

13^e Journée Régionale des Soins Oncologiques de Support

ATELIER 2 : BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

Marie-Line LEGUAY-HEMERY

Biographe hospitalière en soins palliatifs, Centre François Baclesse

Nathalie BRED A

Attachée de recherche clinique et biographe hospitalière,
Centre Henri Becquerel

Dr Morgan BEAURIN

Médecin praticien d'HAD, modérateur
HAD Croix-Rouge Française de Caen





La biographie hospitalière

Sommaire

- Qui suis-je ?
- Qu'est-ce que c'est ?
- Bilan à 1 an au Centre
Henri Becquerel
- Discussion



Qui suis-je ?

Mon premier métier
Attachée de
recherche clinique
depuis 2009
(au CHB depuis 2019)



Augmentation
de la part
administrative

Besoin de
retrouver du
sens au travers
du contact
patient

Certificat Universitaire de
Médecine Narrative en
2020-2021

Certificat d'Ecrivain Public
avec le CNED en 2021
2022

Certificat de Biographe
Privé et Certificat Voltaire
en 2022

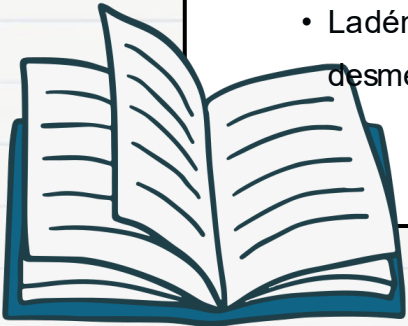
Formation à l'écoute et
l'accompagnement avec
JALMALV en 2023

Certificat de
Biographe
Hospitalière en
juin 2024



Qu'est-ce que la BH ?

- Une personne gravement malade et/ou en situation palliative raconte son histoire à un biographe professionnel
- Le biographe retranscrit fidèlement ses propos peut ajouter des illustrations fournies par la personne malade
- Le récit terminé est envoyé à un artisan relieur d'art qui en fait un livre
- Il est convenu que le livre contiendra unedizaine de pages blanches à la fin
- La personne malade reste l'unique auteur et propriétaire du texte, le contenu des entretiens reste confidentiel
- La démarche est gratuite pour le patient et sa famille. Le biographe est rémunéré par l'établissement via des mécènes, des associations





Naissance d'une pratique

2007

- Valéria Milewski crée le métier de biographe hospitalière et rencontre l'équipe d'onco-hémato du Centre Hospitalier de Chartres où elle débute son activité

2010

- Elle fonde l'association Passeurs de mots et d'histoires® afin de faire connaître son activité et de former d'autres biographes hospitaliers

Aujourd'hui

- 80 biographes hospitaliers sont certifiés Passeurs.
- 25 établissements don't 3 Unicancer



Bénéfices pour

Patients

- un projet, un moyen de rester dans l'action, dans la vie
- une prise en compte de la souffrance psychique, sociale et spirituelle

Proches

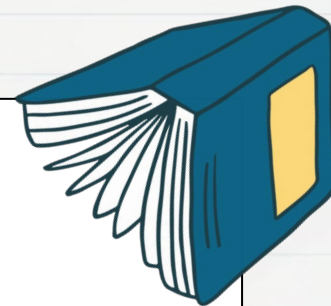
- un souvenir
- une transmission
- un héritage
- un objet qui reste

Soignants

- un accompagnement supplémentaire à proposer
- une démarche innovante qui s'inscrit dans une médecine humaniste



Depuis mai 2025 au CHB



1/2 journée par semaine

Quels patients ?

- Gravement malades et/ou en situation palliative
- Hospitalisés ou en ambulatoire (consultation, HDJ)

Entretiens, retranscription

- 1 à 10 rencontres de 15 minutes à 1 heure
- 1 heure d'entretien = 5 heures de retranscription et réécriture

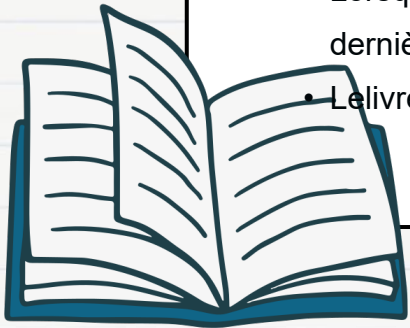
Résultat

- Un livre imprimé et relié par un artisan d'art
- Remis au patient ou à un proche qu'il aura désigné



Et concrètement ?

