

Santé : des biographes hospitalières au chevet des patients de l'Institut Bergonié de Bordeaux



Laure patiente hospitalisée à Bergonié, livre son histoire à Anne Prost et Sylvie Thabaraud, toutes deux biographes hospitalières © Crédit photo : GUILLAUME BONNAUD/SUD OUEST

Par Isabelle Castéra - i.castera@sudouest.fr
Publié le 15/10/2023 à 20h00.

Le Centre régional de lutte contre le cancer Bergonié de Bordeaux offre aux malades un accompagnement en biographie hospitalière. Anne et Sylvie, deux biographes, écoutent le récit des patients volontaires. Reportage

Laure est malade, hospitalisée au Centre régional de lutte contre le cancer Bergonié de Bordeaux depuis deux mois. Le jour où le médecin lui a annoncé une très mauvaise nouvelle, elle a encaissé le coup. Puis s'est levée de son lit, a allumé le lecteur CD, musique cubaine à fond, « et j'ai dansé la salsa ». Conjuré le sort, là, dans sa chambre, devant son mari effondré. Car Laure n'est pas seulement malade, elle a un imaginaire riche, une vie de gambades autour du globe, d'amitiés, d'engagements associatifs, de générosités. Aussi, lorsque Sylvie Thabaraud et Anne Prost, infirmières et désormais biographes hospitalières, sont venues toquer à sa porte, lui proposant de récolter son récit, Laure n'a pas hésité. « J'ai été

emballée tout de suite par l'idée de transmettre pour dire qui je suis, de laisser une trace... Ça oui. Je n'ai pas d'enfant, mais j'ai deux neveux que j'aime tendrement. Me raconter, quelle aventure. »



Lundi dernier, Valéria Milewski, fondatrice de l'association « Passeur de mots », la Directrice d'Unicancer Sophie Beaupère et la Direction Générale de Bergonié, Nicolas Portolan, directeur adjoint ont signé la convention.
Hôpital Bergonié

Et puis, Laure s'ennuie. Certaines journées, quand les infirmiers, les médecins, les radiologues lui fichent un peu la paix, peuvent être longues, elle qui a toujours des fourmis dans les jambes. « J'ai été opticienne, monitrice d'équitation, professeur de salsa, mais j'ai surtout voyagé six mois par an, j'ai traversé le désert du Sahara algérien, autant de choses impossibles aujourd'hui. Mon parcours de vie est hors du commun. Qui le sait ? »

Bergonié vient de signer une convention de partenariat avec Unicancer et l'association « Passeur de mots et d'histoires ». Une première expérimentation reconnue en France. « C'est un pari, note Sylvie Thabaraud. En devenant établissement pilote, Bergonié peut faire de la biographie hospitalière un véritable soin de support à part entière. C'est ce

que l'on souhaite, intégrer les équipes de soin, et identifier, avec elles, les patients qui seraient sensibles à cette forme d'accompagnement. »

C'est une rencontre

Le métier de biographe hospitalier a été initié il y a quinze ans par Valéria Milewski, qui a fondé l'association Passeurs de mots et d'histoires. Il s'agit de proposer à une personne touchée par une maladie grave de raconter des épisodes de son histoire personnelle, ses souvenirs, ses pensées. Un récit dont le patient reste l'auteur. « La biographe que je suis, reprend Anne Prost s'attache à ne pas interpréter, à coller au récit, à la façon de parler, au vocabulaire du narrateur, l'idée étant de coller à la mélodie de l'autre. Ce travail de narration permet à la personne malade de recréer du lien, de retrouver une place, une densité d'existence... »

Laure opine à cette description. « C'est tout à fait ça. Nous avons commencé et je suis allée retrouver des souvenirs de petite enfance, ça m'a replongée dans des lieux, des odeurs même que je croyais avoir oublié. Et puis, ça me sort d'ici, de l'enfermement. Même lorsqu'elles ont refermé la porte, j'y pense encore. Mon entourage est très emballé aussi que je mène ce projet. La première retranscription que m'a fait lire Anne est tout à fait fidèle. »

Les deux biographes en effet, n'ajoutent rien, n'enlèvent rien au récit. Aucun filtre, ou le moins possible. « Nous sommes satisfaites, lorsque les proches du narrateur nous disent « on le retrouve complètement » ou « c'est bien lui là », assure Sylvie. Tous les récits nous intéressent, et parfois, ils n'ont rien à voir avec l'histoire de la personne. Il ne s'agit pas d'une biographie, mais de moments de vie, de recettes de cuisine, des talents cachés. Certains nous ont lu des textes de chanson écrits en douce qu'ils avaient conservés dans un tiroir. »

Une parenthèse hors de la maladie

Laure va bientôt sortir de l'hôpital, elle rentrera chez elle avec un accompagnement médical à domicile. Elle a hâte. Pas seulement pour la salsa, mais pour récupérer un peu de son autonomie. Elle assure vouloir poursuivre le projet de biographie avec Anne et Sylvie, ce sera en visio. « J'ai commencé, pas question de m'arrêter. Depuis deux mois, mon esprit est totalement accaparé par ma maladie, mes soins, mais quand la biographe est là, je bascule sur la vie, la mienne et ça me fait du bien. »

Les deux biographes parlent de parenthèse, « une bulle, une fenêtre ouverte dans l'espace du temps compressé par les diverses thérapies ». Elles sont les premières biographes hospitalières conventionnées dans un centre de lutte contre le cancer en France et ouvrent une voie vers une forme de thérapie narrative.

Pendant une année, pour commencer, elles vont toquer aux portes des patients de l'Institut Bergonié, financées par le Lion's club de Royan. L'organisation caritative paiera aussi le livre de Laure, qui sera édité en un seul exemplaire par un artisan relieur d'art. Un pur objet de transmission.