

CHUV 65+

Une enquête collaborative sur les besoins des patient·es âgé·es à l'hôpital
Laetitia Della Bianca, Leyla Fessler et le Collectif d'Enquête CHUV 65+, 2025.



Illustration : Louiza ©Le ColLaboratoire-UNIL

Pour citer ce rapport : Laetitia Della Bianca, Leyla Fessler, et le Collectif d'Enquête CHUV 65+. 2025.
« CHUV 65+ : Une enquête collaborative sur les besoins des patient·es âgé·es à l'hôpital ». [Rapport d'enquête], Vieillir2030 n°76, Le ColLaboratoire-UNIL, pp. i-vi, 1-73.

Membres du collectif de l'enquête CHUV 65+

Co-enquêtrices et co-enquêteurs 65+

Antoinette Corboz
Georges Delaloye
Simone de Rougemont
Martine Germain
Mireille Lugin
Jean Richard
Nicole Batholdi
Eric Pilet

Chercheuses et chercheur Le ColLaboratoire-UNIL

Laetitia Della Bianca
Leyla Fessler
Laure Bonnevie
Alain Kaufmann

Collaboratrices et collaborateur du projet

Equipe artistique audiovisuelle

Mina De Nuccio
Louiza

Responsables HAdAs

Joanie Pellet
Laura Jolliet

Soutiens et partenaires

Soutien financier et stratégique

Département de la santé et de l'action sociale
(DSAS), Vieillir2030, projet n°76

Office du médecin cantonal du canton de Vaud
(OMC), de la Direction générale de la santé (DGS)

Partenaire de terrain

Centre universitaire hospitalier vaudois (CHUV),
CEDE n° 97.2024

Services du programme Hôpital adapté aux aînés
(HAdAs)

*Le projet CHUV 65+ a été réalisé grâce au soutien de la politique cantonale de vieillesse, Vieillir2030, menée par le Département de la santé et de l'action sociale, et au soutien de l'Office du médecin cantonal (OMC) de la Direction générale de la santé du Canton de Vaud dans le cadre la convention « Participation et dialogue citoyen » qui lie l'OMC au ColLaboratoire de l'Université de Lausanne. Le projet s'est fait en collaboration avec le programme Hôpital adapté aux aînés, mené par le Centre universitaire hospitalier vaudois (CHUV). **Remerciements** : Joanie Pellet, Caroline Knupfer, Giovanna Panese, Benoît Tabin, Karim Boubaker, Noémie Hainard, David Gachoud, Ilianna Galli Vareia, Nabila Ferahta, Joel Lima, Chloé Hofmann, David Monti.*

Pourquoi cette enquête ?

Ce projet est né d'une question simple : que devient la parole de patient·es et de leurs proches, lorsqu'elle traverse les circuits d'une grande institution hospitalière ? Comment produire des traces sensibles et signifiantes de leurs témoignages qui puissent éclairer les décisions et orienter l'organisation des soins hospitaliers ?

Pour y répondre, nous avons mené une enquête collaborative entre novembre 2023 et décembre 2025. « Nous », c'est un collectif qui rassemblait huit co-enquêtrices et co-enquêteurs seniors ayant vécu une hospitalisation au Centre universitaire hospitalier vaudois (CHUV) et quatre chercheur·es dans le domaine de la recherche participative en santé. Ensemble, nous avons mené 26 entretiens approfondis auprès de patient·es et de proches pour comprendre leur vécu d'hospitalisation au CHUV.

Au cœur de notre démarche se trouvait la préoccupation suivante : comment faire de cette enquête une expérience d'apprentissage réciproque, qui permette à chacun et chacune d'acquérir de nouvelles capacités ?

Le projet a duré vingt-quatre mois, durant lesquels notre démarche s'est précisée, au cours de nombreux cycles d'évaluation et d'ajustement. De la mise en place de la démarche et de ses outils (chapitre 1), à la réalisation des entretiens (chapitre 2), puis au long travail de synthèse (chapitre 3) et d'analyse (chapitre 4), nous avons dégagé ce qui contribue à rendre les soins humanisants, ou au contraire déshumanisants, du point de vue des personnes interviewées. Ces récits ont ensuite été traduits en vidéos d'animation, réalisées avec l'aide d'une réalisatrice multimédia et d'un dessinateur (chapitre 5).

Nous avons à cœur d'explorer des formats de restitution capables de circuler au-delà du milieu académique. Le choix du format vidéo d'animation s'est imposé d'emblée, pour sa capacité à traduire des récits complexes en expériences sensibles, tout en préservant l'anonymat et en restituant la dimension humaine des témoignages. Il s'est aussi révélé être un moyen de créer de l'engagement autour de sa production et de décroiser les formes académiques habituelles de représentation des savoirs.

Au-delà des résultats seulement, c'est l'expérience de la démarche que nous souhaitons partager dans ce rapport : une manière de travailler ensemble, entre personnes de générations et d'horizons différents, chacune apportant sa compréhension de ce que signifie enquêter, observer et faire sens d'un récit confié.

La démarche ouvre aussi vers une réflexion plus large : qu'est-ce qui change quand une enquête académique n'est pas l'apanage des universitaires, mais s'ouvre à d'autres parcours, d'autres rapports au savoir ? Au moment de clore ce rapport, nous espérons que ces pages inspireront vos propres réflexions.

Laetitia Della Bianca, PhD
Responsable de recherche
Le ColLaboratoire, UNIL

Leyla Fessler
Chargée de recherche
Le ColLaboratoire, UNIL

Table des matières

CHUV 65+	0
Pourquoi cette enquête ?	ii
Table des matières	iii
Introduction	1
Une démarche transformatrice qui va au-delà de l'application d'une méthode.....	3
Chapitre 1 : Mise en place du groupe de travail et formation à l'enquête	7
Le cadre relationnel du partenariat	7
Formation aux entretiens qualitatifs.....	8
Co-élaboration d'un guide d'entretien	8
Atelier réflexif et clôture de la première phase	9
Extraits des réflexions partagées (I)	10
Chapitre 2 : Réalisation des entretiens en binômes	14
Organisation et déroulement des entretiens	14
Difficultés rencontrées et ajustements du dispositif.....	15
Temps collectif et mise en commun.....	16
Extraits des réflexions partagées (II)	17
Chapitre 3 : Traitement collectif des témoignages récoltés	24
Trouver la bonne manière de procéder	24
Vers une méthode collaborative d'analyse : la méthode S-M-L	25
Élaboration d'un tableau de synthèse, discussion et validation collective	26
Retours sur la méthode développée et apprentissages issus de la réécoute des entretiens	27
Extraits des réflexions partagées (III).....	28
Chapitre 4 : Analyse transversale et mise en perspective	30
Le modèle des soins humanisants.....	30
Résultats de l'analyse	31
Synthèse et discussion de l'analyse	43
Chapitre 5 : Sélection et travail narratif pour les vidéos	45
Séance 1 - Sélection des témoignages	45
Séances 2 et 3 - Co-scénarisation des histoires	46
Séance 4 - Validation des intentions	47
Séance 5 – Découverte des storyboards et derniers ajustements.....	47
Extraits des réflexions partagées (IV)	48

Remarques conclusives	50
Résumé des chapitres	50
Forces de la démarche	52
Limites de la démarche	53
Compétences acquises et apprentissages	54
Perspectives et souhaits pour la suite	56
Quelques références pour approfondir	58
Implication des patients seniors dans la recherche	58
Guides de facilitation et outils pour l'organisation de la collaboration	58
Méthode d'analyse collaborative de récits	59
Le Modèle de soins humanisants (Humanizing Care Framework)	60
Vidéos d'animation et recherche participative	60
Pour aller plus loin	61
Annexes	63
Annexe 1 : Cadre relationnel du partenariat (p.1)	64
Annexe 2 : Guide d'entretien (patient·e)	66
Annexe 3 : Liste des personnes interviewées	67
Annexe 4 : Fiche de débriefing (p.1)	68
Annexe 5 : Flyer de recrutement nouveaux patient·es et proches	70
Annexe 6 : Fiche « histoire » pour scénario (p.1)	71
Annexe 7 : Intentions pour les vidéos d'animation	73

Introduction

Je me sens écoutée, ça oui. Je suis fière de faire partie du programme HAdAs, un programme important. Par contre, je ne sais pas très bien ce qui est fait de nos témoignages. On nous écoute, oui, mais on ne sait pas vraiment où ça va.

(Patiente partenaire du programme HAdAs, 19 décembre 2022).

Cette phrase a lancé, pour nous, toute l'enquête, parce qu'elle exprimait une question essentielle : que devient la parole de patient-es partenaires, lorsqu'elle traverse les circuits d'une grande institution hospitalière ?

Le programme HAdAs, d'abord nommé Hôpital Ami des Aînés, puis renommé par ses participant-es Hôpital Adapté aux Aînés (« *ami, non merci : je n'ai pas envie de le voir si souvent !* », plaisantait l'une d'elles), a été conçu comme un projet pilote de la stratégie cantonale Vieillir2030. Lancé en 2018 par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), il vise à rendre l'hôpital, dans ses différentes dimensions, mieux adapté aux besoins spécifiques des personnes âgées.

Durant la phase pilote du programme (2022-2024), quatre patient-es partenaires seniors participaient au déploiement des différents axes du programme : l'adaptation de l'environnement, des pratiques cliniques, la formation et la gouvernance du programme.

Deux fois par année, ces patient-es partenaires se réunissaient pour des séances de bilan portant sur leur participation dans le projet, en compagnie des responsables du programme. Ces séances étaient organisées par Le Collaboratoire, unité de recherche participative de l'Université de Lausanne (UNIL), mandaté par l'Office du médecin cantonal (OMC) pour favoriser la participation dans les soins à l'échelle du Canton.

En mars 2022, suite à l'arrivée de nouvelles personnes dans l'équipe, le Collaboratoire s'est posé trois questions, en collaboration avec les responsables du programme HAdAs : quel type d'accompagnement favorise une participation pertinente ? Comment soutenir la présence des patient-es sans que leurs voix ne se dissolvent dans un programme institutionnel d'une si grande ampleur ? Comment faire de la participation une opportunité d'apprentissage et d'acquisition de capacités nouvelles bénéfique pour toutes et tous ?

Au même moment, le Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud (DSAS) lançait un appel à projet consacré à l'accompagnement du vieillissement. Le Collaboratoire a saisi cette occasion pour mener, entre novembre et décembre 2022,

une brève enquête exploratoire afin d'évaluer la pertinence et l'intérêt de déposer un projet. L'enquête exploratoire combinait des observations dans les différents groupes de travail du programme HAdAs, des entretiens téléphoniques avec les patient·es partenaires impliqué·es, des discussions avec des responsables dans différentes équipes, au CHUV, à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) et à l'UNIL, et une revue de littérature sur la participation des patient·es seniors dans les soins.

Ces premières données révélaient une expérience de participation contrastée : la joie d'être reconnu·e et d'apporter sa contribution ; la fierté de « faire partie du programme » ; mais aussi l'incertitude de ne pas savoir ce qu'il advient des témoignages partagés, et la difficulté, parfois, à oser prendre la parole dans une assemblée de « blouses blanches ». Plusieurs patient·es ont ainsi évoqué le sentiment d'un « grand écart » entre l'idéal de collaboration et la réalité du terrain. En même temps, ils et elles soulignaient le plaisir d'apprendre, d'échanger, et la curiosité éveillée par cette manière de « penser le soin ensemble ».

À partir de ces constats, une idée a germé : et si, pour que la participation devienne réellement transformatrice, elle s'appuyait sur une démarche d'enquête menée conjointement par des chercheur·es et des seniors co-enquêteurs, où chacun·e puisse contribuer à collecter ce qui fait sens pour des patient·es âgé·es (au-delà des quatre patient·es partenaires déjà impliqué·es dans le programme) ?

C'est cette piste que nous, l'équipe du projet, composée de co-enquêteur·ices chercheur·es et de co-enquêteur·ices de plus de 65 ans (65+) ayant vécu une expérience d'hospitalisation au CHUV, avons proposé en réponse à l'appel à projet de Vieillir2030 : une enquête collaborative destinée à documenter des expériences d'hospitalisation de personnes âgées de plus de 65 ans et à interroger les conditions concrètes d'un projet participatif en milieu hospitalier, avec l'ambition de restituer les résultats sous forme de vidéos d'animation.

Nous avons à cœur d'explorer des formats de restitution capables de circuler au-delà du milieu académique. Le choix du format vidéo d'animation s'est imposé d'emblée, pour sa capacité à traduire des récits complexes en expériences sensibles, tout en préservant l'anonymat et en restituant la dimension humaine des témoignages.

Fin décembre 2022, nous avons officiellement déposé le projet.

En juin 2023, nous étions informé·es par le comité de Vieillir2030 de la sélection de notre projet. Nous avons recruté quatre co-enquêteur·ices 65+ supplémentaires via la circulation d'un flyer et via le bouche-à-oreille dans les réseaux du ColLaboratoire. En

novembre 2023, une fois les aspects administratifs réglés, nous avons le feu vert pour commencer le projet.

Un mot sur les appellations utilisées

Pour faciliter la lecture de ce rapport, nous avons choisi certaines appellations :

- **Co-enquêteur·ices 65+** : appelés aussi co-enquêteur·ices seniors. Ils et elles ont participé activement à l'enquête et ont été indemnisé·es pour leur contribution.
- **Chercheurs·euses** : collaborateurs·trices salarié·es, doté·es de formation en sciences sociales, sciences politiques et facilitation, engagé·es au Collaboratoire de l'UNIL ; appelé·es aussi l'équipe du Collaboratoire.
- **Responsables de HAdAs** : personnes chargées du programme HAdAs
- **Patient·es interviewé·es** : les personnes âgées hospitalisées ou leurs proches ayant accepté de partager leur expérience, appelé·es aussi participant·es.
- **Équipe audiovisuelle** : composée d'une productrice multimédia et d'un illustrateur, qui ont accompagné la mise en images et en animation du projet.

Une démarche transformatrice qui va au-delà de l'application d'une méthode

Notre démarche s'inscrit dans une conversation déjà engagée à l'échelle internationale. De nombreux projets, notamment au Canada, aux Pays-Bas et en Australie, ont montré que les patient·es peuvent jouer un rôle actif dans la transformation des services de santé (voir la section bibliographique en fin de ce rapport).

Ces recherches, qu'elles s'appuient sur des récits biographiques, des démarches artistiques ou du co-design, convergent sur un point : la participation, pour qu'elle ait un impact sur les individus, les groupes et les institutions, doit dépasser la simple

application d'une méthode pour permettre que l'expérience vécue devienne source de compréhension partagée et d'apprentissage mutuel.

Pourtant, malgré les nombreuses publications attestant de la plus-value des collaborations avec les patient·es dans les soins et la recherche, un important déficit d'inclusion des patient·es et des proches demeure ; ce déficit est d'autant plus marqué en ce qui concerne la participation des patient·es de plus de 65 ans.

Ce constat nous a conduit·es à repenser la manière même d'enquêter, en privilégiant une approche capable de rendre visibles les expériences vécues par les personnes concernées. Pour cela, toutes les étapes de notre enquête ont été menées conjointement par des co-enquêteur·ices chercheur·es et des co-enquêteurs 65+. Nous avons conduit des entretiens semi-directifs en binôme : une personne co-enquêtrice chercheuse et une personne co-enquêtrice 65+ interviewaient ensemble un·e patient·e de plus de 65 ans ou un·e proche sur une expérience d'hospitalisation au CHUV. Cette configuration a permis de combiner rigueur scientifique et sensibilité aux expériences vécues, tout en favorisant un dialogue proche du vécu des co-enquêteurs 65+. Ce format d'enquête a permis de récolter des récits d'expérience, puis de les analyser au regard du cadre du Modèle de soins humanisants (Humanizing Care Framework) développé par Todres et Galvin, dont nous parlerons plus en détail dans le chapitre 4.

