France, à Paris. page 2 et sports



Soudan : un Français raconte son évacuation

page 4

François Civil, heureux d'Artagnan



Photo: VINCENT MICHEL, OUEST-FRANCE

Ces biographes racontent la vie des

Pionnière de la biographie hospitalière, Valéria Milewski a inventé il y a quinze ans ce métier du soin et de l'écoute. Pour que les malades incurables se racontent dans un livre, dédié à leurs proches, et retrouvent l'apaisement.

Rencontre

Elle circule d'un pas décidé dans les couloirs de l'hôpital. Lance un « **coucou** » dynamique et bienveillant à chacune de ses collègues. Blazer rouge vif, chemise fleurie, sourire radieux. Valéria Milewski n'est jamais grave. Elle insuffle au contraire beaucoup de légèreté dans le service d'oncologie-hématologie (dédié à la prise en charge des tumeurs solides cancéreuses et des cancers du sang ou des ganglions) où elle travaille, au centre hospitalier Louis-Pasteur de Chartres.

Cette Parisienne de 55 ans, aujourd'hui installée en Eure-et-Loir, est à l'origine de la profession de biographe hospitalière. Un métier méconnu, qui permet à des patients en soins palliatifs de se raconter dans un livre. Ce métier, elle l'a imaginé dans les années 2000, alors qu'elle venait d'être licenciée d'un métier artistique. « **Je me suis retrouvée à avoir un peu de temps, ce qui est assez rare dans la vie** », se souvient-elle.

Un soir, Valéria s'interroge sur son avenir professionnel. Elle note sur un papier ce qu'elle aime : les gens, les histoires, écouter et écrire. Et part se coucher. Une idée lui vient à son réveil : « **Pourquoi ne pas proposer à des personnes gravement malades de se délester, en transmettant pour s'apaiser ?** » Elle n'est pas prise au sérieux. « **Mon entourage me disait :**

Tu pleures devant un dessin animé ou en regardant un couple de personnes âgées qui se tiennent la main... Ce n'est pas fait pour toi ! »

Mais Valéria n'en démord pas. En 2005, elle s'installe en profession libérale et devient biographe privée. Elle décide de devenir bénévole accompagnante auprès de personnes gravement malades, pour se familiariser avec le monde médical et se défaire de sa « **crainte de la blouse blanche** ».

« **Le ciel m'est tombé sur la tête** »

En 2006, à l'occasion d'une journée autour de la souffrance organisée dans les Ardennes, Valéria anime un stand où elle présente son idée. Un homme observe son panneau et ses flyers, l'air dubitatif. « **Il m'interroge sur cette idée et me dit : « J'ai une équipe à vous présenter. »** » C'était le responsable de l'équipe mobile des soins palliatifs de l'hôpital de Chartres. L'aventure démarre.

Peu après, Valéria se rend dans cet hôpital pour expliquer son projet aux soignants du service d'onco-hématologie. Aucun équivalent n'existe alors en France ou à l'étranger. « **Au bout de cinq minutes, la cheffe de service se lève et me dit : « Vous nous avez tous convaincus, on vous attend en septembre, on va trouver des financements. »** »

Valéria est embauchée en 2010 et



Valéria Milewski, solaire et déterminée, a inventé le métier de biographe hospitalier.

fonde l'association Passeurs de mots, passeurs d'histoires, dont elle devient la directrice générale. L'objectif : former les biographes et trouver des fonds pour leur rémunération. Car salarier un biographe

représente un coût d'environ 20 000 € à l'année, en comptant les livres et frais divers. Déterminée, Valéria, mère de deux enfants, reprend en parallèle ses études pour, de 2013 à 2020, écrire une thèse sur le sujet.

« Si je dois partir, je laisse ce livre à mes enfants et à mon mari »

Reportage

Trang a soif de tout raconter. Ses mots s'écoulent en un flot ininterrompu. Dictés par une urgence indicible. Son débit rapide, sa tenue soignée et son teint lumineux feraient presque oublier les raisons de sa présence ici, à l'hôpital de Chartres, en Eure-et-Loir.

