

# LIRE À L'HÔPITAL

par Claudie Guérin\*

*Pour les enfants hospitalisés, la lecture revêt une importance toute particulière. Claudie Guérin présente les conditions et les exigences du travail des bibliothécaires d'hôpitaux pour enfants. Elle s'appuie sur leur expérience professionnelle pour montrer ce qui caractérise la demande de lecture de ces enfants et la manière d'y répondre.*

**L**a lecture à l'hôpital trouve ses origines au XVII<sup>e</sup> sous le vocable de « distraction des malades ». Cette pratique s'est développée à l'initiative d'associations caritatives et grâce à des réseaux bien organisés de bénévoles. L'enquête la plus récente, menée en 1992 par le ministère de la Culture et la Fondation de France, montre qu'à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle, l'institution continue de s'en remettre presque totalement au bénévolat. Dans ce paysage français, les médiathèques de l'AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) font figure d'exception puisque depuis plusieurs années, l'AP-HP, soutenue par le ministère de la Culture, mène une politique de la lecture qui a conduit à la création de 25 médiathèques animées par 35 bibliothécaires professionnels<sup>1</sup>. Elles participent pleinement à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la vie du patient et s'inscrivent dans la politique d'humanisation de l'hôpital engagée depuis quelques années.

Cet article propose des pistes de réflexion sur l'organisation de l'offre et les pratiques

de lecture des enfants hospitalisés à partir des expériences de trois médiathèques du réseau de l'AP-HP desservant des enfants : Raymond-Poincaré à Garches, Robert-Debré et Saint-Vincent-de-Paul à Paris<sup>2</sup>.

## **Lire pour s'évader, se distraire, oublier...**

Si une médiathèque d'hôpital a les mêmes objectifs que toute médiathèque pour enfants - proposer au plus grand nombre des documents de qualité pour informer, détendre, éveiller la curiosité -, elle est à l'hôpital un lieu atypique. Espace non médicalisé, donc neutre par rapport à la maladie, elle est un lieu de rencontres et d'échanges et, à ce titre, représente le pôle culturel de l'hôpital.

On connaît l'importance de la lecture dès le plus jeune âge mais, à l'hôpital, cette activité a une résonance bien particulière. Pour l'enfant « enfermé » entre les quatre murs de

\* Claudie Guérin est coordinatrice des médiathèques et centres de documentation de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Cet article a été rédigé avec la participation des bibliothécaires Nathalie Dupuis (Hôpital Robert-Debré), Isabelle Nicolas et Myriam Revial (Hôpital Raymond-Poincaré) et Laure Vincent (Hôpital Saint-Vincent-de-Paul).

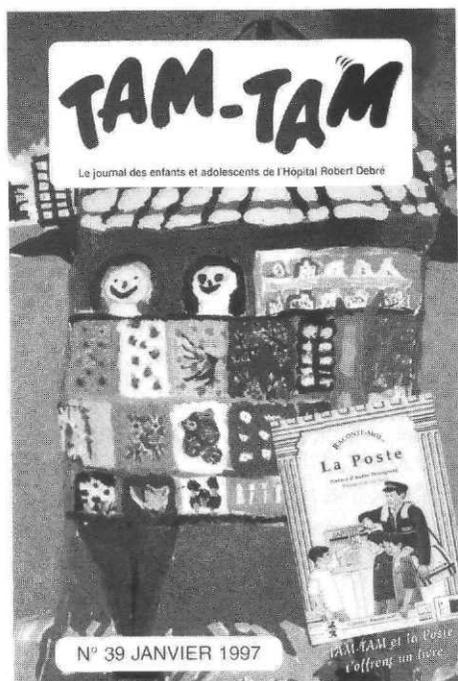
sa chambre, la lecture peut être en effet un formidable moyen d'évasion qui lui permet d'oublier un temps sa maladie, son angoisse et sa douleur. C'est aussi un moment de détente pendant lequel son corps ne subit pas d'agression. Se faire lire un livre ou raconter une histoire par un adulte - bibliothécaire, parent, ami ou soignant - permet par ailleurs, l'espace d'un instant, d'avoir une relation privilégiée dont l'enfant a particulièrement besoin dans l'état de fragilité affective et psychologique dans lequel il se trouve. Par l'intermédiaire des histoires, il peut arriver à dominer son anxiété, à parler de sa vie antérieure et de sa maladie. Cette observation est au cœur des réflexions menées par les bibliothécaires : « Nous sommes convaincus de l'importance et de la nécessité de la lecture à l'hôpital. Le livre facilite les relations et les échanges entre adultes et enfants, à travers lui on peut se dire beaucoup de choses sans parler. Proposer un livre, même à un tout-petit, c'est favoriser une rencontre qui peut mettre - momentanément peut-être - un terme à une solitude bien particulière. » témoignent Myriam Revial et Isabelle Nicolas à Raymond-Poincaré.