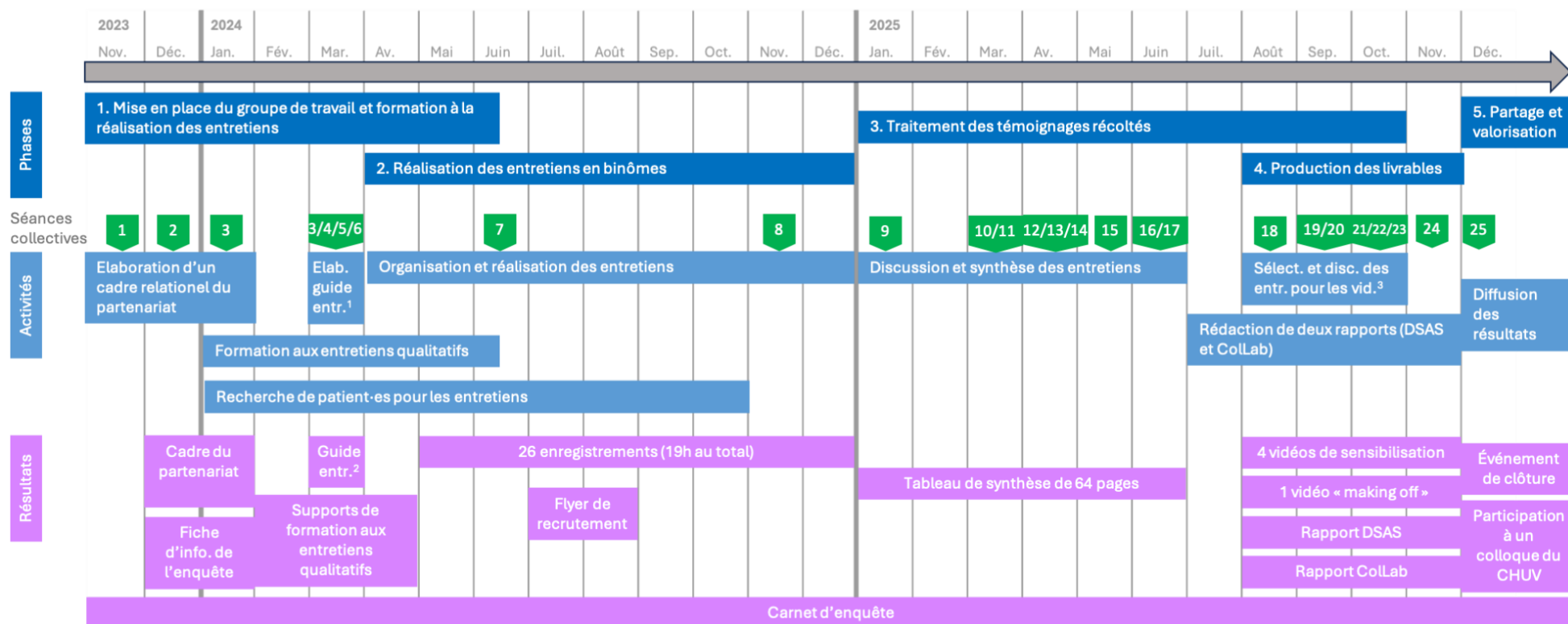
En ce sens, cette enquête n'a pas simplement cherché à recueillir des récits. Elle visait également à créer les conditions pour en produire des traces à visée de sensibilisation, dans l'espoir qu'elles nourrissent une compréhension partagée des expériences d'hospitalisation, qu'elles participent à inspirer des pratiques humaines et réalistes du soin, et qu'elles reconnaissent aux patient·es âgé·es une véritable place de partenaires du soin.

Dans les chapitres qui suivent, nous présentons les différentes étapes de notre démarche. Nous les relatons sous la forme d'un partage d'une aventure de recherche, donnant une place aux retours et impressions qui ont suivi chaque étape (toutes ces étapes sont illustrées dans la figure n°1, p.6).

Vous trouverez dans le chapitre 1 la manière dont le collectif d'enquête a mis en place la démarche et créé les outils de l'enquête. Dans le chapitre 2, nous racontons comment se sont déroulés les entretiens réalisés auprès des patient·es âgé·es et des proches. Le chapitre 3 revient sur le travail collectif d'écoute et de synthèse des entretiens qui a constitué la base de l'analyse transversale qui sera présentée au chapitre 4. Pour finir, la collaboration avec l'équipe audiovisuelle pour la réalisation des vidéos sera, quant à elle, détaillée dans le chapitre 5.

Ce rapport est le fruit d'un travail collectif d'écriture. Pour chaque partie, une première version était proposée par une co-enquêtrice chercheuse (Laetitia Della Bianca), puis relue et révisée en séance par les membres du projet présent-es : Laure Bonnevie, Antoinette Corboz, Simone de Rougemont, Georges Delaloye, Leyla Fessler, Martine Germain, Mireille Lugrin, Joanie Pellet. Ces échanges successifs ont façonné le texte pour qu'il reflète au mieux les réalités vécues et les points de vue des membres du projet. Le polissage final, ainsi que la rédaction du chapitre quatre, ont été réalisés par les chercheuses (Laetitia Della Bianca, Leyla Fessler et Laure Bonnevie), en raison du temps et des compétences spécifiques que ce travail demandait. Les références sont regroupées en fin de rapport pour une lecture plus fluide.

Enquête collaborative CHUV65+



¹Elaboration d'un guide d'entretien

²Guide d'entretien

³Sélection et discussion des entretiens pour les vidéos

Figure 1 : Aperçu chronologique de notre démarche d'enquête.

Chapitre 1 : Mise en place du groupe de travail et formation à l'enquête

La première phase du projet s'est déroulée de novembre 2023 à avril 2024. Elle a servi à poser les bases de la collaboration, à définir notre manière de travailler ensemble, et à expérimenter la recherche collaborative tout en établissant les fondements méthodologiques de l'enquête.

Les sections qui suivent retracent les moments clés de cette mise en route : la construction du cadre relationnel du partenariat, la formation aux entretiens qualitatifs, la co-élaboration du guide d'entretien, puis l'atelier réflexif qui a permis d'évaluer le travail déjà réalisé avant de passer à l'enquête proprement dite.

Le cadre relationnel du partenariat

Dès les premières séances, nous avons pris le temps de définir le type de collaboration que nous voulions établir dans ce projet : une collaboration qui soit mutuellement bénéfique et une expérience globalement positive, inspirée par la matrice Co:Create de Fiona Cowdell et ses collègues (2020), au Royaume-Uni (cette référence, et toutes les autres qui ont accompagné le projet, se trouvent en fin du rapport, dans la partie « Quelques références pour approfondir »).

Chaque membre de l'équipe a proposé des valeurs d'équipe, des comportements à favoriser et d'autres à éviter. Ces propositions ont ensuite été soumises à un vote en ligne selon la méthode de la consultation à résonance majoritaire, qui permet de sonder les adhésions et les rejets du groupe en demandant à chaque personne d'évaluer indépendamment chaque proposition (voir à ce sujet les ressources développées par l'Instant Z, <https://instantz.org/>). Un co-enquêteur senior et une co-enquêtrice chercheuse ont alors rédigé une proposition de cadre relationnel, qui a ensuite été validée par le groupe selon la modalité de la décision par consentement (voir annexe n°1).

Le document précisait :

« Nous en sommes toutes et tous garant-es afin que notre participation dans ce projet soit une expérience mutuellement bénéfique et globalement positive. Nous pouvons réouvrir le cadre à tout moment pour en proposer des modifications. »

Ce cadre a ensuite été présenté lors de la deuxième partie de la phase 3 (voir Chapitre 5) à l'équipe audiovisuelle chargée de la réalisation des vidéos du projet, qui a intégré l'équipe de projet à ce stade. Nous souhaitons nous assurer que nos manières de collaborer étaient alignées avec les valeurs définies collectivement. Aucune modification n'a été jugée nécessaire : le cadre est resté valide tout au long du projet.

Formation aux entretiens qualitatifs

La formation s'est déroulée sur cinq demi-journées. L'équipe du ColLaboratoire a présenté la méthode d'entretiens qualitatifs et les principaux paradigmes de recherche en sciences sociales. Le projet s'inscrivait dans une approche interprétativiste, attentive à la manière dont les personnes donnent sens à leur expérience de l'hôpital et à ce qui compte pour elles lorsqu'elles racontent leur séjour.

Chaque co-enquêteur·trice 65+ a reçu un carnet d'enquête et a été invité·e à y noter ses réflexions, apprentissages et observations. Ces carnets ont constitué une ressource précieuse pour la rédaction collective du rapport. Les co-enquêteurs·trices 65+ ont également reçu une carte de l'université (« campus card »), facilitant l'accès à divers services universitaires. Au-delà de l'aspect pratique, ces outils ont contribué à soutenir l'appropriation progressive d'un rôle d'enquêteur ou d'enquêtrice.

Le groupe a validé ensemble les outils de communication du projet : une plateforme Moodle rassemblant les supports de formation, les documents de travail, les annonces et un espace d'échanges. Ce choix visait à offrir un lieu commun pour garder une trace, partager et suivre l'avancée collective.

Pour accompagner l'apprentissage, le ColLaboratoire a mobilisé une diversité de supports : résumés d'articles scientifiques (traduits au besoin en français), extraits de films, vidéos pédagogiques, ouvrages de référence et jeux de rôles. Enfin, le groupe s'est accordé sur le rythme et les modalités de rencontre, idéalement une à deux séances par mois, en fonction des besoins du projet, les mercredis après-midi, afin d'assurer une continuité de travail adaptée aux disponibilités de chacun·e.

Co-élaboration d'un guide d'entretien

A partir d'un brainstorming collectif, chaque personne a noté les thématiques, les questions ou les phrases d'amorce qu'elle jugeait pertinentes pour recueillir l'expérience d'hospitalisation des personnes qui seraient interviewé·es. Les questions suivantes nous ont guidé·es :

« Quelles thématiques aimerions-nous aborder pendant les entretiens ? »

« *Quelles questions poser aux patient·es pour que la personne raconte ce qui compte dans son expérience d'hospitalisation ?* »

Après plusieurs échanges et exercices, l'équipe du ColLaboratoire a proposé une première version d'un guide d'entretien. Cette version a été discutée, testée et améliorée collectivement, avant d'être validée par le groupe (voir annexe n°2).

Atelier réflexif et clôture de la première phase

Pour clôturer cette première phase, une demi-journée a été consacrée à tirer un bilan des apprentissages, questions et besoins à ce stade du projet. Chaque membre de l'équipe a répondu, dans son carnet, aux trois questions du modèle de Driscoll, « Quoi ? », « Et alors ? », « Et maintenant ? » (*What ? So What ? Now What ?*) :

1. Qu'avons-nous fait concrètement durant cette phase ?
2. Qu'est-ce que cela signifie pour moi ? Qu'ai-je appris, apprécié, découvert ?
3. Au moment de terminer cette phase du projet, je me sens...
(éventuellement : j'aurais besoin de...) ; la prochaine étape sera de... ; pour que je me sente bien dans la suite du projet, ça sera important pour moi que...

Les personnes qui le souhaitent pouvaient partager leurs réflexions au groupe.

Comme nous le verrons plus loin, ce format d'écriture réflexive a été répété à plusieurs reprises au long du projet pour en permettre une évaluation en continu par les membres du collectif d'enquête.

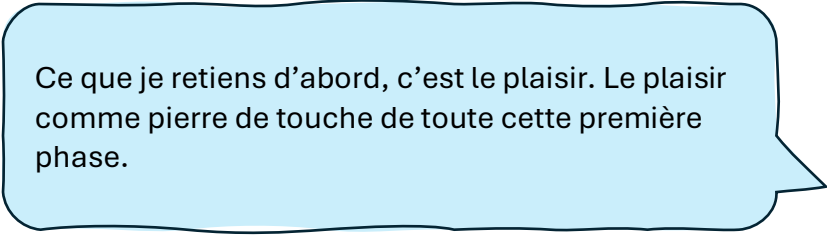
Cette phase a donc servi à poser les bases de notre manière d'enquêter ensemble, en partageant nos expériences et nos savoirs respectifs, et en apprenant à connaître nos personnalités. En plus d'ouvrir l'accès à une série de techniques, la démarche a permis à chacun·e de trouver sa place dans l'enquête. Petit à petit, le groupe devenait un collectif apprenant, attentif aux expériences qui ne sont pas les siennes.

Parmi les réflexions, voici, sur les pages suivantes, les éléments qui ressortaient : certains ont été notés à chaud dans les carnets, à la fin de la première phase ; d'autres sont issus de l'écoute d'enregistrement de séances, et d'autres ont été complétés, plus tard, au moment de l'écriture du rapport.

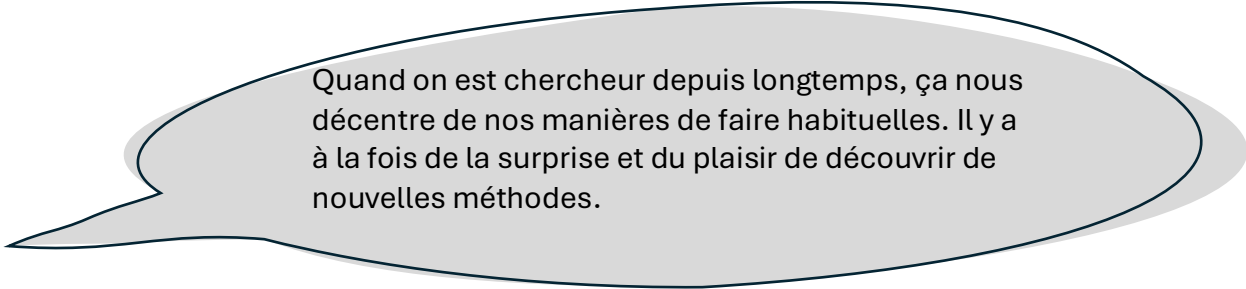
Extraits des réflexions partagées (I)

Dans ces extraits, les paroles des co-enquêteurs et co-enquêtrices 65+ apparaissent dans des bulles rectangles et bleues, celles des chercheuses et chercheur dans des bulles ovales et grises. Si vous perdez parfois le fil, ce n'est pas bien grave : cela dit aussi quelque chose de la manière dont nos rôles se sont entremêlés au fil de l'enquête. Les bulles ne restituent pas un dialogue direct, mais des fragments de points de vue que nous avons choisis de rendre visibles.

Plaisir

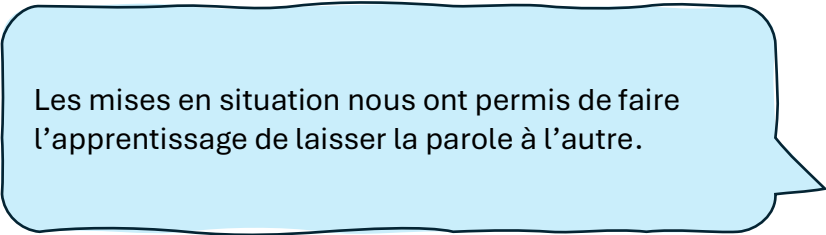


Ce que je retiens d'abord, c'est le plaisir. Le plaisir comme pierre de touche de toute cette première phase.



Quand on est chercheur depuis longtemps, ça nous décentre de nos manières de faire habituelles. Il y a à la fois de la surprise et du plaisir de découvrir de nouvelles méthodes.

Apprentissage



Les mises en situation nous ont permis de faire l'apprentissage de laisser la parole à l'autre.

Confiance

Les jeux de rôle enquêté/enquêteur, ça nous a aussi permis de se mettre en confiance pour la suite.

Mon mari ne voulait pas croire que j'y arriverais. Il y a quelques années, je n'aurais jamais pu faire ça. Toute l'équipe m'a donné confiance.

Complémentarité

La formation nous a permis de rééquilibrer un peu les compétences et de mettre de la symétrie dans le groupe.