La quinquagénaire a appris en 2015 qu'elle était atteinte d'un cancer du poumon. Depuis, elle est passée par des hauts et des bas, « **beaucoup d'espoirs et de désespoirs** », pointe Claire Liagre. Biographe hospitalière, elle l'aide à coucher ses paroles sur le papier depuis l'été dernier, au rythme d'une séance d'une heure trente toutes les trois semaines.

Une écoute qui apaise

Après une succession de phases d'amélioration, de stabilisation, et de rechute, elle sait que la maladie regagne du terrain. Et elle veut absolument raconter sa vie à ses enfants. « **Je ne sais pas si j'ai encore beaucoup de temps** », souffle-t-elle dans un français imparfait.

Déjà retranscrit à l'écrit, dans le début de sa biographie : le récit de la première partie de sa vie. Trang est née au Vietnam. Elle y a fait ses études, avant de devenir comptable. Et y a rencontré son futur mari. Mais en



Claire Liagre aide Trang (de dos), malade, à écrire le livre de sa vie.

PHOTO : THOMAS BRÉGARDIS, OUEST-FRANCE

1989, il doit s'exiler en France avec son père, réfugié politique depuis la fin de la guerre. Pendant six ans, elle n'a pas pu le voir.

Et puis est arrivé ce jour, où, en 1995, son futur mari est venu la chercher. Un « **choix cornélien** » et « **très douloureux** » pour la jeune femme d'à peine 30 ans, qui a dû se résoudre à quitter sa mère et toute sa

famille. Mais un choix assumé, pour quitter une vie difficile au Vietnam, liée, notamment, à la condition des femmes, perçues comme très inférieures aux hommes.

En arrivant en France, reprend-elle, le rêve s'évapore. Choc culturel, déclassement social... Sa première année dans l'Hexagone n'est pas toute rose. Son mari, ingénieur, doit

accepter des petits boulots. Elle-même fait, un temps, de l'intérim et emménage dans une maison achetée par son beau-père, aux côtés de quatorze personnes, où elle a le sentiment d'être une « **Cendrillon** ».

« **Et puis, c'est la libération, l'auto-nomisation ! C'est là où nous nous sommes arrêtées la dernière fois, s'enthousiasme Claire Liagre, qui résume : vous avez 30 ans, vous quittez cette maison, et vous vous installez avec votre mari, entre Chartres et Orléans, pour fonder votre propre famille.** » Deux enfants, qui ont aujourd'hui 20 et 25 ans. C'est d'ailleurs sa fille, l'aînée, qui a poussé Trang à écrire l'histoire de sa vie.

Une histoire qu'elle n'a pas su, ou n'a pas pu, raconter jusque-là. Des tristesses, des colères qu'elle a toujours gardées pour elle. Mais aujourd'hui, le récit prend forme, après sept séances, sous le stylo de la biographe.

Grâce à cette écoute, qui l'apaise, Trang se sent « **plus légère** ». Un lien de confiance s'est noué entre les deux femmes au fil des rendez-vous. « **C'est comme une relation sur le quai d'une gare : elle rencontre une inconnue, moi, et finit par accepter de me dévoiler une partie de son intimité** », illustre Claire Liagre. Le tout pour donner naissance à un grand roman familial, que Trang dédie à ses enfants et à son mari.

malades incurables



PHOTO : THOMAS BRÉGARDIS, OUEST-FRANCE

Elle se souviendra toujours du premier livre qu'elle a remis. C'était un monsieur malade. « **J'étais ravie, car ce n'est pas toujours possible de le faire lire à la personne de son vivant.** »

Seulement, quelques jours plus tard, apprenant que l'état de santé du patient se dégrade, elle s'empresse de lui rendre visite aux urgences. Quand elle arrive, l'homme tient le livre entre ses mains, désabusé. Et elle comprend. « **Le ciel m'est tombé sur la tête. Ce monsieur, parce que j'avais mis un point final au récit, ne se donnait plus l'autorisation de vivre.** »

