

Lire à l'hôpital :

→ RECOMMANDATIONS INSTITUTIONNELLES

DANIELLE WOHLGEMUTH

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
daniele.wohlgemuth@sante.gouv.fr

Corédactrice du guide *Faire vivre la lecture à l'hôpital : recommandations et bonnes pratiques* (Dicom, 2008), **Danièle Wohlgemuth** est référente sur le dispositif « Culture à l'hôpital » au sein de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, Bureau des droits des usagers et du fonctionnement général des établissements de santé.

CAMILLE DÉGEZ

Direction du livre et de la lecture
camille.degez@culture.gouv.fr

Diplômée de l'École nationale des chartes et de l'Ensib, doctorante en histoire moderne, **Camille Dégez** est chargée de mission handicap et hôpital au sein du bureau du Développement de la lecture (département des Bibliothèques territoriales et du développement de la lecture) de la DLL. Elle est l'auteur d'« Orientations et préconisations institutionnelles : les actions de la Direction du livre et de la lecture » dans *Handicap et bibliothèque*, dirigé par Marie-Noëlle Andissac et Marie-José Poitevin (ABF, 2007).

Le récent rapport d'étude sur la situation des activités de lecture et d'écriture dans les hôpitaux et les maisons de retraite en 2005-2006¹ ne se limite pas à un état des lieux complet et inédit. En mettant en avant les freins et les facteurs de réussite, en identifiant les attentes des patients et des acteurs de l'hôpital, en citant à titre de « bonnes pratiques » les initiatives déjà mises en œuvre dans certains établissements, il donne des pistes pour le développement de la lecture dans les établissements de santé. C'est pour diffuser le plus largement possible ces pistes auprès des acteurs concernés que les ministères respectivement en charge de la Culture et de la Santé se sont associés dans la publication d'un livret de recommandations.

Le livret

L'un des principaux constats formulés dans le rapport est la nécessité de créer des outils pour sensibiliser et accompagner les acteurs de la lecture à l'hôpital. Le livret *Faire vivre la lecture à l'hôpital : recommandations et bonnes pratiques*² est ainsi le premier outil publié. S'inscrivant dans le prolongement de l'étude, il traduit la volonté commune des institutions

hospitalières et culturelles, concrétisée par le travail du comité de pilotage de l'étude³. Grâce à l'implication du ministère de la Santé, les orientations ne sont pas énoncées uniquement par des représentants du livre et des bibliothèques et les contraintes liées à la gestion des hôpitaux sont ainsi mieux prises en compte. Afin de ne pas décourager d'emblée les acteurs du monde hospitalier qui évoluent dans un contexte budgétaire particulièrement difficile, le livret ne mentionne pas de préconisations chiffrées concernant les collections, les espaces et les moyens de fonctionnement⁴. Les rédacteurs ont choisi de mettre en avant les conditions à réunir pour favoriser le développement de services de qualité autour de la lecture.