C'est aussi rassurant pour nous chercheurs, d'être avec vous et de pouvoir nous appuyer sur vous.

Un exemple qui m'a marquée, c'est ce moment où, à partir d'une remarque, on a adapté notre vocabulaire et choisi de dire « prise en soins » plutôt que « prise en charge ».

Relativiser

Malgré la formation et les mises en situation, il reste quelques doutes sur l'application des compétences, Par exemple, « suis-je vraiment prête pour les entretiens ? ». Mais... on ne fera mourir personne !

La curiosité comme moteur

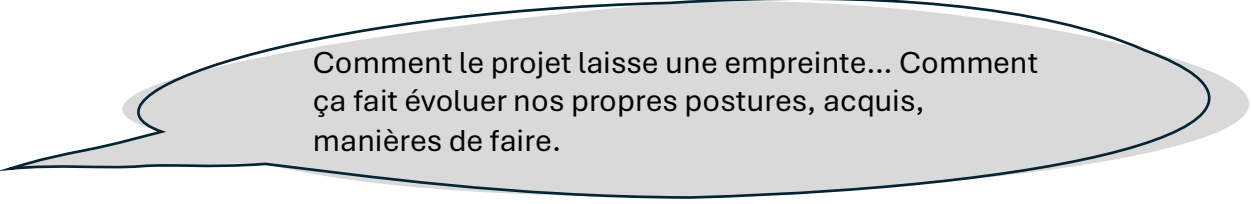
Il y a de la curiosité pour la suite du projet, voir comment ces techniques et ces méthodes vont se mettre en place. Comment les autres phases du projet vont se dérouler.

Chercher la juste posture

Le temps passé à savoir comment on allait se présenter : « Je suis qui ? Je me présente comment ? Est-ce que je parle beaucoup ? ». A partir d'un truc tout basique, tout banal, c'est fou ce qu'il y avait derrière ce petit moment-là.

Nous travaillons sur le concept de mener une enquête. Définir les contours afin d'être dans ce que j'appelle « la juste posture » : pas d'interrogatoire, pas d'intrusion, du respect, du non-jugement. Être dans la recherche de témoignages et pas dans celle de la vérité à tout prix.

La transformation en cours



Comment le projet laisse une empreinte... Comment ça fait évoluer nos propres postures, acquis, manières de faire.

Chapitre 2 : Réalisation des entretiens en binômes

La deuxième phase du projet s'est déroulée de mai à décembre 2024. Durant cette phase, nous avons réalisé des entretiens avec des patient·es âgé·es de plus de 65 ans et des proches. Nous avons mené les entretiens en binômes composés d'un·e co-enquêteur·trice 65+ et d'un·e co-enquêteur·trice chercheur·e. En moyenne, chaque co-enquêteur·trice 65+ a conduit trois entretiens. Au total, nous avons réalisé 26 entretiens avec 19 patient·es et 8 proches aidant·es. Vous trouvez un tableau listant les entretiens dans l'annexe n°3. S'il vous vient l'envie de compter, vous réaliserez alors que cela fait un total de 27 personnes, pour 26 entretiens. En effet, durant un entretien avec une patiente, sa fille, proche aidante, est arrivée et a exprimé le souhait d'être incluse ; avec l'accord de la patiente, elle a alors été intégrée à l'entretien.

Organisation et déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés en trois séries successives :

1. Une première série auprès de patient·es en oncologie ambulatoire (mai-juin 2024) ;
2. Une deuxième série en médecine interne (juillet 2024) ;
3. Une troisième série avec des patient·es et proches recruté·es par diffusion de flyers (octobre 2024).

L'équipe du Collaboratoire a coordonné le recrutement des deux premières séries d'entretiens en étroite collaboration avec les services du CHUV participant au programme HAdAs dont nous parlions en introduction du rapport. Cette étape a demandé un véritable travail d'équilibriste : concilier les disponibilités des services, celles des co-enquêteurs·trices 65+ et des co-enquêteur·rices chercheur·es, trouver des salles adaptées... et ensuite s'assurer que les patient·es étaient disponibles, tout en clarifiant que l'entretien se déroulerait bien au CHUV, mais qu'il ne s'agissait pas d'un rendez-vous médical et que nous n'étions pas là en tant que soignant·es.

Avant chaque entretien, le duo d'enquêteurs·trices se retrouvait sur le lieu de l'entretien quinze à trente minutes en amont pour se préparer, reparcourir le guide d'entretien et répéter la répartition des rôles.

Les entretiens se déroulaient dans des salles mises à disposition par les services d'oncologie ambulatoire ou de médecine interne et parfois dans les chambres individuelles.

Un entretien durait en moyenne 45 minutes. Le déroulement était généralement le suivant :

- La personne co-enquêtrice chercheuse se présentait, rappelait l'objectif du projet, récoltait le consentement et lançait l'enregistrement ;
- La personne co-enquêtrice 65+ démarrait l'entretien, en se présentant comme enquêteur·trice, patient·e ou ancien·ne patient·e du CHUV ;
- Le dialogue se poursuivait librement, avec des relances ou approfondissements par le/la chercheuse lorsque nécessaire et si la situation le permettait.

Immédiatement après l'entretien, les duos d'enquêteurs·trices réalisaient un débriefing à chaud (45 minutes à 1 heure), à l'aide d'une fiche préparée par les chercheuses (voir annexe n°4).

Ces temps de retour immédiat ont été précieux pour partager les impressions, noter les ajustements nécessaires à la démarche et compléter la formation par l'évaluation en continu.

Difficultés rencontrées et ajustements du dispositif

Les premiers entretiens ont révélé plusieurs difficultés :

- Certain·es patient·es proposé·es par les services venaient d'être admis·es (par exemple la veille) et avaient peu d'expérience d'hospitalisation, ce qui limitait la profondeur des récits ;
- Plusieurs patient·es étaient très satisfait·es de leur prise en soins et abordaient difficilement les aspects plus réflexifs ou critiques ;
- En médecine interne, il n'était pas toujours possible pour les équipes d'identifier à l'avance des patient·es à interviewer. Les binômes effectuaient des visites spontanées dans les chambres, selon des plages horaires convenues avec l'équipe soignante. Cette méthode, bien qu'elle ait permis certains échanges riches, a aussi entraîné des moments d'attente et d'incertitude : difficulté à trouver des personnes disponibles, sentiment d'intrusion, inconfort lié au manque de temps laissé aux patient·es pour réfléchir à leur participation.

Face à ces limites, nous avons décidé d'adapter la stratégie de recrutement. Nous avons réalisé une troisième série d'entretiens en octobre 2024. Pour ce faire, nous avons produit un flyer d'appel à participation (voir annexe n°5), que nous avons diffusé via divers canaux, avec l'aide des partenaires du ColLaboratoire, tels que Connaissance3, la Fédération Romande des Consommateurs, ProSenectute, Avivo et le bouche à oreille.

Cette approche a permis de collecter des témoignages complémentaires, post-hospitalisation, lors d'entretiens réalisés à domicile, à l'UNIL, ou dans d'autres lieux du choix des participant·es, selon leurs préférences.

Parallèlement, au mois d'août 2024, nous avons mené une série d'entretiens individuels au cours desquels les co-enquêteurs·trices chercheur·es ont interviewé les co-enquêteurs·trices 65+ pour recueillir leurs expériences d'hospitalisation au CHUV. Ces entretiens n'avaient pas vocation à être analysés en profondeur ; ils ont surtout servi à poser le vécu des co-enquêteurs 65+, tout en maintenant le groupe engagé, à un moment où nous étions dans l'attente des prochains entretiens avec des patient·es et proches.

Temps collectif et mise en commun

Deux demi-journées de travail collectif ont ponctué cette phase :

- La première, le 26 juin 2024, après que chaque co-enquêteur·trice 65+ ait réalisé au moins un entretien ;
- La seconde, le 11 décembre 2024, pour clore la phase 2.

Ces séances ont permis de faire un bilan, partager nos vécus, identifier les apprentissages communs et ajuster nos manières de faire. Nous les avons enregistrées dans une optique d'évaluation et de capitalisation en continu, et leurs contenus ont alimenté la rédaction du présent rapport.

Le bilan a aussi permis de commencer à imaginer la suite. Il a servi de temps de réflexion pour préparer la phase d'analyse dont les contours n'étaient pas encore tracés. Ce temps a aussi permis de faire un bref retour sur l'avancement de l'enquête aux patient·es et proches qui nous avaient indiqué vouloir en être informé·es.

Dans les pages suivantes, nous présentons des extraits sortis lors de ces deux séances de bilan.

Extraits des réflexions partagées (II)

Garder une trace de l'expérience d'enquête

On parlait tout à l'heure des petits livres de souvenirs... Je trouve que ça serait joli d'introduire aussi un petit livre de souvenir dans une vidéo. Des flashes comme ça. Une trace.

Nos carnets, nos remarques, qu'on enregistre, les petits événements qui paraissent accessoires mais qui incarnent des bifurcations dans le travail sur le terrain... c'est super précieux. Je pense qu'une des valeurs ajoutées du rendu, ça sera aussi ça. Pas seulement de dire « on a des résultats ». Parce que les gens, ils croulent sous des résultats dont ils ne font rien. Il faut quand même dire les choses.

Avancer dans l'incertitude

Le « on verra bien » pour une fois me convient bien.

J'ai beaucoup aimé l'errance dans les couloirs, ne pas trouver de patient. L'impression de vivre ce que vivent les patients... On attend dans un coin, sans savoir ce qui va se passer.

Éthique de la démarche

La quête improbable de participant·es au CHUV en médecine interne. C'est assez inhabituel d'entrer ainsi sans la casquette de soignante dans l'intimité de la personne malade. J'ai l'impression d'être de trop, pas à la bonne place, intrusive, dérangeante. J'admire la patience de Leyla qui explique, qui ne force pas, mais tente d'inciter. Et moi je me sens gauche mal-à-droite. Enfin, j'ai envie d'embrasser celui ou celle qui accepte.

Aussi le souvenir quand une personne du service nous a dit « bon courage d'aller interviewer cette personne, elle est complètement confuse ». On a discuté avec Leyla, et on s'est dit, on essaie quand même et en fait la personne n'était pas confuse du tout.

Je faisais le parallèle avec moi, en me disant, est-ce que j'aimerais qu'on entre comme ça dans mon intimité. J'ai pensé à mes parents, je n'aurais pas aimé qu'ils vivent ça comme ça.

La juste posture, c'est d'être en lien avec la personne.

Travail en binômes

J'ai trouvé très riche de faire les entretiens en tandem, très utile, plus agréable, plus intéressant, très diversifié. Moi, seul, j'ai toujours le stress de vouloir être exhaustif, pertinent.

C'est toujours délicat de travailler à deux. Vite se pose la question du leadership. Mais ce n'est pas apparu du tout. C'était naturel. Chacune prenait sa place. On se complétait. C'était vraiment très confortable ça. Ça circulait librement. C'était confortable de me dire, si ça dérape, je peux compter sur elle ou lui.

J'ai apprécié cette collaboration entre chercheurs et co-chercheurs.

Le fait d'être à deux je ne savais pas comment mettre fin à l'entretien.

J'insiste sur le fait que c'est bien d'être deux. Surtout, avec ce monsieur parti dans des histoires d'antivax, de complotisme. C'était vraiment hors sujet. Là je trouvais que c'était très bien qu'on soit deux, on pouvait se faire des petits signes, des petits regards.

Débriefing et réflexivité

J'ai trouvé le moment du débriefing, le plus intéressant. Si on avait enregistré nos discussions de débriefing, on aurait la majeure partie de l'analyse. Je ne l'avais jamais vécu dans une recherche et je trouve que c'est super innovant comme manière de produire des connaissances.

Le petit débriefing qui suivait, c'était vraiment super. Une des propriétés de l'enquête c'est la réflexivité accrue qu'on a par rapport à notre propre réflexivité, c'est extrêmement précieux. On se pose des questions qu'on ne poserait pas quand on n'est que des chercheurs. C'est beaucoup plus excitant et joyeux.

C'était une bonne expérience, ces moments de débriefing, je les ai adorés. Ça fait aussi du bien de poser ce qu'on vient de vivre. Aussi de pouvoir apprendre un peu plus à se connaître.

Le moment de débriefing permet de fixer la mémoire, de poser ce qui a été difficile pour soi.

Dynamique de groupe et empowerment

La particularité de la démarche doit être tout autant mise en avant que les résultats. La dynamique même de la démarche, est essentielle. J'ai plein d'indices depuis le début qui me montrent l'encapacitation, l'empowerment des individus à cette table.

Quand tu arrives devant la personne [à interviewer], tu as quand même déjà une sacrée base sans le savoir vraiment, parce qu'on a préparé, on a réfléchi ensemble. Les questions elles ne tombent pas du ciel. On a questionné le sens des questions. Du coup, quand on les pose, ce n'est pas une difficulté.

Apprivoiser les silences

L'impression que laisser des silences ce n'est pas facile, à trois.

Ça dit aussi des choses sur comment on se perçoit. Parce que si tu te dis « c'est moi qui ai le leadership, donc je ne peux pas laisser s'installer le silence, parce que ça serait comme un signe de mon incompetence »... Mais si on considère qu'on n'a pas le leadership, la responsabilité est chez l'autre aussi.

Des fois, il y a une difficulté, quand les personnes sont hospitalisées. Une dame avait un problème de respiration, donc il fallait lui laisser plus de temps. Et on se demande « est-ce qu'il faut attendre ? Est-ce qu'elle cherche ses mots ? ».

Le guide d'entretien comme boussole

Lecture de mes notes personnelles après l'entretien : pas facile de toujours garder la ligne de l'entretien, sans ressentir une certaine frustration à ne pas laisser le récit aller comme la personne le veut.

Avoir une grille d'entretien dans la tête avec des questions et un but sociologique et pas diagnostic. Et ne pas s'arrêter trop sur certains faits, certaines émotions... on passe à autre chose. Je ne veux pas non plus aller titiller quelqu'un et le laisser comme ça, ce n'est pas le but. Je pense que j'ai appris là à écouter les réponses différemment.

C'est un repère, un truc de rattrapage.

C'est hyper important, mais apprendre à s'en détacher. Ça permet de respirer aussi... « attendez-voir, je me permets de regarder, est-ce que j'aurais oublié quelque chose ».

Faire référence à son expérience en tant que patient ou ancien patient

Est-ce qu'il y a des moments dans les entretiens où vous vous êtes dit « là je vais injecter un peu de mon expérience à l'hôpital » ou est-ce qu'au contraire vous vous êtes dit « j'évite » ?

- Personnellement, jamais. Je n'ai pas eu envie.
- Moi, oui.
- Moi, j'aurais eu envie, mais je ne l'ai pas fait. Je me suis retenue.
- Je l'ai fait avec une proche aidante. J'ai dit « oui en effet... ça me parle ce que vous êtes en train de dire, parce que j'ai vécu à peu près la même chose ». Plutôt dans l'idée de conforter, de renforcer un peu ce qui est dit, l'écoute active, ça fait partie un peu de ça. Pour donner une connivence, une complicité.
- Moi je l'ai fait d'office. Je disais à chaque fois « moi j'ai eu deux expériences au CHUV, une positive, une négative ».
- Je ne l'ai pas dit, mais c'était tellement implicite. Je demandais « est-ce que vous saviez à qui vous aviez affaire ? » C'était mon expérience d'hospitalisation, que moi je n'y comprenais jamais rien. J'ai posé des questions comme ça, mais je ne l'ai pas exprimé explicitement.

Sur la manière de se nommer

Le « coniorcheur », le co-senior-chercheur.

Enquêteur

Sur l'apprentissage d'une méthode

Apprentissage de rester à un certain niveau d'enquête tout en étant en lien avec les gens, c'est de l'équilibrisme je trouve. C'est plus difficile.

L'humour aide beaucoup.

