



La Biographie hospitalière en situation palliative : étude sur les incidences et spécificités

Valéria Milewski¹, Anne Patin-Serpantié², Virginie Trouillet³, Sophie Pertuy⁴, Elodie Cretin⁵, David Solub⁶

1. Biographe hospitalière CH de Chartres, conférencière, formatrice, doctorante SHS Université Poitiers ; 2. Psychologue Clinicienne, Psychothérapeute, France ; 3. Cadre de Santé - Centre de soins, Chartres ; 4. Psychologue Clinicienne, France ; 5. Ingénieur de recherche, Centre d'investigation clinique CIC 1431 Inserm, CHU de Besançon ; 6. Médecin Oncologue, CH Chartres

PAS DE LIENS D'INTÉRÊTS





Tout a commencé par...

- Une rencontre avec Régis Aubry
- Un questionnement, un positionnement
- Constitution d'un groupe de recherche (+ enquêtrice)
- Une formation
- Une question de recherche
- Constitution grilles d'entretien (par corpus) + outils
- Recherche de partenaires financiers
- .../... et beaucoup d'échanges!
- Calendrier : 2013 - 2017

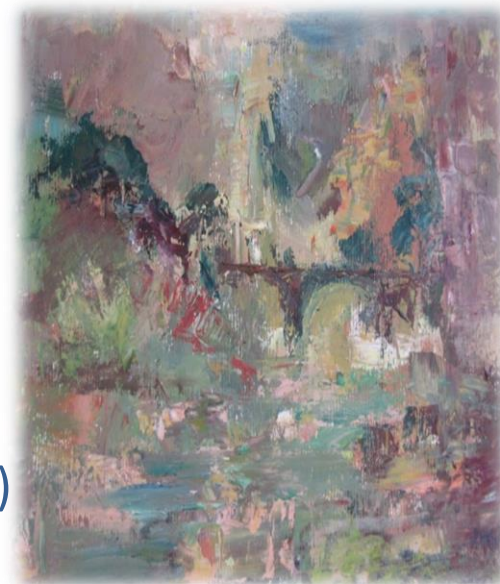


La Biographie hospitalière en situation palliative : étude sur les incidences et spécificités

Comment répondre à la question :

« Quelles sont les spécificités et incidences de la biographie hospitalière auprès de personnes gravement malades en cours de récit, des proches et des soignants dans un service d'oncologie-hématologie? »

Participants à la recherche	n =
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Patients 4 femmes, 2 hommes 	6
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Proches <ul style="list-style-type: none"> ○ Conjoint ○ Conjointes ○ Filles ○ Fils ○ Petite-Fille 	12
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Professionnels de santé <ul style="list-style-type: none"> ○ Médecins ○ Infirmier(e)s ○ Agents des services hospitaliers ○ Aides-soignant(e)s ○ Psychologue ○ Cadre de santé 	20
TOTAL	38



METHODOLOGIE

- Recherche Qualitative (Patients, Proches, Soignants)
- Approche compréhensive
- Echantillon : **38 participants** (6 patients- pas de saturation)
- Entretiens individuels, semi-dirigés, anonymes et confidentiels

Analyse des données interdisciplinaire, thématique et conceptuelle



- Résultats - La fonction du livre

- Le « **cérémonial** » de la remise du livre, « *je pense que ça n'a pas de valeur, c'est inestimable. Le livre en lui-même est inestimable* » (Proche)
 - Le livre participe au **chemin du deuil**
 - Le livre support de **projections et d'attentes**
 - Le livre support d'une **mémoire vivante**, « *Dans la façon dont ça a été écrit, on avait l'impression que c'était Maman qui nous parlait* » (Proche)
 - **Permanence du livre, permanence de l'être**, « *Ça me permet d'avoir l'impression que mon Papa est toujours là* » (Proche) / Fonction d'une stèle funéraire destinée à résister aux assauts du temps
 - La dimension de **l'intime** et du **secret**
 - Ambivalence chez les soignants, envie de savoir même si la notion de « jardin secret » est soulignée. Reconnaissance de l'intime, de son caractère sacré.
- Du côté des proches : « *C'est quelque chose de précieux qu'on n'a pas plus envie de partager que ça ! C'est quelque chose qui se garde pour soi ce trésor* »