- Une personne de l'équipe médicale ou paramédicale identifie un patient
- Elle fait appel à moi par mail ou téléphone (affiches disponibles avec mes contacts)
- Selon la charge de travail je peux ou ne peux pas répondre à la demande
- Je rencontre le patient une première fois pour lui expliquer la démarche et lui laisser le temps d'y réfléchir (remise d'une note d'information)
- Les entretiens sont programmés d'une fois sur l'autre en fonction des rendez-vous du patient
- Le biographe retranscrit si possible les entretiens sur un à un pour faire relire le texte au patient au fur et à mesure
- Lorsque le patient estime qu'il a raconté tout ce qu'il souhaite le texte est remis au patient pour une dernière lecture avant envoi au relieur
- Le livre est remis par le biographe au patient ou à la personne désignée



BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE



Et si on racontait l'histoire de leur vie ?

Nathalie Bréda, biographe hospitalière, écoute nos patients pour mettre leurs souvenirs en mots.

Ensemble, le patient et la biographe créent un livre qui parle de leur vie, de ce qui leur tient à cœur, pour eux ou pour leurs proches.



À la demande des équipes soignantes, sous réserve des disponibilités de la biographe

Nathalie Bréda

@ nathalie.breda@chb.unicancer.fr 02 76 01 57 34

B⁺
BECQUEREL
unicancer NORMANDIE ROUEN

Lettre d'information concernant le livre de votre récit

Madame, Monsieur,

Le projet de recevoir le livre de votre récit vous intéresse. Cette lettre en fixe les modalités. Ce service vous est offert par le Centre Henri Becquerel via les dons perçus.

Le projet consiste en plusieurs entretiens, de 15 à 60 minutes, qui auront lieu au sein du Centre Henri Becquerel lors de vos venues programmées pour des consultations, examens et/ou hospitalisations. Si d'autres entretiens sont nécessaires, les transports sont alors à votre charge. Des rendez-vous téléphoniques peuvent également avoir lieu dans l'intervalle. Les rendez-vous sont établis d'une fois sur l'autre. En cas de contretemps, les deux parties s'engagent à se prévenir dans les meilleurs délais.

Les entretiens sont enregistrés et retranscrits sous forme de notes dans un cahier qui vous est personnel. Ces différents éléments restent strictement confidentiels, rien n'apparaît dans votre dossier médical et à aucun moment l'équipe soignante n'a accès à ces informations. À l'issue des différents entretiens, un temps de rédaction de plusieurs semaines peut être nécessaire. Vous pourrez ensuite relire le manuscrit pour y apporter d'éventuelles modifications. À la suite de votre relecture et des modifications éventuelles, un livre sera imprimé et relié par un artisan d'art.

Il s'agit d'une expérience singulière en France et en Europe. Pour cette raison et afin de promouvoir la profession de biographe hospitalier, nous pouvons avoir besoin de savoir quel impact cette démarche a sur votre personne, sur vos proches ou votre entourage, mais également sur les soignants. C'est pourquoi, il se peut que l'on demande à chacun un avis sur le sujet.

Vous restez l'auteur à part entière de l'ouvrage, seul est mentionné en préface que ce travail est fait à quatre mains avec un biographe. Le livre est le résultat de votre travail, il vous est destiné et vous appartient. Le biographe ne conserve aucun document et n'a aucun droit d'exploitation commerciale.

Néanmoins, vous pouvez, si vous le souhaitez désigner la personne qui recevrait le livre, même non relu par vos soins.