On n'a pas eu des masses d'entretiens. Si on avait eu le double, on affinait nos trucs. Heureusement qu'on n'en a pas eu plus parce qu'on aurait fini parfait.

Chapitre 3 : Traitement collectif des témoignages récoltés

La troisième phase du projet s'est déroulée de janvier à octobre 2025. Elle a été consacrée au traitement des témoignages recueillis lors des entretiens et à leur formalisation, en vue de leur partage et diffusion. Cette phase a marqué un tournant important dans l'enquête : le passage de nombreuses heures d'enregistrements audio (19h37 pour être précis-es) à une synthèse de 64 pages qui fasse du sens, tout en maintenant la dimension collaborative de travail engagée depuis le début du projet.

Trouver la bonne manière de procéder

Les chercheuses se sont interrogées sur la forme de traitement des données la plus pertinente à effectuer collectivement. Si les moments et fiches de débriefings à chaud après les entretiens (chapitre 2) ont été essentiels pour la réflexivité et le développement des compétences de l'équipe, en offrant une valeur méthodologique immédiate, une évaluation rapide a montré qu'ils restaient insuffisants pour produire une synthèse complète des 26 récits : certaines fiches étaient incomplètes, d'autres trop succinctes pour rester évocatrices plusieurs mois après l'entretien, ce qui nous a convaincu qu'il était nécessaire de réécouter les enregistrements.

Une rapide revue de littérature faisait apparaître deux voies principales : d'un côté, les analyses thématiques, fondées sur l'identification et le codage de catégories récurrentes ; de l'autre, les analyses de récits, centrées sur la portée des histoires racontées. Plutôt que de trancher entre ces deux approches, l'option choisie a été d'en combiner les principes, afin de préserver à la fois la rigueur de la comparaison thématique et la richesse narrative des témoignages. Pour mettre en œuvre cette combinaison, les chercheuses ont organisé la réécoute des entretiens.

La réécoute répondait à deux objectifs : au niveau du contenu, se remémorer les entretiens pour en dégager les points clés, et au niveau de la méthode, offrir une occasion de se réentendre, dans une démarche d'évaluation continue et réflexive et mettre en commun la réflexion.

Pour que cette réécoute reste gérable et participative, la répartition du travail a fait l'objet d'une discussion au sein du groupe. Inspirées par le guide du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), les chercheuses souhaitaient que la répartition du travail ait fait l'objet d'une discussion, afin de ne pas surcharger les co-enquêteur·trices 65+, tout en évitant de présumer à leur place les éléments qui semblaient pertinents ou intéressants à retenir des entretiens. Comme aucune méthode n'était prédéfinie, mais en cours de construction,

les co-enquêteurs·trices seniors ont accepté d'expérimenter les propositions des chercheur·es. Le groupe a donc continué d'avancer avec une consigne simple et ouverte :

« En amont de la séance, écouter un entretien réalisé par soi-même et partager au groupe ce que l'on trouve intéressant dans cet entretien ».

L'exercice, conduit principalement en visioconférence pour des raisons logistiques, s'est révélé à la fois formateur et stimulant. Il a permis à chacun·e de revisiter sa posture d'enquêteur·trice et de réfléchir à la manière dont s'était déroulée la rencontre avec la personne interviewée.

Vers une méthode collaborative de préanalyse : la méthode S-M-L

En cherchant à structurer ce travail collectif, les chercheur·es ont constaté que les outils classiques d'analyse qualitative n'étaient pas adaptés à notre configuration participative. Trop souvent, les tâches d'analyses reviennent automatiquement aux chercheur·es professionnel·les, tandis que les co-enquêteurs·trices non-professionnel·les, pourtant aussi impliqué·es dans le processus de production des données, en sont partiellement exclu·es.

Pour tenter de dépasser cette dichotomie, nous avons développé une méthode de préanalyse collaborative que nous avons appelée S-M-L (Small, Medium, Large). Elle offrait un continuum d'engagement modulable, permettant à chacun·e de participer selon ses disponibilités, ses envies et ses compétences :

- *Small* : écouter un entretien et partager, en quelques mots, ce que l'on trouve important.
- *Medium* : prendre quelques notes libres pendant l'écoute et restituer ces éléments au groupe.
- *Large* : transcrire des extraits de citations marquantes, les organiser dans un tableau d'analyse et proposer des regroupements thématiques. Le tableau, préparé par une des chercheuses, reprenait les thèmes du guide d'entretien.

Cette démarche visait à organiser le travail collectif et à inclure les co-enquêteurs·trices seniors dans la production et l'interprétation des données, conformément à l'objectif de réduire les asymétries entre chercheur·es et seniors. La méthode a permis de rendre explicite la diversité des formes de participation possibles, sans hiérarchie entre elles. La consigne principale était de rester au plus proche des propos des personnes interviewées, sans interprétation personnelle.

Trois principes guidaient cette étape du travail :

1. que chaque membre de l'équipe réécoute au moins un entretien qu'il ou elle avait conduit ;
2. que chaque entretien fasse l'objet d'une discussion collective ;
3. que les chercheuses coordinatrices réécoutent et produisent un tableau analytique pour chaque entretien.

Chaque engagement, qu'il soit *small*, *medium* ou *large*, s'inscrivait dans un va-et-vient constant entre observation, partage et réévaluation collective, permettant à chacun·e d'apprendre et de contribuer de manière significative.

Cette approche résolument dialogique a permis d'équilibrer rigueur analytique et participation, tout en maintenant une cohérence d'ensemble. Cette phase a ainsi largement dépassé les attentes minimales, notamment celle que chaque co-enquêteur 65+ réécoute au moins un entretien.

Élaboration d'un tableau de synthèse, discussion et validation collective

Sur cette base, les chercheuses ont élaboré un tableau de synthèse, construit à partir des discussions menées en séances collectives et de la réécoute des entretiens. Ce document, qui allait servir à la suite de l'analyse, rassemblait les éléments jugés essentiels pour la compréhension et la mise en récit du matériau qui avaient émergé lors des discussions. Chaque ligne correspondait à un entretien, présenté avec :

- les informations d'identification (identification de l'entretien, noms des co-enquêteur·trices, lieu de l'entretien) ;
- quelques caractéristiques contextuelles lorsque la personne interviewée les avaient spontanément mentionnées (âge, ancien métier, raison de l'hospitalisation) ;
- les points saillants du récit, organisés sous forme de thématiques et de courts résumés ;
- des citations marquantes, qui permettaient de préserver la dimension narrative et émotionnelle des témoignages ;

- les liens établis par les co-enquêteur·trices 65+ et chercheur·es avec d'autres connaissances issues de leurs observations ou de la littérature scientifique ;
- enfin, des observations méthodologiques formulées en cours de travail.

Ce tableau, riche de soixante-quatre pages, constituait une base commune pour l'analyse finale et pour la future mise en forme audiovisuelle des récits.

Une fois le tableau de synthèse élaboré, le groupe s'est réuni à trois reprises pour le relire et l'ajuster. Trois questions guidaient la discussion :

1. Certains éléments doivent-ils être explicités ?
2. Des souvenirs ou propos semblent-ils manquer ?
3. Les thématiques proposées sont-elles pertinentes ?

Ces séances de relecture ont permis d'enrichir la compréhension et l'appropriation collectives des témoignages et d'affiner la formulation des thèmes. Ces ajustements illustrent l'aspect circulaire et adaptatif de notre démarche.

C'est aussi à ce moment que nous avons choisi d'attribuer des prénoms aux patient·es interviewé·es (qui étaient jusque-là des numéros dans nos dossiers), pour préserver leur anonymat tout en leur redonnant une présence humaine. Nous l'avons fait par tirage au sort de prénoms proposés par les co-enquêteur·trices. (Voir le tableau en annexe n°3).

Enfin, un atelier d'écriture réflexive, inspiré du modèle de Driscoll (*What? So what? Now what?*), a permis de partager les apprentissages individuels et collectifs issus de cette phase.

Retours sur la méthode développée et apprentissages issus de la réécoute des entretiens

Au cours de cette étape, un ensemble d'apprentissages et de retours ont été recueillis, d'une part, lors d'entretiens téléphoniques d'évaluation continue réalisés auprès de chaque co-enquêteur·trice senior par une chercheuse, et d'autre part, durant un atelier d'écriture réflexive. Les principaux points relevés sont les suivants :

- La préférence générale pour les séances en présentiel, perçues comme plus conviviales et dynamiques que les visioconférences.

- L'appréciation marquée de la méthode S-M-L, jugée à la fois claire et adaptable.
- La difficulté, parfois, de gérer la dimension « facultative » des exercices : renoncer à une tâche, même optionnelle, peut s'avérer délicat lorsque les autres membres du groupe s'y engagent.
- Le plaisir exprimé à réécouter les entretiens et à en redécouvrir la richesse.
- Le départ d'une co-enquêtrice senior, qui estimait son implication suffisante et préférait se retirer à ce stade du projet.
- Enfin, la reconnaissance que la méthode évoluait en fonction des besoins et des possibilités du groupe, ce qui a été vécu positivement.

Ces retours confirmaient l'intérêt d'une méthode souple, capable d'intégrer les rythmes, les attentes et les limites des co-enquêteurs·trices 65+. L'expérience de cette phase a montré que, même si certaines limites subsistent, il est possible de mener un travail participatif rigoureux sans imposer un modèle unique de contribution.

Le travail de restitution et de synthèse des entretiens a ainsi permis de poser les bases analytiques du projet en nous dotant du tableau de synthèse qui servirait d'outil pour l'analyse approfondie, menée ensuite par les chercheuses à partir du Modèle de Soins Humanisants (chapitre 4). En réaffirmant la valeur du dialogue et la pluralité des formes d'engagement, cette phase a consolidé la cohésion du groupe et constitué une étape essentielle pour structurer et orienter l'analyse finale.

Extraits des réflexions partagées (III)

La flexibilité

N'empêche que dans le fond, se dire « je peux choisir ce qui me correspond, je ne vais pas être jugée là-dessus », moi ça m'encourageait à choisir plutôt le L que le XS. Parce que tu te dis, par rapport aux résistances que ça pourrait entraîner qui sont le manque de sécurité ou le manque de confiance, ben du coup, vu qu'il n'y a pas d'attentes particulières, tu as envie de donner plus, je trouve.

Ce qui est ressorti pour moi, dans mes observations, c'est que ça questionne notre rapport à un idéal de l'enquête. On apporte chacun nos idées de ce qu'il faudrait faire idéalement, et finalement, la bonne méthode s'affine en fonction des besoins et des possibilités du projet.

L'effet de la réécoute

L'audio a permis cette magie de se replonger dans l'ambiance. Pouf, j'y étais. Je me replongeais dans l'ambiance avec Leyla à l'hôpital. Odeurs, sensations, émotions, juste à partir d'un enregistrement audio. Après, tu prends de la hauteur, tu analyses. Ça, ça vient après coup.

Je crois me souvenir, et puis quand je réécoute, en fait ce n'est pas tout à fait ça. On interprète toujours et ça, c'est fort.

Le travail en distanciel

C'était pas toujours facile d'être complètement à l'écoute des autres entretiens quand on était en visio. J'ai dû faire un effort pour écouter le récit de l'autre. C'était moins impliquant.

En visio, c'était quand même moins facile qu'en personnel.

Chapitre 4 : Analyse transversale et mise en perspective

Dans ce chapitre, nous présentons une analyse des entretiens menés auprès de 19 patient·es de plus de 65 ans ayant été hospitalisé·es au CHUV et de 8 proches pour mieux comprendre ce qui compte pour elles et eux au cours d'un séjour à l'hôpital. Nous avons cherché à saisir le « monde vécu » de ces personnes, en nous appuyant sur le Modèle de soins humanisants (Humanizing Care Framework) de Todres et Galvin (2005, 2009, 2014, 2020).

Le modèle des soins humanisants

Le modèle identifie huit dimensions, chacune représentant un continuum allant de pratiques humanisantes à des pratiques déshumanisantes :

1. Perspective intérieure ↔ objectification
2. Capacité d'agir ↔ passivité
3. Unicité ↔ homogénéisation
4. Lieu social et appartenance ↔ isolement
5. Construction du sens ↔ perte de sens
6. Trajectoire personnelle ↔ fragmentation de la trajectoire
7. Sentiment d'être à sa place ↔ perte de repères
8. Expérience incarnée ↔ réductionnisme

Les pratiques humanisantes se situent à l'extrémité positive de chaque continuum et correspondent à tout ce qui permet à la personne de se sentir pleinement humaine. Elles impliquent une attention aux dimensions humaines des soins et à la personne dans sa globalité, en intégrant ses besoins physiques, émotionnels et relationnels.

À l'inverse, les pratiques déshumanisantes se situent à l'extrémité opposée et surviennent lorsque certaines dimensions sont négligées ou éclipsées, par exemple lorsque l'accent est mis de façon excessive sur les aspects techniques ou organisationnels, réduisant la personne à un corps ou une pathologie. Ces pratiques reflètent souvent des contraintes institutionnelles, comme le manque de temps, la spécialisation des services ou la pression pour atteindre des objectifs quantitatifs.

Les huit dimensions du modèle forment un ensemble interconnecté, reflétant la complexité de l'expérience humaine. Bien que nous les séparions dans le tableau d'analyse qui va suivre, elles s'influencent mutuellement et se chevauchent dans le vécu des patient·es.

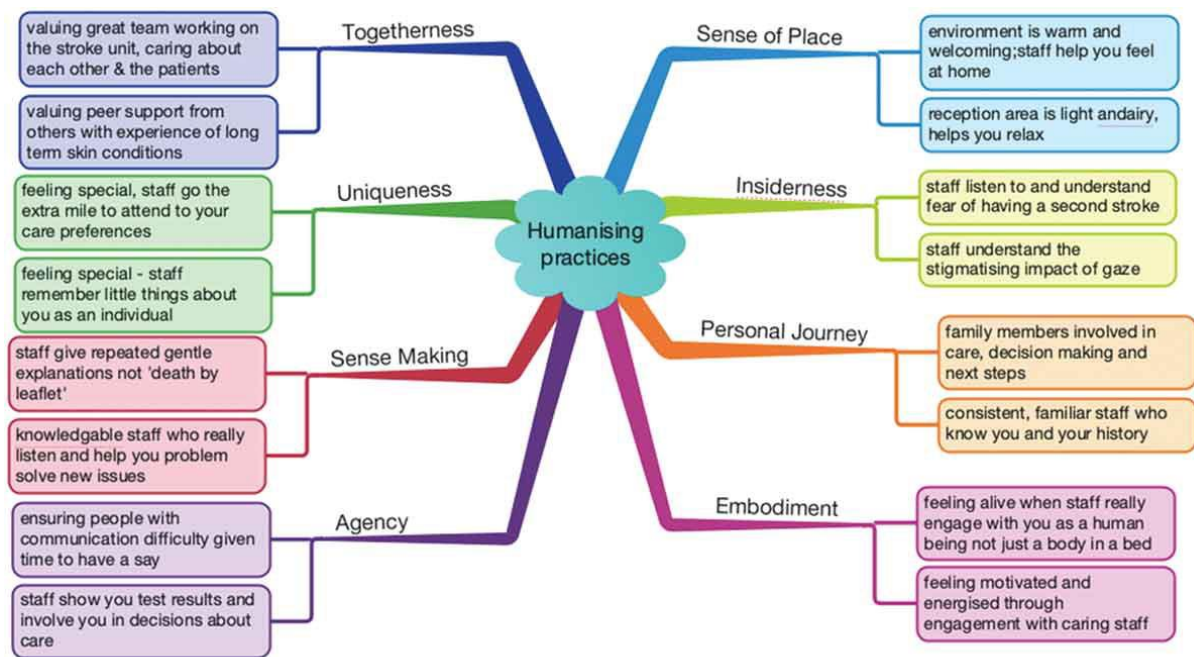


Image 1 : Illustration des huit dimensions du modèle des soins humanisants, tiré de Galvin et al. 2020, p. 10

Pour structurer notre analyse, nous avons donc croisé les témoignages des entretiens avec les dimensions du modèle, en nous servant du tableau de synthèse présenté au chapitre 3. Pour rappel, le tableau de synthèse avait été élaboré collectivement et discuté en groupe lors des séances de travail, mais la confrontation technique et théorique des données avec les huit dimensions du modèle a été réalisée par les chercheuses. Cette organisation a permis de combiner perspectives des co-enquêteurs·trices seniors et expertise analytique des chercheuses.