La fonction symbolique du livre

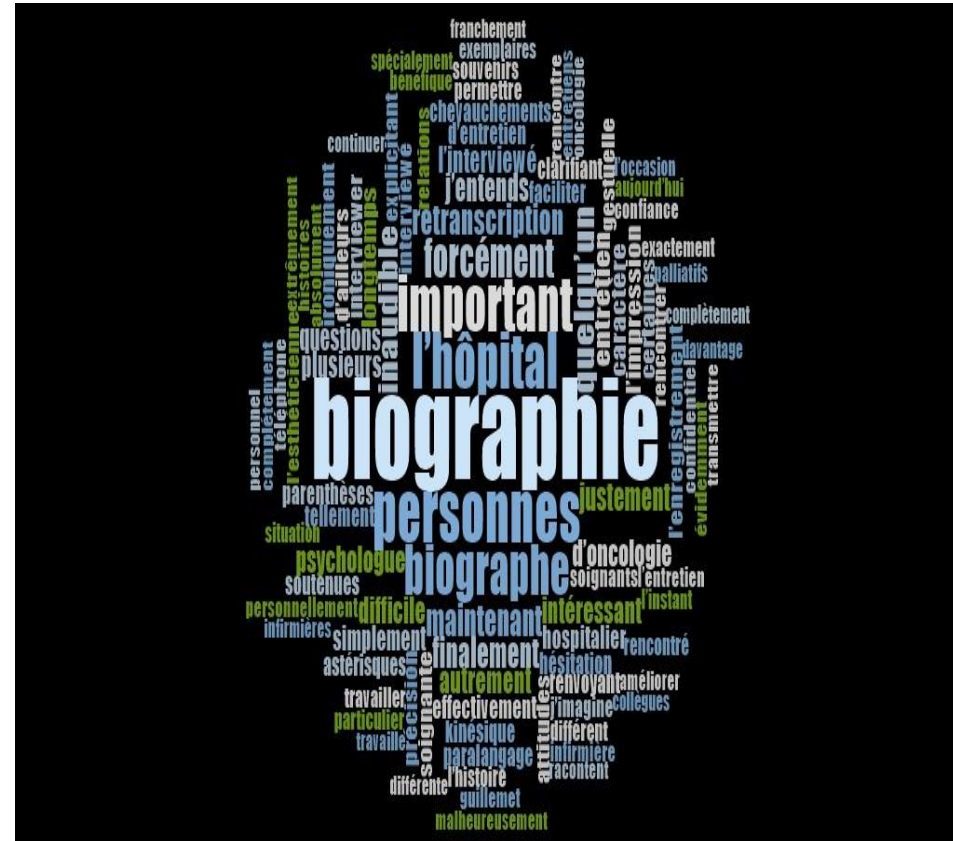


La Biographie hospitalière en situation palliative : étude sur les incidences et spécificités

- Résultats -

La fonction de la démarche

- Des jugements unanimement **positifs**
- La démarche étaye l'identité du service et illustre ses **valeurs**
- Pour l'équipe paramédicale la démarche est un **complément de soin**, « *Une autre partie du soin, un complément de soin, un plus* » (Soignant) ; « *Une autre forme d'accompagnement* » (Soignant)
- Un proche dit « *Ça fait partie de leur protocole de soins* »
- Volontiers comparé aux soins psychologiques ou esthétiques, dans l'évitement manifeste de la question de la mort (ce mot a une incidence quasi nulle dans les entretiens des paramédicaux).