## Demandes et offres de lecture

Même si on retrouve bien sûr à l'hôpital les mêmes enfants qu'en bibliothèque municipale - statistiquement 1 enfant sur 2 est hospitalisé avant 15 ans -, le public y est quand même différent. Tout d'abord, l'hôpital accueille toute une population qui ne fréquente pas habituellement les bibliothèques. Les professionnels sont donc confrontés à des enfants dont c'est parfois le premier contact avec un livre non scolaire. L'hospitalisation est alors l'occasion de faire découvrir la lecture. D'autre part, des enfants viennent de loin se faire opérer en France :

Dom-Tom, Italie, Maghreb, pays de l'Est, Afrique noire...

Ils ne parlent pas toujours français et ont des durées d'hospitalisation souvent longues qu'ils doivent supporter seuls. Se voir proposer un livre dans sa langue maternelle ou trouver une cassette de musique familière est d'un grand réconfort pour qui, en plus de la maladie, se retrouve dans un milieu aux habitudes de vie différentes. La fourchette d'âges est par ailleurs plus large qu'en bibliothèque municipale puisqu'elle va du nourrisson à l'adolescent de 16 ans et plus. L'enfant ou l'adolescent est non seulement fragilisé par la maladie mais également privé de ses occupations habituelles. Quelle que soit la durée de l'hospitalisation, elle représente un moment d'exclusion temporaire de la vie familiale, scolaire, de la vie avec les copains...



La bibliothèque participe à l'élaboration de ce journal réalisé par les enfants et adolescents de l'hôpital Robert-Debré

Les perturbations dues à cette situation difficile à vivre entraînent souvent une régression des acquis. La fatigue et la souffrance diminuant les capacités d'attention, on remarque que les goûts et les habitudes de lecture peuvent se modifier d'une manière plus ou moins durable : « Chez moi, dit Imen, je lisais toute la nuit. Ici au bout de dix pages, j'en ai marre. C'est difficile, même si le livre est bien. Tu crois qu'en sortant je lirai encore comme avant ? ». Le bibliothécaire est obligé d'en tenir compte dans ses propositions tout comme il doit également intégrer certaines données particulières. Un enfant dialysé passant 2 à 3 jours chaque semaine à l'hôpital - et ceci pendant des années en attendant une greffe de rein - présente des retards scolaires importants.

Malgré le travail des enseignants à l'hôpital, on constate chez de nombreux jeunes un décalage entre leur niveau de lecture et leur âge. En fonction des pathologies et des durées de séjour, les attentes et les réactions des enfants ne sont donc pas les mêmes et il est nécessaire de prendre en compte cette réalité.

Cette fragilisation se manifeste au travers des choix des enfants puisqu'ils recherchent avant tout des textes qui leur procurent un sentiment de sécurité : livres très faciles, connus, lus et relus à la maison, à l'école... Des lectures rapides, courtes, s'adaptent bien à leur état de fatigue. Les livres illustrés, bandes dessinées, périodiques, documentaires sur les animaux et le sport sont très empruntés. Lors d'hospitalisations plus longues ou totalement immobilisantes comme en orthopédie par exemple, ils se lancent dans des livres plus longs. « Les contes où les héros subissent puis franchissent diverses épreuves sont extrêmement demandés » témoignent Laure Vincent et Nathalie Dupuis. Ils semblent en effet avoir auprès des enfants en souffrance une réso-



