

BIBLIOTHÉCAIRES EN SANTÉ ET PARTENARIAT PATIENT

VERS UNE COCONSTRUCTION DES PRATIQUES

NOLWENN CELLI GOALEC

Votre patiente a reçu un diagnostic de cancer du sein. La veille de son rendez-vous avec l'oncologue, elle se présente à la Bibliothèque du CHUM afin de mieux comprendre les différentes options de traitement. Déjà fragilisée par le diagnostic, elle a effectué des recherches sans parvenir à s'y retrouver.

À la Bibliothèque du CHUM, il n'est pas rare que des patients ayant récemment reçu un diagnostic et leurs proches cherchent à mieux comprendre leur maladie. Rapidement, une réalité s'impose : l'information est abondante, parfois contradictoire, souvent difficile à interpréter. Entre les ressources en ligne, les réseaux sociaux, les publications scientifiques, les documents vulgarisés et maintenant l'intelligence artificielle générative, il devient difficile de faire le tri. À l'instar de cette usagère qui, malgré le choc de la nouvelle, tente tant bien que mal d'y voir plus clair avant de rencontrer le médecin spécialiste, de nombreuses personnes se sentent submergées par la quantité d'information disponible. Cette situation, fréquente, met en évidence un enjeu central : l'accès à l'information ne suffit pas. Encore faut-il pouvoir la comprendre, l'évaluer et la mobiliser dans son parcours de soins. C'est dans cet espace que s'inscrit le rôle des bibliothécaires en santé.

UNE EXPERTISE À REVISITER

Traditionnellement, les services des bibliothèques de santé sont associés à l'accès à l'information et à la recherche documentaire. L'expertise de leur personnel repose sur la capacité à repérer, sélectionner et organiser des sources fiables. D'abord destinés aux professionnels, ces services s'ouvrent de plus en plus aux patients. Face à la complexité croissante de l'information en santé, il ne s'agit plus seulement de fournir des références, mais aussi d'accompagner les personnes dans leur compréhension de l'information. Une rencontre avec notre usagère peut, par exemple, permettre d'évaluer ses connaissances et de l'orienter vers des ressources pertinentes qui répondent à son questionnement. Ces échanges offrent aussi un espace privilégié pour poser des questions, exprimer des inquiétudes et

préciser les renseignements recherchés. Le rôle des bibliothécaires passe d'une démarche transactionnelle à une approche plus relationnelle, fondée sur l'écoute et la compréhension des besoins. Les services offerts aux patients évoluent eux aussi et prennent plusieurs formes : service de référence, collection de livres destinée aux patients, sites Internet regroupant des ressources fiables, formations, conférences et ateliers.

L'INFORMATION EN SANTÉ COMME LEVIER DU PARTENARIAT PATIENT

Les besoins des patients sont variés, évolutifs et ancrés dans des contextes de vie spécifiques. Ils requièrent des approches plus interactives, qui tiennent compte de leurs expériences, de leurs préoccupations et de leur niveau de compréhension^{1,2}. Avant même sa consultation avec l'oncologue, notre usagère cherche à comprendre ses options. Or, seule, face à une multitude de contenus, elle peine à distinguer l'essentiel de l'accessoire. Une information mal comprise peut accentuer l'inquiétude plutôt que soutenir la réflexion. Accompagnée, la situation change. Elle peut questionner, valider ce qu'elle a compris et arriver à son rendez-vous avec des repères plus clairs. C'est dans ce type de situations que l'information devient un levier du partenariat patient. Elle ne sert pas uniquement à informer, mais à soutenir la compréhension et à favoriser une participation plus active aux décisions.

LE PATIENT PARTENAIRE COMME VECTEUR DE TRANSFORMATION DES PRATIQUES

Au-delà de l'accompagnement individuel, l'enjeu n'est plus seulement de développer des services pour les patients, mais de les concevoir avec eux. Ce passage d'une logique « pour » à une logique « avec » témoigne d'une transformation des pratiques. À la Bibliothèque du CHUM, cette évolution prend forme grâce à l'implication de patients partenaires. Leurs savoirs expérientiels viennent compléter les savoirs professionnels des bibliothécaires. Cette collaboration entraîne également un changement de posture des professionnels de l'information, qui passent d'un rôle de transmission à un rôle de coconstruction, dans une relation fondée sur l'écoute et la reconnaissance des différents savoirs. Cette dynamique s'inscrit dans un mouvement plus large observé dans les bibliothèques. « Les mauvaises

M^{me} Nolwenn Celli Goalec est bibliothécaire à la Bibliothèque du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Depuis l'automne 2025, elle s'implique dans le projet Ma santé éclairée, qui vise à améliorer la littératie en santé du public en facilitant l'accès à une information fiable et adaptée. Elle participe à la création d'activités, de ressources documentaires et de conférences à la Bibliothèque du CHUM.

bibliothèques construisent des collections, les bonnes bibliothèques construisent des services, les grandes bibliothèques construisent des communautés³. » Dans cette perspective, les usagers des bibliothèques ne sont plus seulement des bénéficiaires, mais des partenaires à part entière. Nous rappelons souvent aux patients, à leurs proches et au grand public que cet espace leur appartient : c'est leur bibliothèque.