En structurant l'analyse autour de ces dimensions, nous les utilisons comme un prisme pour comprendre comment les patient·es et leurs proches que nous avons interviewé·es perçoivent leurs expériences de soins, et pour identifier les pratiques qui contribuent à humaniser ou à déshumaniser leur parcours hospitalier.

Dans le tableau ci-dessous, nous présentons chacune des dimensions, accompagnées d'une définition, puis d'éléments tirés des entretiens qui illustrent le pôle humanisant et le pôle déshumanisant.

Résultats de l'analyse

(→ voir tableau, pages suivantes)

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
1. Perspective intérieure – objectification	Cette dimension se concentre sur le respect du monde intérieur du patient. L'<i>humanisation</i> consiste à reconnaître et valoriser la subjectivité et l'expérience vécue. La <i>déshumanisation</i> survient lorsque la personne est réduite à un objet, une statistique ou un diagnostic, ignorant sa perspective personnelle.	La qualité de présence du personnel, faite de gentillesse, d'écoute et d'attention aux ressentis subjectifs, soutient la reconnaissance de la perspective intérieure des patient·es [François, Dominique, Françoise, Natasha, Michelle, Josiane, Arthur]. Une grande partie des patient·es disent se sentir bien accueilli·es [Françoise, François, Josiane, Dominique], parfois « comme déjà connue » selon une d'elles [Michelle]. Le fait d'être pris au sérieux lors de l'expression d'une inquiétude subjective, comme la sensation que « ça bouge à l'intérieur » après une opération, réduit l'angoisse et confirme que l'expérience vécue compte réellement pour le personnel [Hugo]. Après le décès d'une patiente, le fait qu'un infirmier dise à la proche « entrez seulement [dans la chambre] » a été perçu comme un « miracle de la présence humaine », qui contraste avec la « froideur de l'univers hospitalier » et des procédures administratives [Julie]. Le fait de considérer les directives anticipées comme un véritable outil de vérification des souhaits de la personne et pas comme un papier qu'on met dans le dossier contribue au respect de la personne [Arthur, Julie].	La posture de certains médecins a été parfois jugée objectifiante et rigide, quand ils affichent un fort égo [Hugo, Sylvie] ou « se drapent dans une espèce d'assurance » [Julie]. Certain·es spécialistes sont perçu·es comme ayant « des caractères secs » qui répondent « mais juste ce qu'il faut » [Raymond] ou parlent « à toute vitesse » [Julie]. Une proche dit le choc qu'elle a ressenti, lorsqu'un professeur a annoncé un pronostic difficile pour son ami (« qu'il ne pourrait plus jamais marcher ») au cours d'un colloque, avec quinze personnes, sans préparation ni considération du contexte [Francine]. Des consultations interrompues par le médecin qui répond au téléphone ne donne pas l'impression à la patiente de « valoir la peine » et cela la met en difficulté pour reprendre le fil de la discussion [Françoise]. Ces éléments peuvent donner aux patient·es le sentiment d'être réduit·es à un objet, comme l'exprime l'une d'elle, qui a l'impression que des médecins s'adressent à elle comme si elle était « un objet, une chose » [Hélène].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
2. Capacité d'agir – passivité	Cette dimension concerne l' autonomie dans l'action et la prise de décision . Le pôle <i>humanisant</i> se manifeste lorsque la personne peut participer activement à ses soins et exercer des choix. La passivité <i>déshumanisante</i> se traduit par une dépendance excessive et l'impossibilité d'influencer sa situation ou ses décisions.	Les patient-es ont pu exercer leur autodétermination et prendre leurs propres décisions en refusant des traitements ou gestes médicaux, par exemple la pose d'une sonde urinaire [Anna] ou une opération chirurgicale [Camille]. Parfois, le fait de pouvoir gérer soi-même la prise d'un traitement digestif (sirop de figue) [Françoise] ou d'avoir le choix du menu a donné un sentiment d'autonomie aux personnes hospitalisées [François, Dominique]. Deux proches expliquent combien l'écoute et le respect des directives anticipées sont cruciaux pour l'autodétermination en fin de vie [Julie, Arthur].	Une proche explique avoir eu le sentiment de devoir insister pour que les besoins spécifiques de son mari soient respectés (notamment le protocole strict de médication pour le Parkinson) [Sylvie]. Le fait de « devoir demander » est une épreuve difficile, en particulier pour nombreuses patientes seniors qui ont été habituées à faire les choses seules toute leur vie [Marie-Rose, Caroline, Hélène, Lise, Camille]. Certains proches le remarquent aussi pour leur parent [Maxime]. Cela met les patient-es dans une situation de passivité, au risque que leurs besoins ne soient pas satisfaits si elles ou ils n'osent pas demander. Par exemple, un patient dans l'incapacité de sortir de son lit dit qu'il devait toujours demander sa brosse à dents après les repas car il n'y avait pas accès autrement [René]. L'infantilisation des aîné-es est une forme de retrait de la capacité d'agir. Par exemple, des patientes se sont senties traitées comme un « bébé » [Hélène] ou comme une « demeurée » [Arlette]. Le fait de se voir proposer une activité jugée « gamin » (fabriquer un calendrier) est un exemple de vécu d'infantilisation [Anna]. Le fait de ne pas pouvoir garder son semainier est vécu comme un retrait d'autonomie quand il faut ensuite attendre la distribution de médicaments qui n'arrive pas toujours au bon moment, alors que la patiente a l'habitude de gérer elle-même la prise de ses médicaments à domicile [Caroline]. (→ suite sur la page suivante)

Un fils a constaté que son père, qui n'osait rien dire, a dû faire face à des difficultés physiques non perçues par le personnel, comme l'incapacité à couper seul sa viande [[Maxime](#)].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
3. Unicité – homogénéisation	L'accent est mis sur l'individualité spécifique de la personne. L'<i>humanisation</i> valorise la singularité de chaque individu. L'homogénéisation <i>déshumanisante</i> consiste à placer la personne dans des catégories générales, qui la réduisent à des caractéristiques partagées avec un groupe plutôt qu'à sa singularité propre.	Le souci de vérifier l'identité d'un patient est perçu par celui-ci comme une manière de reconnaître l'individu derrière le dossier [Dominique]. Cette attention contribue à ne pas réduire le patient à un numéro, mais à affirmer sa singularité au sein des routines de soin [Arthur, Josiane]. Le fait que les soignant-es se présentent par leur nom renforce la dimension humaine [Dominique]. Un service avait mis dans la chambre un tableau blanc avec les noms des patient-es, permettant aux soignant-es de s'adresser à chaque personne par son nom. Cette attention permet de personnaliser les soins, dans un contexte d'importante rotation du personnel [Francine]. Lors d'un rendez-vous de suivi en oncologie, une patiente qui demande si elle peut enlever son chapeau, et l'enthousiasme du spécialiste en voyant la repousse de ses cheveux, « comme s'il voyait cela pour la première fois », lui donne « l'impression que vous comptez pour ces gens » [Josiane].	Une patiente relève la difficulté à identifier les différentes fonctions du personnel, dans un contexte d'importante rotation du personnel. [Sylvie].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
4. Lieu social et appartenance – isolement	Cette dimension porte sur les relations sociales et le sentiment d'inclusion. <i>L'humanisation</i> se manifeste par la présence d'échanges authentiques, de liens sociaux et de soutien communautaire. L'isolement déshumanisant survient lorsque les patient-es sont coupé-es de ces relations et se sentent exclu-es ou marginalisé-es.	Les interactions du quotidien avec le personnel non soignant (femme de ménage, bénévole aux urgences) qui offre un café ou « vous sourit » contribuent à ne pas se sentir seul-e [Dominique, Josiane]. Les patient-es se sentent reconnu-es lorsque le personnel se souvient d'elles et eux, souhaite les anniversaires [Françoise], prend des nouvelles de leur entourage [Josiane] ou fait l'effort d'adapter la communication, notamment en cas de difficultés auditives [Marie-Rose]. Le personnel dévoué est vécu comme une véritable « petite famille » pour une patiente [Natasha]. Le partage d'une chambre peut être vécu comme un moyen de « ne pas être seul au monde », de se distraire et de « voir qu'il y a des gens plus malades » que soi [Dominique]. Une patiente apprécie la possibilité d'échanger avec l'aumônier, même sans être croyante [Françoise]. (→ suite sur la page suivante)	L'absence de visites ou le temps long entre les passages du personnel provoque un sentiment d'isolement [René]. « <i>Si je ne sonne pas, je ne vois personne. C'est le silence</i> » [Raymond]. L'absence de distraction contribue à se sentir « inerte » [Caroline] et provoque de l'ennui [Anna] (le temps est « long » et « monotone ») [Caroline]. Parfois, entendre le personnel « rigoler » dans le couloir peut être difficile à supporter pour un-e patient-e qui attend de l'aide ou qui souffre [Hélène, René]. L'absence d'un statut officiel pour les proches aidant-es entraîne un manque de reconnaissance de leur rôle et de leur implication dans l'hospitalisation, en particulier dans une situation où la patiente n'avait pas de famille [Julie].

Du point de vue de plusieurs patient-es, les proches sont des piliers de l'expérience humanisante [Marie-Rose, René, Raymond, Hélène, Françoise, Camille]. Ils et elles gèrent la logistique complexe et peuvent être essentiels pour les prises de décision [Françoise, Hélène]. Leur présence est une source de soutien émotionnel [Hélène].

Le service de consultation psychologique pour proches aidant-es offre un soutien précieux qui gagne à être connu [Francine].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
5. Construction du sens – perte de sens	Cette dimension se focalise sur la cohérence de l'expérience de la santé avec la compréhension que les patient-es en ont. L'<i>humanisation</i> consiste à relier les événements de soins au vécu et à la perception de la personne, afin d'en comprendre le sens. La perte de sens <i>déshumanisante</i> apparaît lorsque les décisions ou pratiques de soins semblent arbitraires, incohérentes ou déconnectées de l'expérience vécue.	Un patient relie son expérience de soins aux progrès de la médecine et comprend ainsi mieux les traitements qu'il reçoit, en les comparant à des pratiques plus anciennes (« à l'époque, on nous endormait encore avec du coton ») [Gérard]. L'expertise personnelle, comme l'usage de tableaux Excel pour gérer ses traitements ou d'une application d'anatomie pour comprendre sa situation et échanger avec les spécialistes, aide à relier les événements de soins à sa propre compréhension de la maladie et renforce la cohérence de son expérience [Hugo]. La transmission d'informations claires et détaillées de la part d'une médecin assistante permet au patient de se sentir considéré comme un interlocuteur et d'accepter les soins [Hugo]. Des explications claires (sans jargon médical) et le temps pris par les soignant-es pour répondre aux questions permettent de rassurer et d'inclure les patient-es dans le processus de soins [Hugo, Anna, Françoise].	Au réveil post-opératoire, recevoir des informations détaillées sur des complications de l'opération peut être difficile à intégrer (« au réveil, on n'est pas bien »), laissant un sentiment de confusion [Josiane]. Le fait de rester plusieurs jours dans l'incertitude sur ce qui va se passer (« à quelle sauce je serais mangée ») génère une perte de sens et de l'anxiété pour cette patiente qui aurait préféré qu'on lui dise clairement qu'on ne savait pas ce qui allait se passer, plutôt que de ne recevoir aucune information [Camille]. Une approche strictement centrée sur « sauver la vie » plutôt que « prendre soin » peut être ressentie comme un acharnement, en particulier en fin de vie, et provoquer une perte de sens pour la proche [Julie]. L'accès aux informations est parfois difficile [Françoise, Madeleine] et certains proches se sentent contraints d'« aller à la pêche aux informations » [Arthur]. La difficulté à joindre les médecins responsables, en particulier pour des proches qui doivent « faire le pied de grue » [Arthur], peut entraîner un sentiment de solitude et d'impuissance [Julie, Francine]. Une proche explique qu'elle n'avait pas perçu, ni été pleinement informée, de l'état très fragilisé de son ami lors de son transfert vers une autre structure, et a été bouleversée d'apprendre son décès quelques jours plus tard [Lise].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
6. Trajectoire personnelle – fragmentation de la trajectoire	Cette dimension concerne la manière dont le parcours de soins s’inscrit dans la continuité du parcours de vie du patient. L’<i>humanisation</i> se manifeste lorsque les soignant·es reconnaissent chez la ou le patient·e son histoire, ses repères et ses projets. À l’inverse, la <i>déshumanisation</i> apparaît lorsque cette continuité est ignorée, réduisant la personne à l’épisode présent et fragmentant sa trajectoire.	Un médecin qui, de retour de vacances, avait déjà pris connaissance du dossier d’une patiente et se souvenait clairement de sa situation lorsqu’il l’a croisée dans les couloirs [Josiane]. Une infirmière qui souhaite un bon anniversaire à une patiente à son réveil. [Françoise] Une médecin qui est allée chercher « un peu plus loin » des explications quant à l’état critique d’un patient qui venait d’un autre hôpital et a découvert qu’il fallait changer ses médicaments [Francine].	La continuité du parcours de soins est parfois interrompue par un manque de coordination entre établissements, services et équipes. Une patiente décrit le sentiment d’être « baladée » et de recevoir des recommandations médicales divergentes de différents services [Hélène]. Les convocations et rendez-vous fréquents, parfois modifiés à la dernière minute, entre plusieurs sites hospitaliers, créent un sentiment d’« ordre, contrordre, désordre » difficile à gérer pour une patiente ; des erreurs ou retards de facturation viennent accentuer ce sentiment de fragmentation [Françoise]. Des proches se retrouvent parfois à assurer eux-mêmes le transfert d’informations entre les équipes [Francine], et doivent « bagarrer » pour faire valider des prescriptions spécifiques, comme pour un traitement de Parkinson [Sylvie]. Le fait de devoir répéter les directives anticipées à chaque changement de chef de clinique, afin de garantir leur prise en compte, augmente la charge des proches et rend l’accompagnement plus lourd [Arthur, Julie]. L’absence d’une « approche holistique inter-hôpitaux » complique la prise en compte des traitements prescrits antérieurement [Francine]. (→ suite sur la page suivante)

Une proche explique qu'être informée à l'avance du changement d'équipe lui aurait évité de chercher en vain à joindre les soignant·es précédent·es [[Madeleine](#)].

Un patient regrette que sa femme n'ait pas été mieux informée lors de son passage aux soins intensifs, rendant pour elle le fil de sa trajectoire difficile à suivre [[Hugo](#)].

Une patiente s'étonne qu'on ne lui ait jamais demandé si quelqu'un était disponible pour l'aider à son retour à domicile, alors qu'elle vit seule [[Camille](#)].