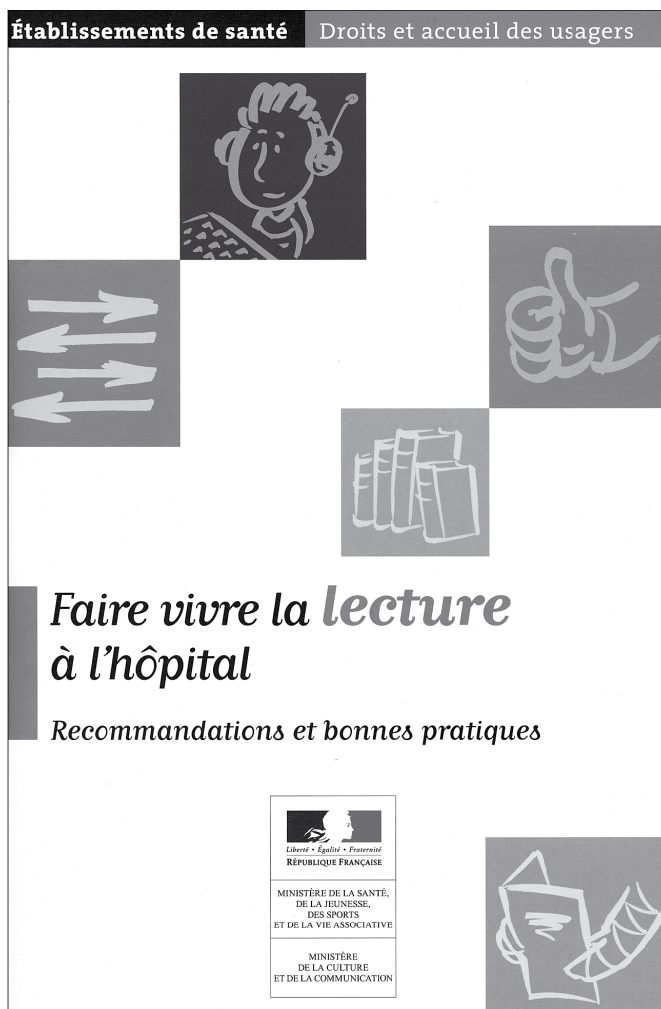
L'objectif des ministères partenaires est d'offrir aux professionnels un outil court, synthétique et clair, qui alterne définitions, exemples concrets et recommandations. Il se veut proche des préoccupations des professionnels de terrain, puisqu'il part des attentes des patients pour proposer des pistes de solutions et de projets réalisables. Les exemples mentionnés sont variés, sans toutefois prétendre à l'exhaustivité : il ne s'agit pas de livrer

3. Réuni pour la finalisation du livret dans un format restreint : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Direction du livre et de la lecture, sous-section Hôpitaux de l'Association des bibliothécaires de France.

4. Pour des préconisations chiffrées, voir : Ifla, « Guide à destination des bibliothèques desservant des patients hospitalisés, des personnes âgées et handicapées dans des institutions de long séjour », *Ifla Professional Reports*, n° 83, 2004. Disponible sur : www.ifla.org/VII/s9/nd1/Profrep83.pdf et l'annexe de la convention Culture à l'hôpital de 1999 sur « le développement de la lecture dans les établissements de santé », disponible sur : www.culture.gouv.fr/culture/politique-culturelle/hopital/lecture.htm

1. *La lecture à l'hôpital : bilan et perspectives*, janvier 2007. Voir dans ce numéro l'article de Florence Muet, p. 20 : « Les activités de lecture dans les établissements de santé : état des lieux ».

2. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative – Ministère de la Culture et de la Communication, *Faire vivre la lecture à l'hôpital : recommandations et bonnes pratiques*, Paris, Éditions Dicom, 2008, 23 p., coll. « Droits et accueil des usagers ». Disponible sur : www.sante.gouv.fr/html/dossiers/culture_hopital/docs/livret_recommandations.pdf



Couverture du livret conçu par le ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative et le ministère de la Culture et de la Communication.

aux professionnels une recette qu'ils n'auraient qu'à appliquer, mais plutôt de leur transmettre des principes et une démarche. Il a enfin pour ambition de permettre un partage autour du thème de la lecture – perception du vocabulaire, des enjeux et du projet – entre deux mondes professionnels qui se connaissent mal, ceux de la bibliothèque publique et de l'hôpital.

Les premiers destinataires de ces recommandations sont les acteurs qui travaillent quotidiennement en milieu hospitalier, du directeur de l'établissement au responsable de la bibliothèque hospitalière – aussi appelé « référent lecture » –, qu'il soit salarié ou bénévole. Tout aussi concernés sont les bibliothécaires du réseau de lecture publique, cités à plusieurs reprises

dans l'étude comme des partenaires essentiels pour les bibliothèques hospitalières. Le livret doit permettre à la fois de mobiliser les bibliothécaires pour des partenariats avec l'hôpital et de valoriser les actions existantes, notamment auprès des collectivités de tutelle.

Afin de toucher le plus largement possible les destinataires ciblés, une première version du livret a été mise en ligne en même temps que l'étude sur les sites internet des ministères en charge de la Culture et de la Santé. Il a ensuite été distribué une première fois dans les salons professionnels en mai et juin 2008 (Hôpital Expo et congrès de l'Association des bibliothécaires de France) et a été adressé systématiquement en juillet aux directeurs

responsables des relations avec les usagers des hôpitaux publics et privés, aux directeurs des bibliothèques publiques et aux représentants de l'État en région (agences régionales de l'hospitalisation et directions régionales des affaires culturelles).