La biographe, « **blême, catastrophée** », remonte dans son service, remercie tous ses collègues. Et annonce son intention de tout arrêter. Après de longues discussions, ils finissent ensemble par trouver une solution : les pages blanches. Ces feuilles vierges, apposées au récit à la fin du livre, n'ont pas seulement une vertu symbolique. Elles permettent aux petits enfants d'y dessiner des souvenirs, aux proches d'y écrire des petits mots ou d'y coller des photos. « **Pour d'autres, ces pages blanches sont tellement sacrées qu'ils seraient bien incapables d'y ajouter quoi que ce soit,** souffle Valéria. **Chacun peut ainsi s'approprier le livre.** »

Effacement et humilité

Depuis un an et demi, Claire Liagre, 51 ans, est arrivée en renfort dans l'équipe. Cette praticienne de shiatsu, ancienne journaliste, enfle sa casquette de biographe hospitalière deux jours par semaine. Elle mène chaque séance – d'une durée varia-

ble mais toujours gratuite – avec une grande douceur et bienveillance. Elle part des « **grandes racines familiales** », puis laisse le patient tirer le fil de son récit. La biographe l'écoute, le relance, prend des notes sur un grand cahier. Puis retape le texte à l'ordinateur, dans un souci constant de fidélité aux paroles entendues. « **Il y a un effacement, une humilité : on se met au service de l'histoire familiale,** souligne Claire. **Il faut restructurer, reformuler, pour rendre le tout beau, digne, fluide.** »

Le texte passe ensuite entre les mains d'un graphiste, puis d'un imprimeur, et enfin d'un relieur d'art de Chartres. Chaque exemplaire coûte entre 150 et 200 €. L'hôpital en prend un à trois à sa charge. Le livre est remis aux familles plusieurs mois après le décès. « **Au début, on le remettait assez vite, mais on s'est aperçu qu'il était associé à la perte sèche et à la souffrance,** explique Valéria. **On s'adapte aux familles. Chacun le lit quand il se sent prêt.** »

Seize biographes sont aujourd'hui en poste dans toute la France. Valéria anime de nombreuses conférences, donne des cours à la fac, et est en passe de créer un diplôme universitaire. Elle n'a désormais qu'une chose en tête : faire reconnaître ce nouveau métier. « **Ça peut sembler très long, quinze ans, mais moi, je n'ai rien vu passer !** »

Dossier : Lola DUFEU.

Comment devenir biographe hospitalier

Avant de se former au métier, il faut avoir écrit *a minima* deux biographies (hors autobiographies) et avoir déjà travaillé auprès de personnes en fin de vie, en tant que soignant ou bénévole accompagnant. Il faut également rédiger un projet détaillant ses compétences et ses motivations.

Écrire ces livres avec les malades demande évidemment de posséder de solides compétences en écriture, mais surtout d'être capable de mettre sa plume au service de la personne que l'on écoute, avec, pour qualités humaines requises, l'humilité, la simplicité et la réflexivité.

La formation, dispensée par Valéria Milewski, directrice générale de l'association Passeurs de mots, passeurs d'histoires, accompagnée par plusieurs intervenants, dure trois jours.

Elle permet, par petits groupes, de prendre connaissance de la charte de l'association, de recevoir les outils pour exercer le métier, d'être mis en situation, ou encore d'apprendre à définir un budget prévisionnel. S'ensuit une formation continue annuelle de deux jours et des moments réguliers d'échanges entre « passeurs ».

Informations et inscription :

<https://passeur-de-mots.fr/>

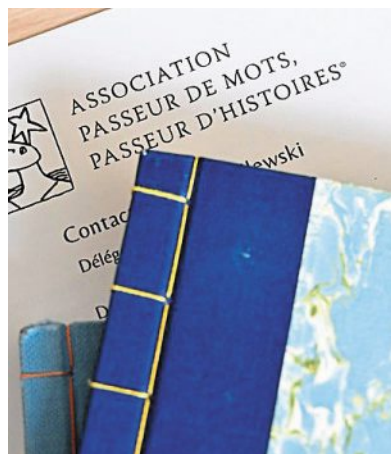
« Elle a retrouvé le calme et l'apaisement »

Témoignage

Il est disposé là, sur l'une des étagères de la bibliothèque de Michel, à portée de vue, « **bien à sa place** ». C'est Martine, son épouse, accompagnée par Claire Liagre, biographe à l'hôpital Louis-Pasteur de Chartres, qui a écrit ce livre d'une vingtaine de pages à la couverture orange, sa couleur favorite.