*Souris en blanc,*

ill. R. Steadman, La Marelle

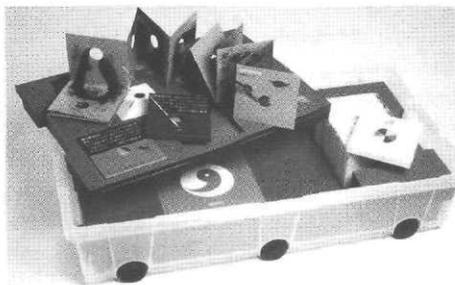
nance toute particulière. « Certains enfants des services d'hématologie sont très attachés à l'histoire de Blanche-Neige... » On retrouve ici l'importance de la symbolique et son fort pouvoir d'identification. Le désir de comprendre et d'avoir prise sur la maladie ne se traduit pas exclusivement par une demande d'ouvrages de fiction. À Raymond-Poincaré - qui accueille de nombreux patients polyhandicapés ou souffrant de traumatismes graves et pour qui la souffrance est une réalité de chaque instant - les pré-adolescents et adolescents recherchent souvent des documents sur la douleur. La vulgarisation sur ce sujet accessible à cette tranche d'âge est malheureusement bien mince... Les livres sur le corps, l'hôpital et la mort sont demandés par les adultes comme support à une explication ou pour susciter la parole chez l'enfant. Ces demandes sont d'autant plus fréquentes que la bibliothèque est bien implantée dans la vie des services médicaux.

Contrairement à l'idée fort répandue qu'il faut de protéger le patient en évitant de proposer certains documents, les acquisitions se font avec les mêmes critères qu'en bibliothèque municipale. À l'hôpital comme ailleurs, le bibliothécaire joue un rôle de médiateur et selon ce que vit un lecteur à un moment déterminé, il peut être amené à différer l'instant où il propose tel livre afin d'en parler d'abord avec l'équipe soignante ou le parent. Une bonne connaissance des documents proposés est indispensable. Ceci est particulièrement vrai dans les services de pédopsychiatrie par exemple. Le livre n'est pas le seul support à être utilisé. La musique remporte aussi auprès des adolescents un franc succès. Les comptines, les albums lus sont très demandés par les parents de jeunes enfants. Les cassettes sonores sont donc très empruntées non seulement parce qu'elles correspondent aux pratiques culturelles des jeunes mais également parce qu'elles permettent à certains enfants trop fatigués d'avoir encore une activité. On connaît par ailleurs aujourd'hui mieux l'importance de la communication avec les enfants en réanimation. Les équipes soignantes et les parents utilisent donc de plus en plus la musique et les textes lus dans le cadre du travail sur le réveil. On a pu constater par exemple que le premier mot d'un enfant - à qui on avait chanté des comptines pendant son coma - avait été un mot de l'une d'entre elles.

### **Le chariot : un service au chevet des enfants**

Une des spécificités du service public à l'hôpital est qu'il se répartit entre des permanences dans la bibliothèque et le prêt de livres dans les chambres des enfants hospitalisés, y compris en cas d'isolement. Pour une bonne fréquentation des patients, la localisation et la surface de la bibliothèque sont

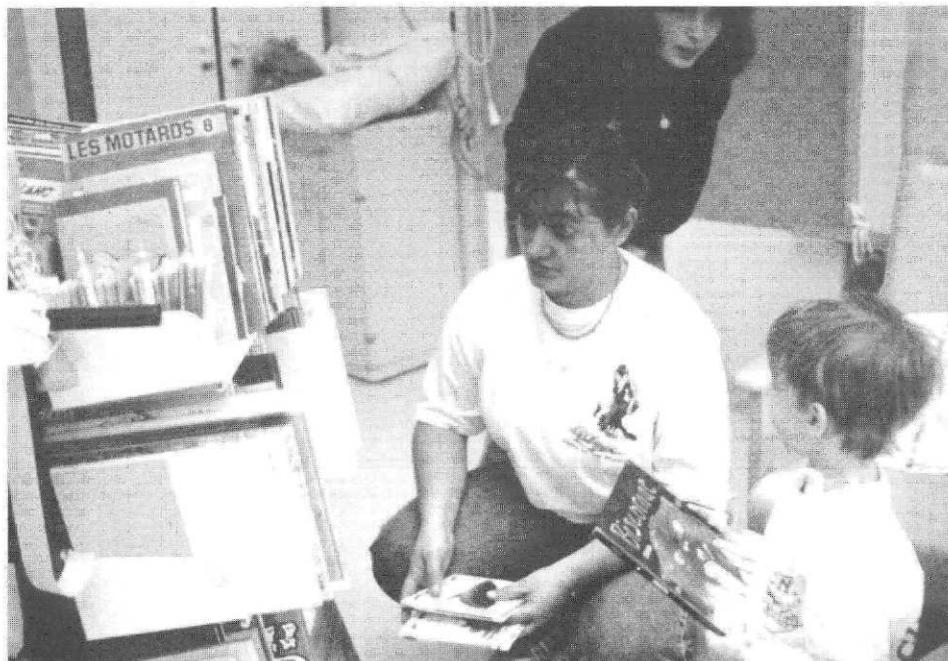
déterminantes. Ici comme ailleurs, les jeunes - accompagnés de parents ou d'amis, en groupes avec des éducateurs et des enseignants - viennent lire sur place, écouter de la musique, emprunter, assister à l'heure du conte, rencontrer un scientifique... aller à la bibliothèque est vécu comme un moment d'autonomie et de liberté particulièrement rare dans la vie d'un enfant hospitalisé soumis à des rythmes imposés. D'autre part, parce que de nombreux enfants ne peuvent pas se déplacer, la bibliothèque vient à eux chaque semaine. Le service de chambre en chambre avec le chariot est essentiel en pédiatrie. Sa ponctualité et sa régularité sont très importantes car il est un point de repère dans le temps. À Raymond-Poincaré par exemple, 400 lits sont visités chaque semaine. La sélection des documents à emporter est tout un art. Cette bibliothèque en réduction doit en effet répondre à des besoins extrêmement variés et imprévisibles. Le bibliothécaire choisit les documents en fonction des prêts antérieurs, des questions des enfants, des services visités... Il doit intégrer de nombreux paramètres : « En dehors des albums, j'utilise très largement les romans courts et les nouvelles, qui s'adaptent plus facilement aux rythmes de vie morcelés par les soins et les intervenants » (Laure Vincent).