Ce livret, *Faire vivre la lecture à l'hôpital*, a naturellement vocation à être complété par d'autres outils, comme un guide plus complet, un site internet ressource et/ou collaboratif sur le modèle d'ALPHABib⁵.

Les principales recommandations

Les principales recommandations concernent l'ensemble des aspects de la gestion des bibliothèques et sont adaptées au contexte spécifique de l'hôpital : publics, collections et services, méthode de projet et recherche de partenariats.

Aller au-devant des publics de l'hôpital

Le public de l'hôpital recouvre l'ensemble des publics : nous sommes tous appelés à séjourner à l'hôpital à un moment de notre vie. C'est donc une opportunité pour les bibliothèques de lecture publique, que fréquentent majoritairement les classes moyennes, de toucher, voire de fidéliser un public plus large que celui habituellement accueilli.

Toutefois, l'étude montre que les attentes et le rapport à la lecture des patients varient selon la situation d'hospitalisation, c'est-à-dire selon les caractéristiques du service ou de l'établissement, la durée du séjour, la nature et le degré de gravité de la maladie ou du handicap, les stratégies engagées pour assumer l'hospitalisation, mais aussi, comme ailleurs, selon le sexe, l'âge, les pratiques culturelles personnelles... Avec des moyens restreints, mieux vaut choisir

5. Wiki pour « Améliorer l'accueil des personnes handicapées en bibliothèques », créé par la Bibliothèque publique d'information en 2007 : <http://alphabib.bpi.fr>

La santé : information et médiation dans les bibliothèques pour la jeunesse

Le 19 juin 2008, la Cité des sciences et de l'industrie a accueilli une journée d'étude organisée en partenariat par le Centre inter-médiathèques de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), la Bibliothèque des sciences et de l'industrie (BSI) et la Bibliothèque nationale de France/Centre national de la littérature pour la jeunesse (CNLJ) - La Joie par les livres, consacrée à l'information médicale dans les bibliothèques pour la jeunesse. Le programme avait pour ambition de permettre aux participants – bibliothécaires, mais aussi professionnels de la santé et associations travaillant dans le domaine de la santé et des jeunes – d'acquérir la connaissance d'une offre spécifique et de réfléchir au rôle de médiation des bibliothèques.

L'information médicale : un enjeu de société

Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique à l'AP-HP, a présenté en introduction l'origine et les enjeux de l'information médicale.

L'émergence de l'intérêt du grand public pour l'information médicale est récente. C'est seulement à partir des années 1980 que plusieurs crises de santé publique sont venues remettre en cause la vision qui prévalait depuis les années 1950 d'une médecine triomphante. Les débats de société se sont alors portés sur de nouveaux thèmes tels que l'éducation à la santé, le lien entre santé et environnement, santé et travail, ou encore la manipulation du vivant.

Dans le même temps, la perception de la santé s'est élargie, passant de la simple absence de maladie à un état de bien-être physique, mental et social (définition de l'OMS), ce qui implique la responsabilité de chaque individu dans la prise en charge de sa propre santé. Cela, ajouté à des facteurs écono-

miques, a conduit au développement de la prévention et de l'automédication. Enfin, la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002 sur les droits des malades a rendu obligatoire la communication aux patients de leur dossier médical, afin de permettre leur consentement libre et éclairé. Autant d'éléments qui ont rendu nécessaire le développement de l'information sur la santé à destination du grand public.

Pourtant, d'un point de vue éthique, les enjeux sont complexes. Si l'on dit souvent que « le manque d'information peut nuire à la santé », l'inverse est également vrai : trop d'information, dispensée sans accompagnement, peut nuire à la santé. En outre, le devoir d'informer vient parfois en contradiction avec le droit de ne pas savoir.

La production éditoriale

La suite de la matinée a été consacrée à la présentation de la production éditoriale sur la santé pour le grand public, et en particulier pour la jeunesse, par des professionnels issus d'horizons divers : auteur, éditeur, concepteur d'émissions de télévision, critique littéraire et bibliothécaires. L'ensemble des interventions a mis en avant les richesses et les limites d'une production très variée¹ :

- supports : livres imprimés, revues, produits audiovisuels et multimédias (cédéroms, DVD, télévision, internet), brochures éditées par des associations². Ces dernières, peu diffusées dans les bibliothèques, apportent pourtant des informations précieuses sur les

maladies ou les thèmes liés à la santé non couverts par l'édition commerciale.