« **L'état de santé de ma femme était très dégradé, son docteur lui a alors conseillé de faire une biographie** », se souvient Michel, 75 ans, qui réside à côté de Châteaudun (Eure-et-Loir). Il raconte la « **gifle** » quand le médecin leur apprend qu'il ne lui reste que quelques semaines à vivre. Puis le « **coup de boost** » qu'a donné l'écriture de cet ouvrage à sa femme. Atteinte d'un cancer du sein, Martine, 71 ans, « **tenait à raconter son enfance, sa vie, notre rencontre** ».

« **Écrire son histoire lui a fait un bien énorme et lui a permis de se retrouver. Quand elle rentrerait de l'hôpital, elle m'en parlait avec ravissement** », poursuit le septuagénaire, heureux de voir le sourire revenir sur le visage de son épouse. Claire et Martine ne se sont vues que quatre fois, avant que la maladie ne l'emporte en mai 2022, mais « **ces séances l'ont beaucoup apaisée avant de**



Chaque couverture de livre est différente, soigneusement choisie par la « **personne biographée** ».

PHOTO : THOMAS BRÉGARDIS, OUEST-FRANCE

partir. Elles lui ont permis de resituer son parcours, de voir que, finalement, elle avait été heureuse ».

Ce livre, Michel avait hâte de le tenir entre ses mains. Claire Liagre le lui a remis en décembre. Depuis, il l'a lu plusieurs fois et l'a fait lire à sa famille. « **Il ne reste que mon petit-fils, encore sous le coup de l'émotion, qui n'y parvient pas pour le moment.** » Michel, lui, ne l'associe pas à la douleur : « **C'est une partie d'elle-même, un beau souvenir de notre vie ensemble.** »

Bientôt reconnu comme un soin ?

Contrairement à la psychologie ou à la sophrologie, la biographie hospitalière n'est pas encore reconnue comme un « **soin de support** », c'est-à-dire nécessaire aux personnes gravement malades, parallèlement aux traitements spécifiques.

Pourtant, « **les biographes hospitalières, qui recueillent des récits de vie, sont essentielles dans la prise en charge globale des patients** », assure Perrine Choiseau, cadre de santé à l'hôpital de Chartres. La démarche, proposée à des patients en soins palliatifs, « **nous permet de les accompagner à toutes les phases de la maladie, du diagnostic à la fin de vie** », complète David Solub, oncologue médical.

« **Pendant ces moments d'écoute et d'écriture, le patient ne se plaint plus : c'est totalement antalgique. La biographie prend le relais lorsque la morphine ou les autres thérapeutiques ne font plus effet, et elle soulage, notamment la douleur morale** », abonde Perrine Choiseau. La quadragénaire, infirmière de formation, s'occupe depuis 2020 du management des soignants du service d'onco-hématologie. Et pour elle, pas de doute : les biographes hospitalières font pleinement partie de l'équipe.

« **C'est le seul soin où le patient redevient l'homme ou la femme qu'il**



Avec la biographie hospitalière, « **le patient est recentré sur sa place d'être humain** », insiste Perrine Choiseau, cadre de santé.

PHOTO : THOMAS BRÉGARDIS, OUEST-FRANCE

est. Ce n'est plus un malade, mais une personne », poursuit-elle. D'ailleurs, contrairement à leurs collègues, les biographes ne revêtent pas la traditionnelle blouse blanche, mais restent en civil. Une manière de faire oublier aux patients le cadre de l'hôpital.

Même si le processus est « **long et compliqué** », Perrine Choiseau et le docteur Solub espèrent que cette profession pourra un jour être reconnue et que les séances seront prises en charge par la Sécurité sociale.