La fonction de la démarche (2)

- La démarche comme **espace de réanimation** « *Ça aide à partir plus sereinement* » (Soignant), « *Ça l'a maintenu jusqu'au bout* » (Proche)
- **Se livrer, se délivrer, partir en liv(r)e** : « *C'était un moment où elle pouvait tout dire. Il n'y avait aucune retenue, et je pense qu'elle se vidait l'esprit et tout ce qu'elle avait sur le cœur, et je pense que ça lui a fait énormément de bien de pouvoir dire tout ce qu'elle avait à dire avant de partir* » (Proche)
- Démarche **comme passage de relais pour les médecins** : la mort n'est pas un fait médical, «*L'enjeu c'est qu'une fois qu'ils sont là-dedans moi je ne m'en occupe plus, enfin c'est pas dans le dossier médical (...) c'est pas une affaire médicale, c'est une affaire entre eux-mêmes et eux-mêmes*» (Médecin)
- Importance de **la gratuité : la notion d'échange**



Pour les patients biographés

- **Apaisement** et restauration narcissique
- Laisser une **trace**, s'inscrire dans **une filiation**, transmettre
- Un tempo... d'une séance à l'autre, une **dynamique** s'instaure



- Résultats -

La fonction du biographe

- Le biographe est un **porteur**
- Le « kairos » de la rencontre
- À la fois dedans et dehors
- Le biographe objet de **projections** multiples
- La fonction **symbolique** du biographe





Que pouvons-nous retenir?

La biographie hospitalière : un palliatif au palliatif ?

- Une aide pour tous : patients, proches, médecins (éviter l'effondrement psychique, faire céder une demande d'euthanasie...)

Une démarche qui s'apparente à un soin

- Une démarche symbolique
- Un « officiant » : le biographe passeur
- Un objet symbolique, le livre



La Biographie hospitalière en situation palliative : étude sur les incidences et spécificités



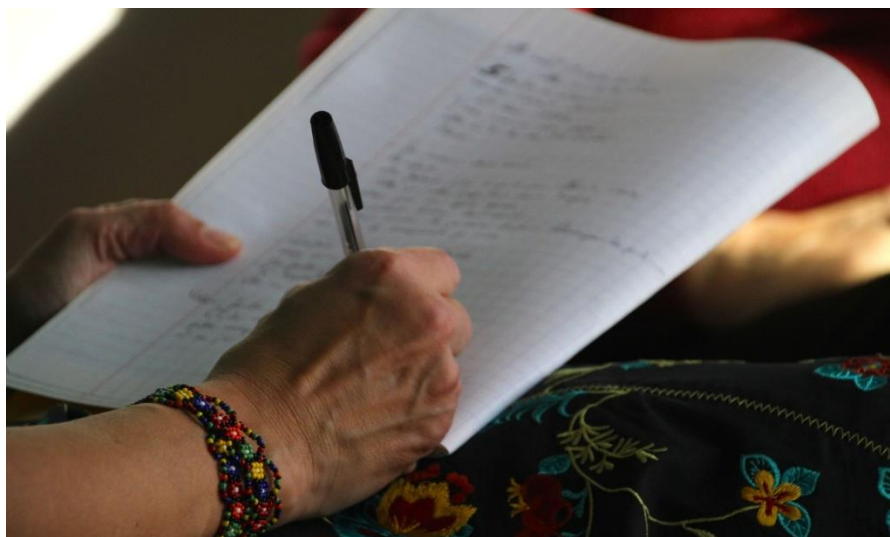
Que pouvons-nous retenir? (conclusion 2)

- Le refus d'une **néantisation définitive**
- L'aménagement du temps de la séparation à venir : **rite de séparation et d'union**
- **La création d'un objet qui fait lien** : entre une personne et elle-même, une personne et ses ascendants, une personne et ses descendants...
- Loin de l'hyper matérialité du « soin de support », davantage une **perspective spirituelle où la question du sens prévaut.**



Que pouvons-nous retenir? (conclusion 3)

- **Un soin qui évoque la possible émergence d'un nouveau rite ?**
 - ❖ Spécificités : le moment, le lieu, la rencontre, le questionnement sur la place de la vie et de la mort
 - ❖ Incidences : apparition de la notion de la « **carebiographie** »



La Biographie hospitalière en situation palliative : étude sur les incidences et spécificités

Merci de votre attention



vmilewski@ch-chartres.fr
passeur-de-mots.fr