*Livres en valise : 1, 2, 3... Komagata.*

Matériel conçu par « Les 3 Ourses » et Mehl'Usine pour le réseau des médiathèques de l'AP-HP. (3 plateaux amovibles en mousse dans lesquels chaque livre a sa place)

Photo F. Marin © AP-HP



Passage du chariot dans une chambre de l'hôpital Robert-Debré © AP-HP

Il faut aussi penser à ceux ayant de grosses difficultés de lecture et rechercher des livres en adéquation entre leur niveau et leurs centres d'intérêt ; aux demandes des parents ; aux lectures faciles qui vont rassurer les petits nouveaux du service. À Raymond-Poincaré, pour aider certains enfants souffrant de lésions neurologiques à retrouver objets et mots du quotidien, des imagiers sont utilisés.

« Faire le chariot » c'est aussi s'adapter aux fonctionnements des services, ne pas déranger et savoir se faire accepter par l'équipe soignante tout en proposant et stimulant l'enfant. « Il est important de prendre son temps, on ne passe pas uniquement pour prêter, on lit aussi beaucoup avec les enfants, même avec les grands de 8-10 ans. C'est un moment de relation individuelle intense » (Isabelle Nicolas). Disponible, le bibliothécaire qui est à l'écoute de chacun,

sans se laisser accaparer par l'un ou l'autre, doit également savoir « composer avec le dit et le non-dit », c'est à dire comprendre à demi-mot les attentes et les angoisses plus ou moins formulées des enfants. Ce travail au chevet du patient est à la fois difficile et très fort. Le contact individuel existe bien sûr aussi en bibliothèque municipale mais il prend ici un relief particulier puisqu'il confronte avec la maladie, la souffrance et la mort.

Dans cet environnement éprouvant, le travail en partenariat avec les équipes soignantes, les éducateurs, animateurs, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues... est une nécessité absolue. Les enseignants présents dans les hôpitaux de pédiatrie, travaillent en étroite collaboration avec les bibliothécaires et participent à la lutte contre l'isolement de l'enfant en maintenant

une continuité avec sa vie quotidienne. Le bibliothécaire fait partie d'une équipe pluridisciplinaire avec laquelle, alors qu'aucun espace de parole n'est organisé, il peut échanger autour des patients et essayer de mieux vivre les situations parfois extrêmement difficiles auxquelles il se trouve confronté. On comprend dès lors que la fréquentation de la bibliothèque par le personnel hospitalier pour ses propres besoins professionnels ou de loisirs permet de nouer des liens informels facilitant la mise en place de collaborations indispensables. Le personnel et tous les acteurs sont des relais essentiels.