- genres : documentaire et fiction.
- thématiques abordées : s'il n'y a pas de tabous dans la littérature jeunesse, il y a en revanche des thèmes privilégiés, avec une complémentarité entre le documentaire et la fiction. Certains thèmes sont peu traités : histoire de la médecine, acteurs de la santé, recherche médicale, maladies qui ne touchent l'enfant qu'indirectement (parents/grands-parents), santé et environnement, prévention, obésité, aide médicale humanitaire...

- modes de traitement : humour surtout, dramatisation, éventuellement poésie. Les deux derniers concernent exclusivement la fiction.

Les intervenants ont également fait part de leur expérience dans l'élaboration d'ouvrages de vulgarisation médicale, qu'il s'agisse de documentaires jeunesse (Sylvie Sargueil-Chouéry, éditions La Martinière), de guides à destination du grand public (Stéphane Korsia-Meffre, éditions Vidal), ou d'émissions de télévision (Bruno Bucher, *C'est pas sorcier*). La démarche peut se résumer à une exigence d'exactitude, de compréhension et d'accessibilité³, qui doit permettre le dialogue entre parents et enfants ou entre patient, pharmacien et médecin.

Quelles médiations?

L'information médicale est aujourd'hui transmise par une multitude de sources, notamment par des laboratoires et des lobbies suivant une stratégie commerciale, le plus souvent sans accompagnement. La profusion de données médicales disponibles sur internet est à ce titre révélatrice. C'est pourquoi il est important de développer des espaces de médiation. Les bibliothécaires, en tant que professionnels de l'information, ont donc un rôle à jouer. Celui-ci peut prendre diverses formes, ainsi que l'ont montré les interventions de l'après-midi.

La mise à disposition d'un fonds documentaire autour de la santé vient naturellement en première place. Pour la sélection des documents, qui constitue une lourde responsabilité, les bibliothécaires auront intérêt à s'entourer de leurs collègues (le Centre inter-médiathèques de l'AP-HP a ainsi mis en place

1. Voir la bibliographie réalisée par le CNLJ : www.lajoieparleslivres.com/masc/Integration/JOIE/statique/pages/13_documents/biblio_sante_2008.pdf

2. Voir par exemple les publications de l'association Sparadrap, une association pour les enfants malades et hospitalisés : www.sparadrap.org

3. Critères retenus par Jean-Noël Soumy dans *Livres et bibliothèques pour enfants*, Paris, Éd. du Cercle de la librairie, 1985.

un groupe de réflexion) et de professionnels de santé. Il importe en outre de repérer les sources d'information « sérieuses » et d'actualiser régulièrement les collections.

Les animations sont indispensables pour faire vivre ce fonds, qu'il s'agisse de conférences médicales, de débats dans le cadre d'actions de prévention (journée mondiale sida, journée sans tabac...), de projections de films, d'expositions⁴ ou d'ateliers. L'aspect ludique de ces derniers est particulièrement propice aux échanges avec les enfants, à l'exemple des « mercredis de la santé » mis en place par la bibliothèque de la Cité des sciences et de l'industrie en septembre 2007, dont les premières évaluations sont très positives.

Enfin, les bibliothèques peuvent mettre en place un accueil personnalisé de leurs usagers

autour des questions de santé, en organisant des échanges réguliers avec des acteurs de l'information santé professionnels ou associatifs sous forme de permanences, à l'instar des services créés par la Cité des sciences et de l'industrie (Cité de la santé⁵), les médiathèques du réseau Ouest Provence (Point ressources info-santé⁶) et le réseau des bibliothèques de Lyon (Cap'culture santé⁷). Celui-ci offre également un service de questions-réponses à distance sur la santé par le biais du Guichet du savoir.