Votre nom et Prénom :

Nom et coordonnées de la personne désignée :

Rouen, le

Signature :

Nathalie Bréda, Biographe Hospitalière

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

R A N C E



PASSEUR
de mots et d'histoires
Biographie hospitalière

Bilan à 1 an

- ½ journée par semaine
- 8 patients adressés ayant donné lieu à 4 accompagnements (et 1 décès avant de pouvoir démarrer, 1 personne pas intéressée, 2 personnes qui écrivaient déjà elles-mêmes)
- Services d'oncologie et d'hématologie (adressage par médecins et paramédicaux)
- 1 à 5 heures d'entretien par patient
- 2 récits terminés et 2 encore en cours
- 2 livres fabriqués, reçus en main et remis le 27/05/2026





Combien ça coûte ?

- 1 livre = 110 heures d'entretien
 - 1 heure d'entretien = 5-7 heures de travail d'écoute, écriture
 - 1 livre terminé = 110 journées de travail du biographe
 - 1 livre fabriqué = 250 euros à l'artisan
 - 1 livre remis = 500-3000 euros
- Pour l'instant, la démarche est offerte par le Centre Henri Becquerel grâce aux dons reçus des particuliers, associations, mécènes
- 📖 Depuis novembre 2025, il est possible de faire un don fléché à la biographie hospitalière sur le site internet du Centre Henri-Becquerel



Et à l'avenir ?

Article 24

(Non modifié)

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant l'opportunité de permettre à une équipe soignante de prescrire des rencontres avec un biographe hospitalier à toute personne atteinte d'une maladie grave, bénéficiant de soins palliatifs et hospitalisée dans un établissement de soins ou à domicile, si elle y consent. L'objet de ces rencontres est d'établir le récit de la vie de la personne atteinte d'une maladie grave. Ce récit est ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche. L'intervention d'un biographe hospitalier, qui apporte un soin de support à la personne en fin de vie, s'inscrit dans un parcours de soins global.

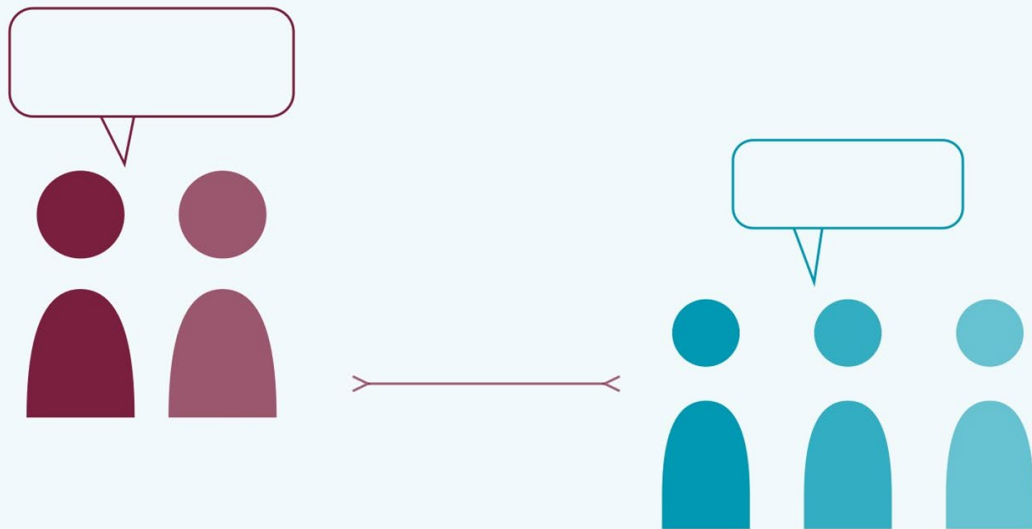
Étape importante pour la biographie hospitalière, étape majeure pour les soins palliatifs.

Le Parlement a définitivement adopté, lundi 11 mai, la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Et un article de loi (article 24) est consacré à la biographie hospitalière.

Nous apprécions grandement d'être associés à ce texte de loi, conscients du chemin à parcourir vers une pleine reconnaissance du soin biographique.

QUESTIONS ET ÉCHANGES



CONCLUSION

F R A N C E



PASSEUR
de mots et d'histoires
Biographie hospitalière