La labélisation de « retraité·es » dans les dossiers, sans rubrique pour indiquer son ancienne profession est vécue comme un effacement d'une partie de sa vie [[Angèle](#)].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
7. Sentiment d'être à sa place – perte de repères	Cette dimension se concentre sur l' environnement physique et symbolique . L' <i>humanisation</i> se traduit par des espaces familiers, sécurisants et adaptés aux besoins du patient. La <i>déshumanisation</i> survient lorsque le lieu est perçu comme étranger ou inadapté, provoquant confusion, désorientation et sentiment de déplacement.	Les patient·es apprécient les lieux chaleureux, comme le jardin de l'Hôtel des patients [Françoise], et les initiatives qui améliorent le quotidien, comme une « boîte à livres » [Lise, Arlette], ou le choix de menus [François, Dominique]. Une patiente, initialement installée dans une salle étroite et inconfortable pour un PET scan (« minuscule, lugubre, terrible »), a osé exprimer son inconfort et a pu être déplacée dès qu'une salle plus adaptée s'est libérée [Camille]. Le fait de pouvoir échanger avec d'autres patient·es sur une terrasse de l'hôpital offre un moment plus proche du quotidien, perçu comme agréable au milieu du contexte hospitalier [Caroline].	L'environnement hospitalier est parfois perçu comme froid et impersonnel, « trop blanc, sans couleur ni image » [Anna], comparable à une « fourmilière » où l'on se sent « un autre insecte, perdu » [Camille], ou à une « usine » encombrée de matériel rendant les déplacements difficiles [Francine]. L'hôpital a été décrit comme une « cave » et comme un lieu « anonyme » [Hélène]. Le bruit constitue une importante source d'inconfort pour plusieurs patient·es : chaussures à talons, rires dans les couloirs [Françoise, René] ou le volume élevé de la télévision d'une voisine de chambre rendent le séjour plus difficile [Caroline]. L'absence d'équipements dans certains services, comme une cafétéria [Arlette], ainsi qu'un aménagement parfois inadapté (par exemple, une télévision mal positionnée) [Hélène], accentuent le sentiment d'inconfort. La signalétique complexe rend la circulation difficile pour certain·es patient·es [Camille, Maxime]. La perception d'être constamment en attente de soins ou d'informations, est vécu comme « l'enfer » pour une patiente [Caroline].

Dimension	Description	Pôle humanisant	Pôle déshumanisant
8. Expérience incarnée – réductionnisme	Cette dimension est centrée sur le corps comme vécu , distinct des dimensions psychologiques ou sociales. L' <i>humanisation</i> consiste à intégrer les perceptions corporelles, les émotions et les interactions dans la prise en soin. Le réductionnisme <i>déshumanisant</i> traite la personne uniquement via ses organes, symptômes ou résultats d'examen, ignorant l'expérience corporelle vécue.	Des soignant-es qui sont attentifs et attentives au confort et au soulagement de la douleur est un exemple de considération des ressentis corporels [Josiane, Angèle]. Une infirmière qui mêle geste médical et écoute, en prenant le temps d'apporter un geste attentionné lors de la pose d'un cathéter (cœur dessiné sur un pansement et échange avec la patiente) intègre le corps dans la prise en charge [Caroline].	Être oublié sur la chaise percée [René], ne pas voir ses douleurs prises au sérieux malgré l'incapacité à bouger [Hélène], ou subir des gestes corporels sans y avoir consenti, comme être lavée par un homme [Anna], constitue des exemples de prise en charge centrée sur le corps réduit à ses fonctions, tout en faisant passer l'expérience vécue au second plan. Le fait de devoir ingérer des médicaments difficiles à avaler pour une patiente, sans proposition d'autres alternatives, lui donne le sentiment que la gestion du traitement prime sur son expérience corporelle et son confort [Françoise].

Synthèse et discussion de l'analyse

Le croisement du tableau de synthèse avec les huit dimensions du Modèle des soins humanisants nous a permis d'interpréter les expériences vécues par les patient·es rencontré·es et les proches.

Au regard du tableau présenté dans ce chapitre, **nos entretiens montrent que les petits gestes comptent énormément lors d'une hospitalisation** : par exemple, un sourire, une écoute attentive ou encore des ajustements dans l'environnement.

De même, la capacité du personnel à donner des explications claires, à prendre en compte les inquiétudes, les difficultés ou les douleurs exprimées ou encore à anticiper des besoins non exprimés contribue à rendre le parcours d'hospitalisation compréhensible et à donner du sens aux soins.

La présence des proches apparaît également comme une composante cruciale d'une hospitalisation mieux ou bien vécue. Elle brise l'isolement de la personne hospitalisée tout en jouant un rôle de courroie de transmission des informations et des besoins entre le personnel et la personne âgée hospitalisée (et inversement).

A l'inverse, l'isolement, une attente prolongée, la standardisation des soins, la perception d'un manque de coordination entre services ou l'absence de suivi dans le parcours personnel apparaissent comme des points de tension ou des accrocs dans la relation thérapeutique qui affectent l'expérience des soins et le vécu de l'hospitalisation. La non-reconnaissance du rôle des proches vient aggraver cette perception, en particulier dans les situations de fin de vie.

La portée du Modèle de soins humanisants est de fournir un cadre permettant de repérer ce qui favorise ou entrave une expérience de soins respectueuse de l'humain et de comprendre comment ces dimensions se manifestent dans le quotidien hospitalier du point de vue des patient·es âgé·es et de leurs proches. Au-delà de l'analyse descriptive, il offre des repères pour réfléchir collectivement aux pratiques de soins, en intégrant l'expérience vécue et propose des pistes adaptables à d'autres contextes hospitaliers.

Il convient de rappeler que ce qui permet de rendre pleinement effectives les composantes humanisantes des huit dimensions dépend souvent des moyens dont disposent les professionnel·le·s. Par exemple, le temps disponible, souvent limité, a été mentionné par plusieurs personnes interviewées. Mettre en lumière ces éléments invite à reconnaître que l'humanisation des soins ne repose pas uniquement sur les épaules

des soignant·es, mais s'inscrit dans le cadre plus large de l'organisation hospitalière et du système de santé.

Dans cette perspective, le programme HAdAs agit déjà sur plusieurs de ces enjeux. L'analyse présentée ici peut contribuer à consolider ces actions, tout en mettant en lumière les points à préserver, à renforcer ou à ajuster, à partir des expériences directement exprimées par les patient·es et leurs proches.

Chapitre 5 : Sélection et travail narratif pour les vidéos

La quatrième phase du projet s'est déroulée de d'août à novembre 2025, en collaboration avec une équipe audiovisuelle. Elle a été dédiée à la réalisation des vidéos de sensibilisation.

Le choix de l'équipe audiovisuelle s'est porté sur une personne réalisatrice et productrice multimédia qui avait déjà collaboré dans d'autres projets du ColLaboratoire et dont l'approche sensible et éthique nous semblait bien alignée à celle du projet. L'équipe audiovisuelle se composait également d'un illustrateur avec qui cette réalisatrice avait l'habitude de travailler.

Durant l'été, le tableau de synthèse présenté dans le chapitre 3 a été transmis à la réalisatrice, afin qu'elle se familiarise avec le matériau. À la fin du mois d'août, nous avons entamé une collaboration en cinq demi-journées pour réaliser quatre vidéos de sensibilisation, structurée de la manière suivante :

- Séance 1 – Rencontre avec l'équipe audiovisuelle et sélection par le groupe d'enquête des témoignages destinés à être adaptés en vidéos.
- Séances 2 et 3 – Co-scénarisation des quatre histoires choisies.
- Séance 4 – Validation des intentions par le groupe d'enquête et clarification des rôles pour la suite du travail.
- Séance 5 : Visionnement des storyboards et feedback.

Séance 1 - Sélection des témoignages

Dès la première séance, la réalisatrice a demandé au groupe de faire des choix : il s'agissait de sélectionner, par petits groupes, deux témoignages parmi une pré-sélection de dix entretiens qui allaient être capables d'illustrer les dimensions humanisantes et déshumanisantes des soins. A ce stade, les résultats de l'analyse (chapitre 4) n'étaient pas encore disponibles, et les discussions reposaient uniquement sur la référence au tableau de synthèse.

Sur le moment, la tâche a semblé presque impossible : « comment réduire la richesse du matériau à seulement quelques récits sans lui faire violence ? ». Le silence qui a suivi la consigne en disait long sur nos hésitations. Pourtant, en acceptant de jouer le jeu, chacun-e a identifié quelques témoignages particulièrement marquants. Sur une feuille,

les groupes notaient des éléments qui allaient permettre de créer une histoire (personnages, décors, phrases percutantes).

Lors de la mise en commun, un consensus s'est dégagé. Plusieurs récits s'imposaient, portés par la force de leur propos. A l'issue de cet exercice, six témoignages ont été sélectionnés sur les 26 récoltés. Cette sélection a posé les bases de la co-scénarisation à venir.

Séances 2 et 3 - Co-scénarisation des histoires

Les deux séances suivantes ont été consacrées à la co-scénarisation des six récits qui avaient été retenus pour en faire quatre histoires à mettre en vidéo, sur la base de fiches qui avaient été préparées par deux chercheuses avec la réalisatrice (voir annexe n°6). Sur ces fiches, le groupe a répondu à une série de questions destinées à préciser le contexte, les personnages, l'intention et l'objectif de la vidéo.

A l'issue de la séance 2, deux histoires se sont précisées, permettant à l'illustrateur de réaliser les premières esquisses.

Lors de la séance 3, les discussions ont été nourries par la découverte de ces premières esquisses. Ces images ont suscité un fort engagement du groupe, révélant à quel point la traduction visuelle des témoignages amplifiait leur portée émotionnelle. Sur cette base, deux autres histoires se sont précisées à l'issue de la séance 3 : nous avons à présent quatre histoires qui allaient pouvoir être scénarisées, dessinées et animées.

Pour continuer à avancer, nous avons clarifié les rôles et les compétences mobilisées pour la suite du projet. Nous avons convenu que :

- les co-enquêteur-ices seniors apporteraient leur expérience du terrain hospitalier et leur regard sur les réalités vécues ;
- la réalisatrice et le dessinateur assureraient la dimension artistique et la cohérence narrative des vidéos ;
- les chercheuses coordinatrices garantiraient la gestion du projet, la cohérence méthodologique et artistique, et le lien avec les partenaires et financeurs.

Cette répartition visait à préserver l'équilibre entre collaboration et liberté créative, dans la conviction qu'une recherche de consensus absolu nuit à la production artistique. Nous visions plutôt une reconnaissance mutuelle des expertises.

Séance 4 - Validation des intentions

La dernière séance de cette phase a porté sur la validation des intentions qui allaient guider la scénarisation des vidéos. Nous avons eu recours à la méthode de la gestion par consentement que nous avons déjà utilisée en début de projet pour établir le cadre relationnel du partenariat. Pour chaque vidéo, une chercheuse a présenté le thème principal et la proposition d'intention ; s'en est suivi un temps de clarification et de ressenti de chaque membre du groupe. Un vote « aux pouces » (pour / pas contre / contre) a permis ensuite d'évaluer le degré d'accord collectif et de lever les éventuelles objections.

Toutes les propositions ont été validées au premier tour, à une exception près : l'une d'elles a nécessité une reformulation pour inclure une dimension jugée essentielle par une co-enquêtrice senior qui a été ajoutée à l'intention, tout en rappelant que ces intentions seraient transmises à l'équipe audiovisuelle qui était ensuite libre de les interpréter (voir annexe n°7) ; autrement dit, il s'agissait des intentions du groupe, mais pas de scénarios.

À partir de là, les chercheuses et l'équipe audiovisuelle ont eu des échanges réguliers, ajustant le contenu et la mise en forme des vidéos. Les citations et extraits retenus ont été soigneusement vérifiés pour rester fidèles aux témoignages, tout en veillant à transmettre la sensibilité et les nuances des récits. Ce processus a permis de croiser expertise technique, rigueur scientifique et attention aux vécus des personnes interviewées.

Séance 5 – Découverte des storyboards et derniers ajustements

Lors d'une séance de découverte des storyboards, nous avons proposé quelques légers ajustements ; par exemple, nous avons pu demander de remplacer une fontaine à eau, dans le décor d'une salle d'attente, par des bouteilles d'eau sur une table, pour être en cohérence avec certaines transformations que nous connaissions de l'hôpital. A part de menus détails, les storyboards ont suscité une salve d'applaudissement et d'enthousiasme. Quel plaisir de voir les histoires prendre vie.

Réalisation de la vidéo « making-of » du projet

En parallèle de la réalisation des quatre vidéos de sensibilisation, la réalisatrice a également réalisé une vidéo « making-of », destinée à accompagner la diffusion du projet.

A la fin de séance 4, le groupe a échangé sur la réalisation de cette vidéo, et s'est prononcé sur les personnes qui apparaîtrait à l'écran (toutes les personnes

disponibles), les questions qui guideraient ces témoignages de coulisses et la répartition des questions en fonction du rôle que nous avons eu dans le projet.

Par la suite, la réalisation s'est déroulée en deux parties ; la réalisatrice a filmé :

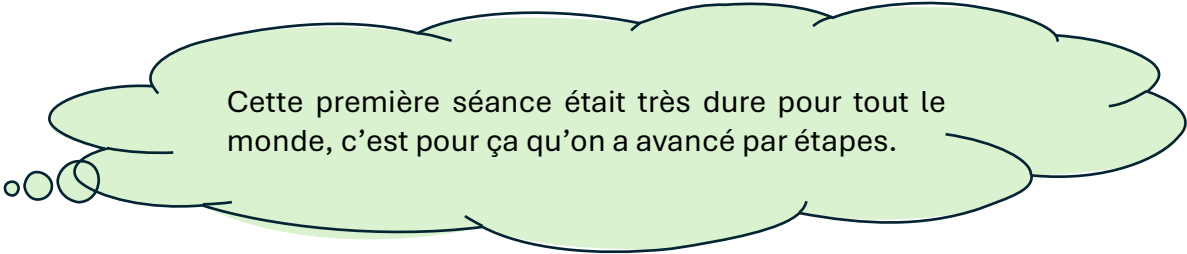
- les membres du collectif d'enquête et les partenaires du projet, en format « interview » ;
- et des moments d'échange en groupe, lorsque celui-ci s'est plongé dans la relecture et modification collective du présent rapport.

La collaboration avec l'équipe audiovisuelle a ainsi constitué une étape décisive, durant laquelle la grande quantité de données d'enquête a trouvé une traduction sensible, via la mise en récit dans les vidéos. En travaillant à la croisée de la recherche et de la création, le groupe a prolongé la démarche participative du projet tout en ouvrant la voie à une restitution à la fois rigoureuse, esthétique et porteuse de sensibilités.

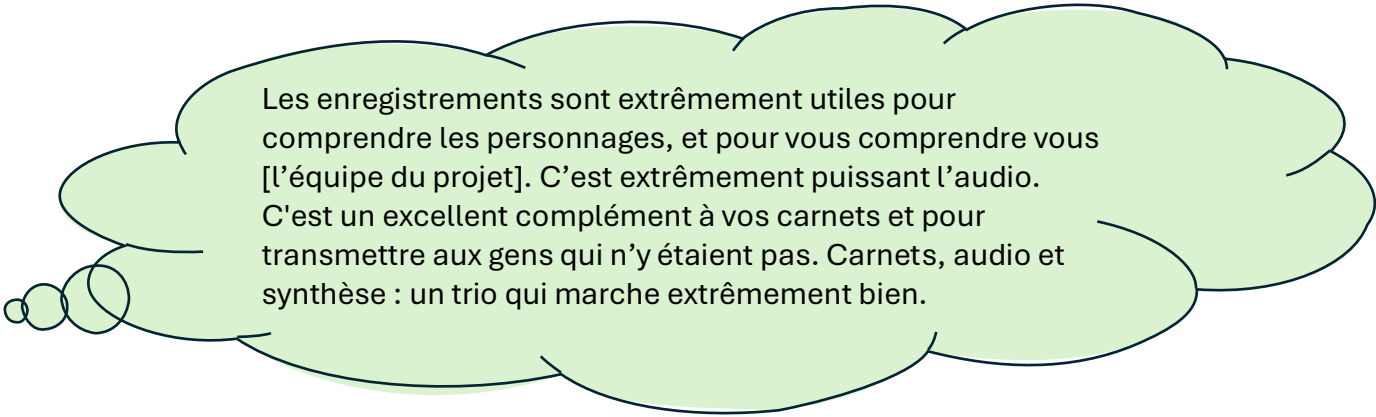
Extraits des réflexions partagées (IV)

Dans les bulles vertes en forme de nuages ci-dessous, les paroles de la réalisatrice multimédia, et dans le rectangles bleu, celles d'une personne co-enquêtrice 65+.