MA SANTÉ ÉCLAIRÉE : UN CONTEXTE D'INNOVATION ET D'EXPÉRIMENTATION

Le projet Ma santé éclairée (MSÉ) offre un cadre privilégié pour expérimenter ces approches. Ce projet, porté par la Bibliothèque et le Centre de littératie en santé du CHUM, est centré sur le développement de la littératie en santé. Il est soutenu par la Fondation du CHUM, grâce à la générosité de la Fondation Molson et de la Fondation J.A. DeSève. Il vise à faciliter l'accès des patients à une information fiable et compréhensible. Depuis son lancement à l'automne 2025, l'intégration de patients partenaires se fait naturellement grâce à des liens tissés au fil des ans entre la Bibliothèque du CHUM et le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Peu à peu, des patients partenaires se sont joints au projet et ont contribué à différentes dimensions de son développement, qu'il s'agisse de la conception et de l'animation d'activités, de la réflexion sur leur contenu ou encore de la participation à une instance de gouvernance. Leur implication contribue à ancrer les actions dans la réalité vécue par les patients. Ainsi, le projet MSÉ devient un espace d'expérimentation où se rencontrent pratiques informationnelles, partenariat patient et innovation sociale.

« Les mauvaises bibliothèques construisent des collections, les bonnes bibliothèques construisent des services, les grandes bibliothèques construisent des communautés. »

LA COCONSTRUCTION EN PRATIQUE

Plusieurs activités réalisées depuis le début de l'année 2026 illustrent concrètement cette dynamique. L'une des premières initiatives a pris la forme d'une activité sur l'éducation thérapeutique, préparée en collaboration avec des patientes partenaires. Leur contribution a permis d'ajuster les contenus, les formats et les modalités d'échange en fonction de leur expérience et de leurs préoccupations.

Un atelier consacré à la proche aide a également été coconstruit à partir de l'expérience de patients partenaires. Leur implication a favorisé des échanges interactifs. Cette approche a permis d'éviter la distance que peut parfois créer une présentation plus magistrale. Elle a également suscité des discussions riches et ouvertes. Plusieurs participants ont pu se reconnaître dans les témoignages des autres, créant ainsi un climat de proximité et de confiance. Un projet de formation sur l'utilisation de l'intelligence artificielle en santé par les patients est actuellement en cours de coconstruction avec

un patient partenaire. La coconstruction de cette formation permet d'intégrer dès le départ les questions, les attentes et les inquiétudes des patients.

Enfin, la participation d'une patiente partenaire au comité tactique de MSÉ contribue à orienter les décisions du projet.

ET ENSUITE ? RETOMBÉES POUR LES PATIENTS

Les initiatives décrites étant encore en développement, leurs effets demeurent, à ce stade, exploratoires. Toutefois, plusieurs retombées potentielles peuvent être anticipées. L'implication des patients partenaires contribue déjà à une meilleure adéquation des contenus informationnels aux besoins des patients. En intégrant les savoirs expérientiels dès la conception des activités, leur implication permet de produire des contenus plus pertinents, plus accessibles et mieux adaptés. Ces démarches pourraient également favoriser une meilleure compréhension des enjeux de santé et une appropriation plus active de l'information par les patients. Déjà, des participants aux activités ont rapporté avoir acquis de nouvelles connaissances et tiré des enseignements utiles pour leur propre situation. Plusieurs ont indiqué se sentir moins seuls face à ce qu'ils vivent.

DES ALLIÉES ENCORE MÉCONNUES

Les rôles des bibliothécaires en santé sont encore trop souvent méconnus et demeurent associés à des stéréotypes très ancrés dans l'imaginaire collectif. Pourtant, les bibliothécaires sont des partenaires complémentaires pour soutenir la compréhension des patients et leur participation aux décisions. Pour les médecins, orienter les patients vers les services d'une bibliothèque de santé constitue ainsi une intervention simple, mais à forte valeur ajoutée. Entre deux consultations, cette démarche permet d'accéder à une information fiable, de préparer ses questions et de s'engager plus activement dans son parcours de soins. Plus largement, l'intégration des bibliothécaires dans les trajectoires de soins ouvre des possibilités de collaboration qui restent encore à développer, mais qui apparaissent prometteuses dans une approche centrée sur le patient. ■

BIBLIOGRAPHIE

1. Cyrus J. The potential of librarians to impact patient activation through health information and health literacy. *J Hosp Librariansh.* 2018; 18(2): 153-9. DOI : 10.1080/15323269.2018.1437514
2. Vardell E, Charbonneau DH. *Health literacy and libraries.* Lanham : Rowman & Littlefield ; 2024. 339 pages.
3. Lankes RD. *Exigeons de meilleures bibliothèques : plaidoyer pour une bibliothéconomie nouvelle* (2^e édition publiée en 2016). Montréal : Les Ateliers de [Sens public] ; 2018. 238 pages.



POUR EN SAVOIR PLUS...

- Bibliothèque du CHUM : <https://bibliothequeduchum.ca/>
- Centre de littératie en santé du CHUM : <https://bit.ly/centre-litteratie-sante>