Tous les acteurs de l'information santé sont des partenaires ressources pour la mise en œuvre de médiations : structures publiques du champ médico-social comme les Cidag

(centres d'information et de dépistage anonymes et gratuits du sida), les Crips (centres régionaux d'information et de prévention du sida) et les Codes (comités départementaux d'éducation pour la santé), pôles de recherche médicale et pharmaceutique, associations. La principale difficulté pour les bibliothèques et leurs partenaires reste toutefois de trouver des relais susceptibles de toucher le public des enfants : parents, professeurs et soignants, dans le cas des enfants malades.

Au terme de la journée, la légitimité des bibliothèques dans la médiation de l'information médicale n'est plus à démontrer. Les expériences déjà menées par les bibliothèques publiques et hospitalières sont autant de pistes pour les professionnels qui souhaitent investir le champ de la santé.

Camille Dégez

4. Par exemple, l'exposition « Le sens de la vie », conçue par l'association Jalmaalv – Jusqu'à la mort accompagner la vie. Celle-ci peut être prêtée aux écoles, aux mairies et aux bibliothèques.

5. www.cite-sciences.fr/servlet/ContentServer?pageName=PortailMed%2FIndex&c=PM_Portail&cid=1166092880862&lang=FR&pid=1166092880862

6. www.mediathequeouestprovence.fr/nos-services-documentaires/les-services-specialises/le-pris.html

7. www.capculturesante.org

de servir certains publics par des propositions adaptées, que risquer de n'en toucher aucun en proposant une offre trop large sans analyse préalable ni réflexion sur la qualité des services offerts.

Il importe donc de *tenir compte de ces différentes situations d'hospitalisation*. À côté des publics actuellement les plus fréquemment desservis que sont les enfants, les personnes en situation de dépendance et les personnes hospitalisées en séjour psychiatrique, il est possible de développer des offres répondant aux attentes spécifiques d'autres publics.

Aux patients séjournant brièvement à l'hôpital⁶, on pourra ainsi faire une proposition centrée sur la lecture ludique, et mettre à disposition des ouvrages pour la consultation en salle d'attente. Une telle proposition, de même que des documents autour de l'éducation à la santé, sera également pertinente pour les familles et les accompagnants des patients. Pour les

jeunes, on aura intérêt à développer des collections et des services centrés sur le multimédia. Pour les personnes déficientes visuelles et pour les personnes âgées, on prévoira des livres sonores et en gros caractères. Enfin, pour les professionnels de santé, on ira vers une offre apparentée à celle de la lecture publique, avec en plus des documents permettant le travail autour du corps, de la souffrance et de la maladie.

Proposer une offre de lecture attractive et de qualité

Le préalable nécessaire à la mise en place d'une offre de lecture attractive et de qualité est le *développement des compétences professionnelles*. Il s'agit pour le référent lecture de l'hôpital de se former non seulement à la bibliothéconomie (gestion des collections, des services, médiation...), mais aussi à la connaissance de l'institution hospitalière, aux méthodes de gestion de projet et de communication, et à l'accueil des publics.

Il importe également de ménager dans l'hôpital un *espace de lecture dédié*.

Par espace de lecture, on entend un local situé dans un lieu central, visible et respectant les normes d'accessibilité aux personnes handicapées. Il est intéressant de l'ouvrir aussi bien aux patients et aux accompagnants qu'aux professionnels de santé, afin de favoriser les échanges entre eux dans un contexte non médicalisé. Selon les priorités de l'établissement, il peut aller du simple point lecture géré par des bénévoles à la médiathèque en libre accès gérée par un professionnel des bibliothèques.

L'offre de lecture gagne en outre à se rapprocher des patients en *investissant d'autres espaces de l'hôpital*, des salles d'attente ou de détente dans les services d'hospitalisation aux chambres des patients, grâce notamment au chariot de livres. Pour la médiathèque comme pour le chariot, il est essentiel de s'attacher à la *régularité des horaires* d'ouverture ou de passage et de les faire connaître, afin de créer un rendez-vous programmé, bien identifié par le personnel et attendu par les patients. Il est important pour cela de s'appuyer sur les différents supports de communication de l'établissement, internes et externes, mais aussi sur les

6. En particulier en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique), où la durée moyenne d'hospitalisation est inférieure à cinq jours.

soignants comme relais de l'information auprès des usagers.

