

## Elle met des mots sur le quotidien de malades

# “Je les aide à écrire le livre de leur vie”

Christelle a quitté l'enseignement pour devenir « biographe hospitalière ». Avec son association, elle aide les patients qui le souhaitent à transmettre des messages importants.



Elle s'appelle Chloé et c'est l'une des dernières à qui j'ai remis son livre. Elle a 23 ans aujourd'hui et se bat depuis la naissance contre la maladie. Comme à chaque fois, ce sont les soignants qui m'ont approchée pour raconter son histoire. Chloé était partante et avait plein de choses à dire pour encourager d'autres jeunes comme elle à se battre. Comme elle le résume joliment, parce qu'elle a frôlé la mort, elle n'a pas envie de frôler la vie. Pour les autres comme pour moi, c'est toujours une formidable leçon...

**J'ai toujours vécu au milieu des mots.** Depuis toute petite, j'écris pour moi. J'aime retranscrire mes rêves ou encore envoyer des lettres à des gens sur du vrai papier. Un stylo-plume et une feuille suffisent à mon bonheur ! J'adore les livres, aussi. Cependant, je n'ai jamais voulu publier mes œuvres. Mon moteur à moi, c'est la transmission. Assez naturellement, je me suis orientée vers l'enseignement. Pendant plus de vingt ans, j'ai aimé ce métier, avant de penser que je pouvais être utile avec les mots autrement. En 2003, j'avais accompagné ma meilleure amie dans sa fin de vie. J'ai découvert à cette période l'univers des soins palliatifs. Je lui lisais des livres, je lui faisais des massages. Je ne l'ai pas accompagnée par l'écriture, mais j'ai perçu à ce moment-là qu'il y avait, dans le champ de la fin de vie ou de la maladie, de la souffrance, des non-dits ou tout simplement l'envie de se raconter et de se

battre. À ce moment, je me suis promis, un jour, de faire quelque chose autour de cette question. Je me suis lancée en 2010, un soir. Je me suis dit que quand on était malade, on avait envie de parler mais pas forcément la force d'écrire. Il fallait un rythme et une énergie que je pouvais, en revanche, donner. L'idée était de mettre mes compétences littéraires, bien sûr, mais surtout ma capacité d'écoute et ma patience, au service de gens qui en avaient réellement besoin. J'avais beaucoup aimé travailler avec mes élèves. Mais, à ce moment de ma vie, j'avais envie d'un rapport plus intime à l'autre.

**J'ai quitté mes salles de classe pour créer l'association Traces de vies.** Son nom résume bien l'esprit de ma démarche. Le premier récit que j'ai recueilli est celui d'Émilien, un garçon de 18 ans trisomique. C'était un jeune homme terriblement attachant qui avait plein de choses à raconter. J'ai noué des partenariats avec des hôpitaux et des soignants qui me mettent en relation avec des patients. Je rencontre ces

malades autour de chez moi, dans le Jura. Je fais beaucoup de route chaque semaine, car je rencontre deux à trois personnes en même temps. J'essaie aussi de les voir deux fois par semaine, parfois chez eux. Et, entre-temps, je réécoute nos entretiens et je commence le travail d'écriture. Je mets un point d'honneur à toujours utiliser leurs mots et expressions.

Ce sont des moments forts et toujours très variés, comme dans la vie. Avec les enfants, c'est en général assez joyeux. Quand ils sont petits, nous inventons une histoire ensemble, souvent à partir d'un dessin. C'est une façon indirecte d'évoquer ce qu'ils traversent et leurs « superpouvoirs »

contre la maladie. Avec les adolescents, c'est plus complexe, car ils sont souvent davantage dans la retenue. En même temps, ils ont envie d'être lus par d'autres et de transmettre leur force. Comme dans la vie, il y a des moments où l'on rit et d'autres où l'on verse une larme. Certaines personnes sont en fin de vie alors que d'autres vont s'en sortir. Mais tous ont de belles choses à dire...

Raconter son histoire contribue au bien-être de chaque malade

En dix ans, j'ai accompagné plus de 100 personnes. Sans compter ceux qui sont en cours, 130 ouvrages ont déjà été imprimés. Ce sont autant de belles rencontres avec des patients entre 4 et 83 ans. J'aimerais en faire plus, mais je consacre encore beaucoup de temps à des tâches administratives et à rechercher des fonds. Nous ne sommes que deux pour faire vivre cette belle association. Une levée de fonds auprès de particuliers est en cours sur la plateforme Hello Asso\*. Nous avons aussi des partenaires dans le privé. Cependant, je n'arrive pas encore à obtenir de fonds publics. Pourtant, notre initiative, même modeste, contribue au bien-être des malades. D'ailleurs, le moment de la « remise du livre » est toujours bouleversant. Beaucoup de patients ou de proches me disent combien ce projet leur a fait du bien. Et il aide aussi beaucoup de monde alentour. Je pense notamment à Julie, que j'ai vue récemment, et qui a écrit *Des mots sur des maux*. Nous lui avons remis des exemplaires de son livre. Mais je sais aussi qu'il a ensuite été commandé par des soignants, qui veulent porter son témoignage optimiste dans des colloques. Nos livres voyagent. Même si c'est difficile, j'ai toujours la même énergie. Dès que je m'assieds avec mon stylo et mon cahier auprès d'un malade, je sais pourquoi je suis là. Tous me portent... ■ **Christelle**

\*Rens.: [helloasso.com/associations/traces-de-vies-cd](http://helloasso.com/associations/traces-de-vies-cd).



### L'avis de l'expert

Léa Thomassin,  
cofondatrice de la  
plateforme HelloAsso\*

## Les Français sont plus inventifs et généreux que jamais !

Nous avons créé notre plateforme pour aider au financement de petites structures (135 000 associations actuellement sur HelloAsso). Nous les aidons à récolter des fonds pour pouvoir fonctionner. Il y a des associations merveilleuses qui contribuent à la solidarité et au bien-être de la société. Et, contre toute attente, les donateurs continuent de les soutenir malgré la crise. Depuis l'an dernier, les Français ont aussi été incroyablement solidaires. Depuis le début de la crise sanitaire et le premier confinement, toutes les structures d'aide aux personnes les plus précaires et aux malades ont vu augmenter leurs besoins. Jusqu'à récemment, la générosité consistait à envoyer un don par chèque en fin d'année. Grâce au numérique, elle n'est plus réservée aux grandes associations et ONG qui ont les moyens de se payer une campagne de publicité. Beaucoup d'initiatives citoyennes comme Traces de vies, très implantées au niveau local, peuvent se lancer et perdurer.

\*Plus d'infos sur [Helloasso.com](http://Helloasso.com).

Les faits cités et les opinions exprimées sont les témoignages recueillis dans le cadre d'enquêtes effectuées pour réaliser ce reportage. Rapportés par Maxi, ils n'engagent que les témoins eux-mêmes.

# NOUVEAU !

Dans ce hors-série, la rédaction vous invite à cuisiner les bons produits qui font la richesse de la France.



145 recettes  
100% Plaisir  
Made in  
France

MAXI HORS-SÉRIE CUISINE - 3,20 €  
En vente actuellement