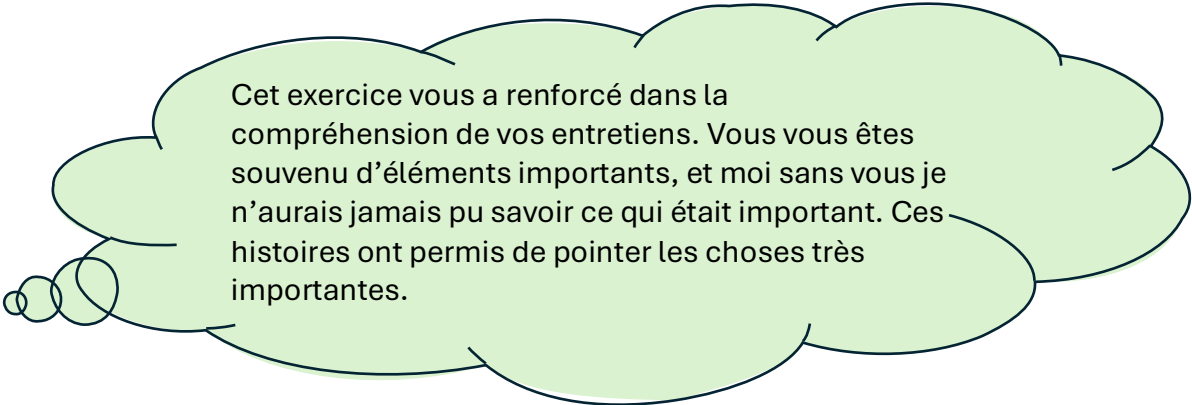
Sélection de ce qui était important



Cette première séance était très dure pour tout le monde, c'est pour ça qu'on a avancé par étapes.

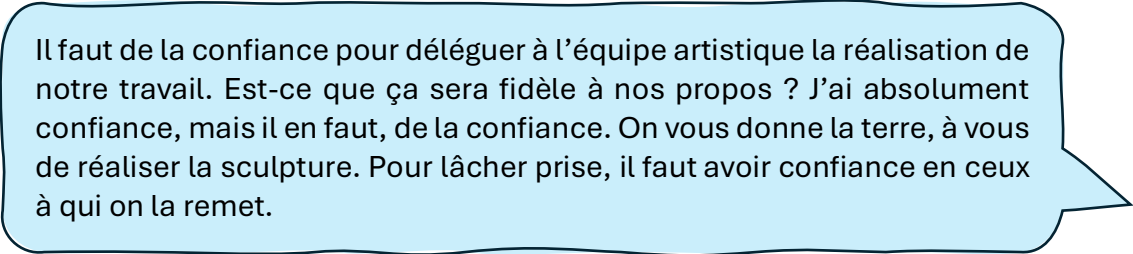


Les enregistrements sont extrêmement utiles pour comprendre les personnages, et pour vous comprendre vous [l'équipe du projet]. C'est extrêmement puissant l'audio. C'est un excellent complément à vos carnets et pour transmettre aux gens qui n'y étaient pas. Carnets, audio et synthèse : un trio qui marche extrêmement bien.

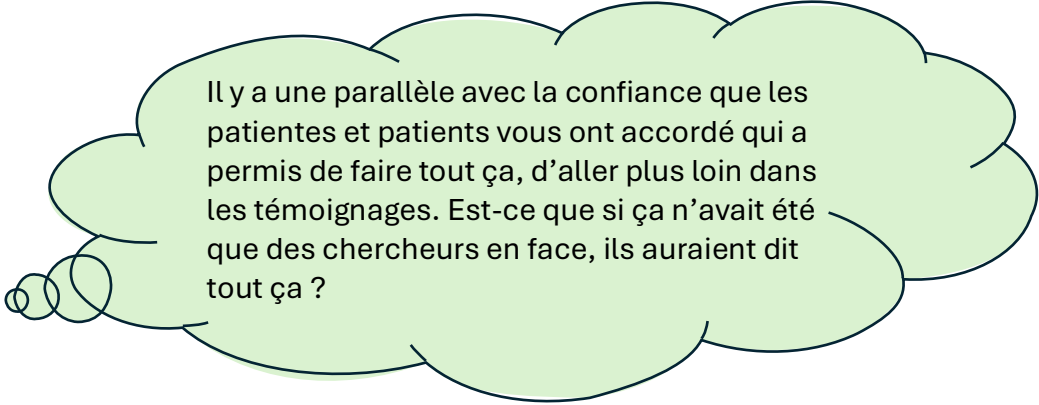


Cet exercice vous a renforcé dans la compréhension de vos entretiens. Vous vous êtes souvenu d'éléments importants, et moi sans vous je n'aurais jamais pu savoir ce qui était important. Ces histoires ont permis de pointer les choses très importantes.

La confiance



Il faut de la confiance pour déléguer à l'équipe artistique la réalisation de notre travail. Est-ce que ça sera fidèle à nos propos ? J'ai absolument confiance, mais il en faut, de la confiance. On vous donne la terre, à vous de réaliser la sculpture. Pour lâcher prise, il faut avoir confiance en ceux à qui on la remet.



Il y a une parallèle avec la confiance que les patientes et patients vous ont accordé qui a permis de faire tout ça, d'aller plus loin dans les témoignages. Est-ce que si ça n'avait été que des chercheurs en face, ils auraient dit tout ça ?

Remarques conclusives

Ce rapport est le fruit d'un travail collectif. Nous y avons raconté une expérience de recherche où la participation a pris la forme d'une implication concrète dans la réalisation de l'enquête et dans les réflexions méthodologiques qui l'ont nourrie.

Nous espérons qu'il servira d'inspiration pour d'autres projets cherchant à donner aux patient-es une place active dans le développement des services de santé à la fois humains et pragmatiques.

Dans cette conclusion, nous résumons les points principaux des précédents chapitres et partageons des réflexions sur les limites, apports et apprentissages du projet. Enfin, nous esquissons nos souhaits quant à l'utilisation des livrables du projet.

Résumé des chapitres

Le **chapitre 1** a retracé la mise en place du groupe de travail et la formation aux entretiens, qui ont marqué les fondations du projet. L'équipe a construit un cadre relationnel de partenariat, en définissant collectivement les valeurs et les comportements qui allait guider la collaboration. Ce cadre, fondé sur une responsabilité partagée et la possibilité d'ajustement continu, a accompagné l'équipe tout au long du projet.

La formation aux entretiens qualitatifs a permis à chacun-e de s'approprier la posture d'enquêteur·trice, d'apprendre à écouter et de permettre aux interviewé-es de partager leur vécu. L'élaboration du guide d'entretien a concrétisé cette dynamique d'apprentissage partagé. Des carnets d'enquête, tenus tout au long du processus, ont soutenu la réflexivité individuelle et collective.

Enfin, un atelier réflexif a permis de mettre en lumière comment nous avons vécu cette phase : le plaisir d'apprendre, la confiance développée, la curiosité, la transformation des postures et la recherche d'une juste place dans la relation d'enquête. Ce premier temps a ainsi posé les bases méthodologiques et éthiques de l'enquête collaborative.

Dans le **chapitre 2**, nous avons présenté la phase de réalisation des entretiens. Ensemble, nous avons conduit 26 entretiens auprès de patient-es et de proches. Ce dispositif, que nous avons ajusté au fil de l'enquête, a révélé la richesse de la démarche mais aussi ses fragilités : difficultés de recrutement en débarquant dans les chambres, sentiment d'intrusion, nécessité de composer avec l'imprévu. L'équipe a pu adapter sa

stratégie grâce à un appel à participation plus ouvert afin de rencontrer des patient·es post-hospitalisation.

Les débriefings entre co-enquêteurs après chaque entretien, parfois autant riches que l'entretien lui-même ont été des espaces d'analyse à chaud qui ont nourri la réflexivité collective et renforcé la qualité du travail d'enquête : échanger sur ce qui avait surpris, ce qui avait touché, ce qui restait en suspens, c'était déjà transformer le récit de l'expérience vécue en connaissance partagée.

Des séances de bilans intermédiaires ont mis en lumière la valeur du duo d'enquête, la complicité qu'il favorise, l'importance de la juste distance, du silence partagé, et de la souplesse ou du cadrage nécessaire face au guide d'entretien. À travers ces échanges, nous avons pu éprouver le sens d'une recherche réellement partagée : une démarche faite d'ajustements et d'écoute.

Puis, dans le **chapitre 3**, nous avons raconté la phase de traitement des récits récoltés. Réécouter les entretiens, choisir ce qui compte, discuter, partager, noter, organiser... et surtout rester fidèle aux propos des patient·es, tout en essayant de ne pas imposer ses propres filtres ou expériences : cette étape fut un apprentissage collectif de patience et de rigueur, mais aussi de joie à retrouver la voix des personnes rencontrées, les intonations, les hésitations, les émotions.

La méthode S-M-L que nous avons développée a rendu possible une diversité d'engagements : certaines personnes choisissaient un investissement plus léger, d'autres des implications plus approfondies, tout en contribuant petit à petit au dépouillage exhaustif des 26 entretiens. Le tableau de synthèse produit par les chercheuses est devenu une base de récits, un outil commun pour revisiter, relier et discuter les expériences recueillies.

Dans le **chapitre 4**, nous avons présenté les résultats découlant de notre enquête sur ce qui compte pour les patient·es âgé·es dans leur expérience hospitalière. Pour analyser les témoignages, nous nous sommes inspiré·es des travaux d'une équipe britannique en sciences infirmières (Galvin et al., 2020), qui proposent une manière d'aborder le soin à partir de l'expérience vécue des patient·es et des soignant·es. Nous avons utilisé notre tableau de synthèse comme point d'appui : il nous a permis de relier les thèmes repérés dans les entretiens à ceux décrits dans cette approche, afin de mieux saisir comment les récits recueillis éclairent les dimensions humaines du soin.

Enfin, dans le **chapitre 5**, nous avons raconté la collaboration avec l'équipe audiovisuelle qui a été un prolongement de cette réflexion : traduire des paroles et des émotions en images animées, décider ensemble de ce qui devait être mis en avant,

accepter que la forme artistique prenne sa liberté, lâcher prise, faire confiance. Le passage des paroles au récit visuel a prolongé la démarche participative et révélé la puissance du médium audiovisuel.

Forces de la démarche

Dans notre enquête, la participation a reposé sur la reconnaissance réciproque des savoirs, la réflexivité continue, la capacité à mettre en discussion des différences (d'âge, de statut, de fonction, de genre, de capacités...) et à tirer profit de ces différences.

La co-construction a produit des effets immédiats, visibles dans la création du guide d'entretien avec un vocabulaire adapté par les co-enquêteurs·trices 65+, dans la dynamique des entretiens et dans les discussions qui ont prolongé l'apprentissage collectif et nourri l'analyse.

La constitution de binômes « universitaire & senior » a permis un véritable « tricotage » entre deux mondes : les co-enquêteurs·trices 65+ ont découvert une facette particulière de la recherche universitaire et les chercheur·e·s ont accédé à des expériences concrètes liées à l'hospitalisation et au vieillissement. Ces échanges ont enrichi la compréhension des situations étudiées et ont contribué à articuler les savoirs profanes et professionnels dans notre enquête.

Les outils de facilitation utilisés et développés au long du projet (comme l'écriture réflexive, les décisions par consentement, la méthode S-M-L, ou encore l'évaluation continue) ont soutenu la participation, en donnant à chacun·e l'occasion d'apporter sa sensibilité tout en contribuant à la démarche collective.

La production de vidéos d'animation a constitué une force majeure de notre démarche, en permettant de traiter le matériau d'enquête dans un format capable de révéler des nuances complexes difficiles à exprimer uniquement par le texte. Cette étape, créative et ludique a renforcé l'engagement du collectif, tout en offrant un moyen accessible et innovant de diffuser les résultats à un public plus large que ne le ferait un rapport académique.

De manière générale, nous avons constaté que le niveau de participation atteint a largement dépassé nos attentes initiales. Cela tient à la motivation du groupe et à l'engagement constant de l'équipe de coordination, qui a cherché à chaque étape les conditions concrètes d'un véritable travail collaboratif.

Limites de la démarche

Comme toute enquête collaborative, la nôtre présente des limites. D'abord, le groupe de personnes interviewées ne reflète pas toute la diversité des vécus : il fallait que les interviewé·es parlent français, soient suffisamment en forme pour dialoguer, réfléchir, se souvenir, éventuellement se déplacer, ce qui a restreint l'inclusion de certains profils.

Les entretiens se sont déroulés dans des contextes variés : en chambre d'hospitalisation, dans une salle dédiée à l'hôpital, à domicile, à l'Université ou encore dans des lieux proposés par les personnes interviewées. Ces différents lieux et temporalités influencent inévitablement la manière de raconter l'expérience d'hospitalisation.

Le fait que les entretiens aient été menés par les co-enquêteurs 65+ a ouvert des récits précieux, en créant souvent un espace de conversation « entre pairs », mais cela a aussi parfois réduit la capacité à questionner, relancer ou anticiper, avec la virtuosité dont pourrait faire preuve un ou une chercheur·e professionnel·le. Nous reconnaissons que ce choix de dispositif d'enquête en constitue à la fois une force et une limite.

Nous avons constaté un léger « biais de connaissance » : plusieurs co-enquêteurs·trices se sont rendu compte qu'ils ou elles avaient parfois eu tendance à valoriser davantage les entretiens qu'ils ou elles avaient réalisés lors de la sélection de récits pour les vidéos. Cet effet, appelé aussi « effet IKEA » dans le domaine de l'économie comportementale, désigne le fait d'accorder plus de valeur à ce que l'on a contribué à construire, parce qu'on y a mis du temps, de l'énergie ou une part de soi.

Cet effet a été discuté ouvertement et nous pensons que le travail d'analyse systématisé par les chercheuses et les discussions collectives des entretiens ont permis de rétablir un certain équilibre. Cette étape a recentré l'attention sur la valeur des récits pour ce qu'ils apportaient à la compréhension du sujet, plutôt que pour le lien personnel que chacun·e pouvait y projeter.

Cela dit, traiter pleinement cette limite a conduit à confier l'analyse proprement dite aux chercheuses via la confrontation du matériau à un cadre théorique. Une analyse plus largement co-construite aurait été envisageable, comme le suggèrent certaines approches (par exemple Galvin 2020), mais l'avancement du projet et les contraintes temporelles ne le permettaient plus à ce stade.

Compétences acquises et apprentissages

Cette enquête a révélé plusieurs apprentissages essentiels : l'importance d'aligner moyens et objectifs, de vérifier régulièrement cet alignement et de restituer le travail réalisé au sein du groupe, pour qu'il soit appropriable tout au long du projet et permette d'en faire découler les étapes suivantes naturellement. Au-delà de ces apprentissages méthodologiques, c'est la vitalité de la participation qui marque le plus : chacun·e a trouvé sa place, ajusté sa contribution, écouté et appris des autres, dans un va-et-vient constant entre action et réflexion.

Nous déclinons les apprentissages à trois niveaux : mutuels, spécifiques aux co-enquêteurs·trices seniors et spécifiques aux co-enquêteurs·trices chercheur·es.