En matière de collections, l'offre doit être pensée en fonction de catégories de publics et de situations d'hospitalisations ciblées ; de manière générale, celles-ci doivent s'ouvrir à des *supports variés* (livres imprimés, presse, CD, DVD...), récents et de qualité, sur le modèle des médiathèques de lecture publique. À côté de l'offre traditionnellement centrée sur les ouvrages d'évasion et « faciles à lire », une place doit être faite à des ouvrages d'information et à des moments organisés d'échanges sur le corps, la douleur, la maladie ou la vie avec un handicap. L'attente des patients et de leur famille en ce domaine est en effet très forte⁷.

Enfin, des *médiations* doivent être mises en place afin de rendre accessibles et de valoriser ces collections. Si le passage du chariot dans les chambres paraît particulièrement approprié au contexte de l'hôpital, il est également possible de proposer les mêmes animations que dans les bibliothèques municipales : lectures de contes, rencontres avec des artistes, ateliers d'écriture... à condition toutefois de se plier aux contraintes hospitalières et de les préparer en amont avec les soignants du service concerné.

Recourir aux méthodes de gestion de projet

Afin de remédier au déficit de visibilité des actions autour de la lecture et de favoriser leur intégration aux autres activités de l'hôpital, le référent lecture se doit d'*inscrire l'ensemble de sa démarche dans une logique de projet*. Le projet d'offre de lecture dans toutes ses composantes (collections, services et animations, coexistence d'un lieu bibliothèque et du passage du chariot) a en effet vocation à être formalisé dans un document écrit. Il doit autant que possible être intégré dans le volet culturel du projet d'établissement. La péren-

7. Voir dans l'encadré p. 28-29 le compte rendu de la journée d'étude sur « La santé : information et médiation dans les bibliothèques pour la jeunesse ».

“Le projet d'offre de lecture dans toutes ses composantes a vocation à être formalisé dans un document écrit et doit autant que possible être intégré dans le volet culturel du projet d'établissement”

nité des actions sera ainsi grandement favorisée, dans son existence et dans ses moyens, et la coopération avec les soignants, une fois institutionnalisée, sera renforcée. L'adoption d'une logique de programmation, à l'instar des autres événements culturels, apportera encore davantage de visibilité.

Mobiliser des partenaires

La dernière recommandation, et non la moindre, relève de la même logique : un projet autour de la lecture à l'hôpital ne peut aboutir sans mobiliser, dès sa conception, un certain nombre de partenaires *au sein de l'établissement*, qu'ils soient personnel soignant, technique ou administratif. En particulier, le référent lecture de l'hôpital doit s'efforcer de nouer des relations privilégiées avec le référent culturel, rattaché à la direction géné-

rale ou à la direction chargée des relations avec les usagers, ou le chargé de communication, et avec l'association de bénévoles bibliothécaires lorsqu'il y en a une.

Avec l'extérieur, c'est avant tout auprès des *bibliothèques municipales et des bibliothèques départementales de prêt* que l'hôpital trouvera des partenaires. Celles-ci font en effet figure de ressources pour la bibliothèque hospitalière dans de nombreux domaines : par le dépôt de livres ou le conseil en matière de sélection et de valorisation des documents, elles peuvent contribuer à améliorer la qualité des collections ; elles peuvent également aider à la mise en place d'un programme d'animations, déplacer leurs propres activités à l'hôpital, ou accueillir les patients dans leurs locaux le temps d'une visite ou d'une lecture ; enfin, elles ont un rôle à jouer dans la formation du ré-

férent lecture et des bénévoles. Pour l'hôpital, c'est donc une opportunité de s'ouvrir sur l'extérieur, tandis que les bibliothèques y gagnent la perspective de toucher de nouveaux publics, et bien plus encore⁸.

Souhaitons que ces recommandations suscitent chez les bibliothécaires le désir d'aller vers le public de l'hôpital, autant que chez les professionnels de la santé, l'envie d'aller vers les bibliothécaires, afin que lire soit aussi facile à l'hôpital qu'à la ville. ●

Juillet 2008

8. Sur le contenu, les modalités et l'intérêt des partenariats entre bibliothèques publiques et hôpitaux, voir dans ce numéro l'article coordonné par Claudie Guérin, « Pourquoi et comment travailler avec l'hôpital ? », p. 31.