### Les animations : une ouverture sur le monde extérieur

Un séjour à l'hôpital peut être l'occasion d'écouter Muriel Bloch ou Fiona MacLeod, de rencontrer Albert Jacquard, de discuter avec des postiers de leur métier... Comme dans toute bibliothèque municipale, des animations sont organisées. Elles se déroulent dans la bibliothèque, dans les chambres et les couloirs d'un service ou à la Maison de l'enfant quand il en existe une comme à Robert-Debré par exemple. Leur qualité est une priorité pour les professionnels. Parce que l'hôpital renvoie chacun de nous à des questions essentielles, il faut, ici peut-être plus qu'ailleurs, offrir le meilleur. Cette exigence est fortement ressentie par les différents intervenants. Muriel Bloch, qui mène actuellement un travail autour du conte à l'hôpital Robert-Debré, évoque ces heures du conte avec émotion : « Ces rendez-vous réguliers depuis septembre sont des rencontres qui comptent pour moi. Je ressens une intensité toute particulière dans ma façon de raconter... sans doute parce qu'ici l'enjeu est plus fort. J'emporte plus fortement les visages. » L'intensité est réciproque car, malgré la fatigue et les souffrances, la

Bibliothèque du personnel  
et des malades  
Hôpital Raymond Poincaré

Pr  
gr  
m

Animations culturelles

Les 101 ans du cinéma  
La Petite saison littéraire  
Des scientifiques à l'hôpital  
Atelier de poésie

Spectacles de contes  
Lectures  
Rencontres d'auteurs

me

Renseignements  
47 10 79 00 poste 6403

Saison 1996.1997

Programme d'animations de la bibliothèque  
du personnel et des malades  
de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches

participation et l'écoute des enfants sont étonnantes. Les contraintes dues au rythme de vie à l'hôpital impliquent par ailleurs une grande capacité d'adaptation de la part des intervenants, la priorité restant aux soins. Il est par exemple toujours très difficile de prévoir à l'avance les conditions même de l'intervention, l'état d'un enfant pouvant varier d'un jour à l'autre, d'un moment à un autre. Vous attendiez quinze enfants, ils seront quatre ; vous comptiez sur des plus jeunes, c'est un groupe hétérogène qui vient. Raconter à un petit groupe dans la salle de jeux d'un service médical alors que circulent parents et soignants, qui s'interpellent, viennent chercher un enfant pour un soin... demande une grande concentration. L'intérêt d'une animation sur la durée est particulièrement évidente dans les hôpitaux de moyen et long séjour ou dans les services d'hospitalisation chronique. Au fil des séances du conte par exemple, d'indifférent, voire d'hostile, le personnel est passé à la sympathie et à l'écoute de loin et a fini par s'installer avec les enfants pour suivre les contes. Dans un hôpital comme Raymond-Poincaré où la durée de séjour est assez

longue, « le travail en profondeur est essentiel pour coller au plus près des réalités de l'hôpital et de ses spécificités ». Des adolescents y ont par exemple suivi des ateliers d'écriture cinématographique et réalisent actuellement un court-métrage. Ces activités menées régulièrement sont des rendez-vous, des points de repère et poussent à se projeter dans l'avenir. Les animations organisées par la bibliothèque sont à la fois l'occasion de partenariats étroits entre les différents acteurs de l'hôpital et une ouverture indispensable sur le monde extérieur.

Cette rapide présentation ne peut à elle seule rendre compte de toutes les pistes explorées au sein du réseau des médiathèques de l'AP-HP. La variété des propositions et le travail quotidien avec les enfants permettent en effet d'avancer dans une réflexion commune sur l'impact de l'écrit, son importance se manifestant peut-être de manière plus évidente dans ce lieu où on touche à des questions fondamentales. Développer des échanges plus étroits entre les différents professionnels de la lecture publique est en ce sens essentiel pour tous. ■

#### 1. Le réseau de lecture publique de l'AP-HP :

- 25 médiathèques informatisées
- 1 lieu-ressource et de coordination : le Centre Inter-Médiathèques
- 35 professionnels
- 1 coordinatrice du réseau
- 20 points-lecture animés par une centaine de bénévoles
- 220 000 documents à disposition des malades et du personnel.
- 450 000 documents prêtés en 1996 dont 1/3 réalisés auprès des malades.
- Renseignements : Claudie Guérin, tél. 01.40.27.52.93.

2. Raymond-Poincaré est un hôpital dont 1/3 des 643 lits est occupé par des enfants souvent polyhandicapés, séjournant longtemps et scolarisés sur place dans une école. Robert-Debré et St-Vincent-de-Paul sont des hôpitaux pour enfants (respectivement 450 et 300 lits), où les durées de séjour varient en fonction des pathologies. Chacun de ces trois hôpitaux dispose d'une médiathèque (Raymond-Poincaré depuis 1982, Robert-Debré depuis sa création en 1988 et St-Vincent-de-Paul en cours de création) animée par un ou deux professionnels.