



Recueil d'une tranche de vie des patients par un biographe professionnel

G Buiet^{1,2}, J-Y Carpanese², S Barruyer², D Dramais-Marcel^{2,3}, V Rochas^{2,3}

¹ Unité de Recherche Clinique, CH Valence, 179 Bd du Maréchal Juin, 26953 Valence, France

² Plate-forme de cancérologie, CH Valence, 179 Bd du Maréchal Juin, 26953 Valence, France

³ Service d'Oncologie Médicale, CH Valence, 179 Boulevard du Maréchal Juin, 26953 Valence, France

CONTEXTE – OBJECTIFS

Depuis le mois de janvier 2023, un biographe intervient en hospitalisation de jour d'oncologie. Il se présente aux patients venant pour l'administration d'un traitement anticancéreux intraveineux et leur propose d'écouter un moment de leur vie dont le thème n'est pas imposé, pas forcément en rapport avec le cancer. A l'hospitalisation de jour suivante, les patients qui avaient accepté ont été rencontrés, étaient prêts et avaient réfléchi à leur histoire. La rencontre a lieu dans la chambre ; plus rarement, pour des besoins d'intimité, dans la salle à manger. Une fois prises, les notes sont travaillées par le biographe pendant une semaine. L'écrit est ensuite envoyé par e-mail accompagné d'un message par SMS. Le patient doit lire, apporter les corrections nécessaires et le renvoyer au biographe. Après un nouveau travail et un nouvel envoi, chaque patient approuve l'écrit.

RESULTATS

Au 01/06/2023 :

- 23 patients avaient accepté, 18 avaient refusé et deux avaient initialement accepté et se sont dédités

- 20 entretiens ont été réalisés

- 13 écrits ont été validés

- Une heure suffit pour l'entretien (certaines personnes

ont une histoire très courte de moins d'une heure, une personne a une histoire qui a pris 5 heures)

- l'enseignant d'activité physique adaptée a également donné une histoire

Le retour des patients est excellent et les histoires sont très faciles à lire. Elles sont diffusées dans le distributeur d'histoires courtes de l'hospitalisation de jour d'oncologie et une publication d'un recueil est prévue.

Pour faciliter la diffusion et atteindre les patients analphabètes, les histoires ont été lues et enregistrées.

Elles sont disponibles sur le terminal multimédia de chaque patient hospitalisé.



Quelques histoires à lire

Exemple d'une histoire :

Je suis un touche-à-tout. Depuis toujours. Mon cerveau guide mes mains. Je ne me souviens pas de l'avoir jamais fermé à toute nouvelle idée. Pourtant, trop pressé de la mettre à exécution, trop excité de voir mon imagination concrétisée en trois dimensions, je ne note jamais aucun détail de la fabrication d'un objet. Il s'en suit une recherche parfois vaine des étapes de son élaboration, à l'image de ce chandelier en fer forgé tout en torsion que, six ans plus tard, je suis dans l'incapacité totale de reproduire ! J'apprends en faisant. Et je dois parfois, à mon grand dam, réapprendre aussi !

On me dit artiste. Mais je n'y crois pas. Je suis un homme doué d'une grande imagination, je veux bien en convenir. Mais cela suffit-il ? À mes yeux, un artiste digne de ce nom connaît sinon la gloire, du moins la reconnaissance du plus grand nombre. Je suis loin, bien loin d'en être rendu à cette notoriété. Mes objets, s'ils ne proviennent pas de quelques rares commandes, s'entassent misérablement dans une construction préfabriquée que j'ai construite au fond de mon jardin. Aucune étiquette : je suis incapable d'évaluer la qualité de mon travail, et encore moins d'en déterminer une quelconque valeur en euros sonnants et rébuchants.

Pendant des années, ma famille, mes amis proches et mes rares clients – devenus le plus souvent des amis - m'ont tous poussé à promouvoir mes créations. Je les ai toujours écoutés attentivement, plus par politesse et par gentillesse que par réelle conviction. Pourtant, chaque nouvelle invention les ramenait à leur discours. Alors, vaincu par leur persévérance, je me suis finalement laissé convaincre. Ce magasin, je pouvais le créer. Il existait déjà, dans ma tête, mais je ne m'autorisais pas même à l'imaginer. De là à le concevoir...

Et puis la vie en a décidé autrement. Mon corps m'a lâché. Toute mon énergie passe aujourd'hui dans ma survie. Est-ce un mal pour un bien ? Ma timidité s'est nourrie du syndrome de l'imposteur, un mal chronique dont je souffre depuis mes plus jeunes années.

Inventeur, je l'ai toujours été. Enfant, j'adorais la poésie, pour la quiétude et la beauté qu'elle dégageait. De sa lecture à sa composition, il n'y a bien souvent qu'un pas que je l'ai franchi avec un plaisir indicible. Souvent fier de mes petites productions, je les partageais avec les membres de ma famille qui m'écoutaient religieusement et m'encourageaient avec des compliments à mots couverts. Chez nous, on ne s'extasiait sur pas, mais je devinais de la fierté dans les yeux de mes proches. L'un de mes poèmes déclencha pourtant de vraies louanges qui me comblèrent tant que je décidai de le présenter à mon maître d'école. J'étais un élève avec des résultats moyens. Sans doute que ce travail m'ouvrirait à l'admiration de mon instituteur. Quel être humain n'est pas en quête de reconnaissance ? L'enseignant se saisit de la feuille que je lui tendais, et que j'avais manuscrite avec le plus grand soin. Il lut son contenu d'un trait et, à ma grande surprise, je constatai de la contrariété sur son visage soudain fermé.

- Ce n'est pas toi qui as écrit ce texte, voyons !

Totalement décontenancé par cette réaction inattendue, je restai bouche bée, incapable de formuler une quelconque défense. Puis il ajouta d'un ton sentencieux :

- Ce n'est pas bien de mentir comme ça !

Peut-être ai-je même été puni. Je ne m'en souviens pas.

J'ai quitté l'école à l'âge de douze ans. J'ai préféré travailler de mes mains. Cette anecdote, somme toute banale dans la France de ma jeunesse, a-t-elle pu servir de terreau, pendant toute mon existence, à mon incapacité malade de m'autoriser à avoir du talent ?

CONCLUSIONS

- Si une évaluation précise doit être réalisée, le retour est d'ores et déjà excellent.
- Dans le futur, ce service sera aussi proposé au personnel (mais qui n'en a pas le temps) et en hospitalisation conventionnelle (une incursion du biographe a déjà eu lieu mais aucun patient n'avait accepté de participer, l'état clinique plus altéré empêchant d'être en bonne disposition pour raconter son histoire).