Apprentissages mutuels (co-enquêteurs·trices 65+ et chercheur·es)

- **Production de connaissances situées** : nous avons produit des traces de témoignages, donnant accès à des expériences d'hospitalisation riches et situées. Ces matériaux ont permis de construire une compréhension fine et nuancée de ces vécus, complémentaire aux données qu'apportent des larges sondages.
- **Compréhension enrichie par l'approche dialogique** : les échanges autour des entretiens ont ouvert de nouvelles perspectives. Par exemple, réécouter un entretien réalisé par soi-même a permis de percevoir des détails et des nuances qui avaient échappé initialement, approfondissant la compréhension collective des expériences.
- **Compréhension enrichie par le matériel d'analyse** : La production de tableaux de synthèse et d'autres outils d'organisation du matériau a donné une nouvelle vision de l'expérience d'enquête, permettant de croiser, comparer et synthétiser les données de manière structurée, tout en révélant des dimensions et des liens invisibles à première vue.
- **Réflexivité et développement de la pensée critique** : Chacun·e a été amené·e à argumenter, questionner et remettre en question ses propres a priori, à comprendre les enjeux méthodologiques et à ajuster sa posture. Ce processus a nourri une pensée critique partagée et a renforcé la capacité à analyser et interpréter les récits de manière rigoureuse et sensible.
- **Production d'outils adaptés** : La co-construction du guide d'entretien a permis de créer un outil socialement robuste, dont la validité a été reconnue par les co-

enquêteurs·trices 65+. Cette démarche montre comment la participation active contribue directement à l'amélioration des méthodes et à la pertinence des instruments de recherche.

Apprentissages des co-enquêteurs·trices 65+

- **Acquisition de compétences en enquête** : Les seniors ont appris à mener des entretiens, à observer, à questionner et organiser les témoignages, développant de véritables compétences de recherche.
- **Transformation personnelle et épanouissement** : Participer au projet a été stimulant intellectuellement et émotionnellement, renforçant le sentiment d'utilité et de reconnaissance sociale.
- **Confiance et estime de soi** : L'expérience a consolidé la confiance dans ses capacités et la conviction que ses contributions sont précieuses, valorisant l'expertise de vie de chacun·e.
- **Sentiment d'appropriation du projet** : Les seniors ont pu se sentir partie prenante de la démarche et des résultats, et percevoir l'impact concret de leur participation.

Apprentissages des chercheur·es

Bien que les chercheur·es disposaient déjà d'une solide expertise en recherche participative, cette enquête leur a permis de renforcer et d'affiner leurs compétences, notamment :

- **Meilleure compréhension des réalités vécues** : L'expérience avec les seniors (co-enquêteurs·trices et les personnes interviewées) a permis d'accéder à des réalités humaines et contextuelles impossibles à saisir uniquement par une lecture de la littérature académique.
- **Multiplification des rôles** : Les chercheur·es ont appris à se positionner comme facilitatrices, interprètes, traductrices et développeuses des compétences des co-enquêteurs·trices, ajustant leur posture traditionnelle de chercheur·e.
- **Avancement théorique** : La collaboration a permis d'approfondir la compréhension de modèles existants, comme celui des soins humanisants, et de contribuer à son enrichissement à partir des récits récoltés.

- **Génération de nouvelles méthodes** : La co-construction et l'expérimentation sur le terrain ont conduit à développer de nouvelles méthodes adaptées au projet (S-M-L), enrichissant la boîte à outils méthodologiques.
- **Expérimentation de l'apport recherche-crédation** : La collaboration avec une équipe audiovisuelle, notamment pour créer des scénarios à partir des données d'enquête, a permis d'explorer de nouvelles manières de produire et de diffuser des récits, à la croisée de l'art et de la recherches participative.

Pour toutes et tous, cette expérience a renforcé la capacité à s'ajuster aux autres et à articuler les savoirs, montrant comment apprentissage et production de connaissances se nourrissent mutuellement.

Perspectives et souhaits pour la suite

Arrivé-es au terme de ce projet, nous esquissons ce que « finir » signifie pour notre collectif. Un souhait largement partagé est que les vidéos circulent largement et que le travail mené puisse sensibiliser à l'expérience d'hospitalisation des personnes âgées et de leurs proches, et que les résultats produits trouvent une réelle pertinence sociale.

Les souhaits exprimés par les co-enquêteurs·trices 65+

Les seniors ont exprimé des souhaits multiples : que l'apprentissage se poursuive, que les compétences acquises puissent être mises en pratique, et que la dynamique collective ne s'interrompe pas brutalement. L'envie de continuer est forte tant l'enquête a été une expérience stimulante et formatrice. Comme le résume une co-enquêtrice senior : « On a appris comment faire, maintenant on a envie d'utiliser nos compétences ». Paradoxalement, le temps long de la montée en compétence se heurte à la fin, presque soudaine, du projet.

La perspective des chercheur·es

Du côté des chercheur·es, la fin du projet s'inscrit davantage dans un cadre institutionnel : la convention arrive à son terme, les objectifs ont été atteints et l'équipe peut se tourner vers d'autres projets. « Finir » signifie ici boucler un projet, tout en reconnaissant le désir de prolongement exprimé par les co-enquêteurs·trices 65+.

Ce que cette fin ouvre comme trajectoires possibles

La clôture du projet ouvre plusieurs pistes. Il serait possible de développer ce type d'enquête dans d'autres hôpitaux, auprès d'autres populations hospitalisées, ou en intégrant cette fois les soignant·es dans la démarche. Le projet offre également une base solide pour poursuivre l'expérimentation de formats participatifs, pour valoriser la collaboration universitaires-seniors ou pour développer des restitutions dans des

formats audiovisuels adaptés à différents contextes. Ces perspectives constituent un ensemble de chemins potentiels, activables par d'autres équipes ou d'autres institutions.

Ce que l'enquête laisse comme traces

Au-delà des traces concrètes (4 vidéos d'animation, 1 vidéos making-of et le présent rapport d'enquête), cette enquête laisse des traces plus diffuses : un élan, une manière d'enquêter autrement, un exemple de ce que des groupes mixtes peuvent produire lorsqu'ils partagent un même espace d'écoute et d'analyse. Nous espérons qu'elle pourra servir d'inspiration à d'autres collectifs et contribuer à élargir les pratiques participatives dans le champ de la santé et au-delà.

Quelques références pour approfondir

Implication des patients seniors dans la recherche

Bytautas, Jessica, Alisa Grigorovich, Judith Carson, et al. 2024. « Conversation for Change: Engaging Older Adults as Partners in Research on Gerotechnology ». *Research Involvement and Engagement* 10 (1): 27.
<https://doi.org/10.1186/s40900-024-00557-3>.

Cowdell, Fiona, Judith Dyson, Michael Sykes, Rinita Dam, et Rose Pendleton. 2022. « How and How Well Have Older People Been Engaged in Healthcare Intervention Design, Development or Delivery Using Co-Methodologies: A Scoping Review with Narrative Summary ». *Health & Social Care in the Community* 30 (2): 776-98.
<https://doi.org/10.1111/hsc.13199>.

Groot, B. C., M. Vink, A. Haveman, M. Huberts, G. Schout, et T. A. Abma. 2019. « Ethics of care in participatory health research: mutual responsibility in collaboration with co-researchers ». *Educational Action Research* 27 (2): 286-302.
<https://doi.org/10.1080/09650792.2018.1450771>.

Groot, Barbara C., et Tineke A. Abma. 2018. « Participatory Health Research with Older People in the Netherlands: Navigating Power Imbalances Towards Mutually Transforming Power ». In *Participatory Health Research: Voices from Around the World*, édité par Michael T. Wright et Krystyna Kongats. Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-92177-8_11.

Urbaniak, Anna, et Anna Wanka, éd. 2024. *Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research*. Routledge.

Guides de facilitation et outils pour l'organisation de la collaboration

Équipe Épistémè (2018). Guide d'autoévaluation des démarches participatives à la lumière des inégalités épistémiques, Version 2 du 4 octobre 2018, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), Montréal, 7 p.

Site web de l'*instant Z* : <https://instantz.org/>

Wadsworth, Yoland. 2010. *Human Inquiry for Living Systems: Building in Research and Evaluation for Life*. Routledge.

Wadsworth, Yoland. 2011. *Do It Yourself Social Research, Third Edition*. 3e édition. Routledge.

Wadsworth, Yoland. 2017. *Everyday Evaluation on the Run: The User-Friendly Introductory Guide to Effective Evaluation*. Routledge.

Méthode d'analyse collaborative de récits

East, Chloe, Feydakeen Smith, undefined Iris, et al. 2024. « Perspective Narrative Analysis: analysing data creatively within a participatory research group ». In *The Handbook of Creative Data Analysis*, édité par Helen Kara, Dawn Mannay, et Alastair Roy. Bristol University Press.
<https://doi.org/10.46692/9781447369592.027>.

Hallett, John, Suzanne Held, Alma Knows His Gun McCormick, et al. 2017. « What Touched Your Heart? Collaborative Story Analysis Emerging From an Apsáalooke Cultural Context ». *Qualitative Health Research* 27 (9): 1267-77.
<https://doi.org/10.1177/1049732316669340>.

Mannion, Jess, et the R&S (Relationships and Sexuality) Research Team. 2024. « Creative Collaborative Data Analysis: Co-Constructing and Co-Analysing the Data Together ». In *The Handbook of Creative Data Analysis*, édité par Helen Kara, Dawn Mannay, et Alastair Roy. Bristol University Press.
<https://doi.org/10.46692/9781447369592.026>.

Mesa, Mar Estupiñán Fdez. de, Melvina Woode Owusu, Makeda Gerressu, et al. 2024. « Using patient and public involvement, engagement and co-production to enrich the analysis, interpretation, and utilisation of sexual health research ». In *The Handbook of Creative Data Analysis*, édité par Helen Kara, Dawn Mannay, et Alastair Roy. Bristol University Press.
<https://doi.org/10.46692/9781447369592.025>.

Perron, Alexandra K., Brenna Greenfield, Atasha Brown, et al. 2024. « Reflections on the Collaborative Story Analysis Method to Understand Qualitative Perspectives of Indigenous Syringe Services Program Clients ». *SSM - Qualitative Research in Health* 6: 100469. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2024.100469>.

Le Modèle de soins humanisants (Humanizing Care Framework)

- Galvin, Kathleen T., Carole Pound, Fiona Cowdell, et al. s. d. « A lifeworld theory-led action research process for humanizing services: improving “what matters” to older people to enhance humanly sensitive care ». *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 15 (1): 1817275. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1817275>.
- Todres, Les, Kathleen Galvin, et Karin Dahlberg. 2007. « Lifeworld-Led Healthcare: Revisiting a Humanising Philosophy That Integrates Emerging Trends ». *Medicine, Health Care, and Philosophy* 10 (1): 53-63. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9012-8>.
- Todres, Les, Kathleen T. Galvin, et Karin Dahlberg. 2014. « “Caring for insiderness”: Phenomenologically informed insights that can guide practice ». *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 9 (janvier): 10.3402/qhw.v9.21421. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.21421>.
- Todres, Les, Kathleen T. Galvin, et Immy Holloway. 2009. « The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research ». *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 4 (2): 68-77. <https://doi.org/10.1080/17482620802646204>.
- ## **Vidéos d’animation et recherche participative**
- Archibald, Mandy, Rachel Ambagtsheer, Michael T. Lawless, et al. 2021. « Co-Designing Evidence-Based Videos in Health Care: A Case Exemplar of Developing Creative Knowledge Translation “Evidence-Experience” Resources ». *International Journal of Qualitative Methods* 20 (janvier): 16094069211019623. <https://doi.org/10.1177/16094069211019623>.
- Benninger, Elizabeth, Shereen Naser, et Sinéad M. O’Neill. 2024. « Youth as Coresearchers: Social Justice Means Youth as Knowledge Makers Too ». *School Psychology International* 45 (3): 195-214. <https://doi.org/10.1177/01430343231216978>.
- Chen, Ke, et Vivian Wei-Qun Lou. 2023. « Lessons Learned From a Knowledge-Matching Participatory Research Approach Involving Law Students and Older Adults as Peer Researchers ». *Qualitative Health Research* 33 (11): 956-68. <https://doi.org/10.1177/10497323231186102>.

- Hickey, Adrian. 2020. « Generation animation: participatory action research and intergenerational pedagogy ». *Media Practice and Education* 21 (2): 109-20. <https://doi.org/10.1080/25741136.2020.1769952>.
- Ito-Jaeger, Sachiyo, Elvira Perez Vallejos, Thomas Curran, et Paul Crawford. 2022. « What's Up With Everyone? A Qualitative Study on Young People's Perceptions of Cocreated Online Animations to Promote Mental Health Literacy ». *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 25 (4): 1633-42. <https://doi.org/10.1111/hex.13507>.
- Pithouse-Morgan, Kathleen, Linda van Laren, Claudia Mitchell, Ronicka Mudaly, et Shakila Singh. 2015. « Digital Animation for "going Public" on Curriculum Integration of HIV & AIDS in Higher Education ». *South African Journal of Higher Education* 29 (2): 2. <https://doi.org/10.20853/29-2-472>.
- Vaughn, Nicole A., Sara F. Jacoby, Thalia Williams, Terry Guerra, Nicole A. Thomas, et Therese S. Richmond. 2013. « Digital Animation as a Method to Disseminate Research Findings to the Community Using a Community-Based Participatory Approach ». *American Journal of Community Psychology* 51 (1-2): 30-42. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9498-6>.
- Young, Rachel, Dominic Dongilli, Abigail Souder, et Corinne Peek-Asa. 2025. « Stories for Us, or for Others: Digital Storytelling with a Harm Reduction Organization as Culture-Centered Health Communication ». *Health Communication* 40 (8): 1465-78. <https://doi.org/10.1080/10410236.2024.2405767>.

Pour aller plus loin

- Barré, Rémi. 2020. « L'intermédiation : un dispositif de coproduction d'innovations élargies ». *Cahiers de l'action* 55 (1): 69-78.
- Desclaux, Dominique. 2021. « Le temps dans les projets de recherche participative : quelles différences avec les autres types de projets ? ». *NOV'AE, Numéro spécial* 1, 102-108.
- Godrie, Baptiste, Maxime Boucher, Sylvia Bissonnette, et al. 2020. « Injustices Épistémiques et Recherche Participative: Un Agenda de Recherche à La Croisée de l'université et Des Communautés ». *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement* 13 (1): 1. <https://doi.org/10.5130/ijcre.v13i1.7110>.

Manning, Erin & Massumi, Brian. 2018. *Pensée en acte : Vingt propositions pour la recherche-crédation*. Trad. Armelle Chrétien. Paris / Dijon : Les Presses du Réel.

Tiehen, Justin. 2022. « The IKEA Effect and the Production of Epistemic Goods ». *Philosophical Studies* 179 (11): 3401-20. <https://doi.org/10.1007/s11098-022-01840-3>.

Annexes

→ pages 64-73.

Annexe 1 : Cadre relationnel du partenariat (p.1)

Cadre relationnel du partenariat

Version approuvée le 31 janvier 2024

Projet *Enquête collaborative sur les besoins des patients âgés à l'hôpital (2023-2025)*

Ce document présente les valeurs et les comportements d'équipe auxquelles nous nous référons désormais en tant que « Cadre relationnel du partenariat » pour notre projet d'enquête collaborative sur les besoins des patients âgés à l'hôpital. Les valeurs et comportements présents dans ce document ont été formulés ensemble. Ils visent à créer et entretenir la confiance et les conditions permettant de collaborer de manière efficiente et agréable au sein de l'équipe du projet. Nous en sommes toutes et tous garant-es afin que notre participation dans ce projet soit une expérience mutuellement bénéfique et globalement positive. Nous pouvons réouvrir le cadre à tout moment pour en proposer des modifications.

Valeurs d'équipe

Respect et tolérance

Respecter les membres de l'équipe pour établir une base de confiance et d'ouverture aux autres ;
Accepter et ne pas juger la parole de l'autre pour permettre la libre circulation de la parole de chacun-e ;
Tolérer les temps de réflexion nécessaires ;
Tolérer les idées différentes ;
Reconnaître que chacun-e a sa place en tant que personne.

Modalités de l'engagement

Prendre la responsabilité vis-à-vis de nos paroles et de nos actes ;
S'impliquer dans le projet.

Collaboration

Reconnaître que chacun-e participe à la hauteur de ses capacités ;
Favoriser l'égalité non-hiérarchique dans l'équipe ;
Promouvoir la non-rivalité entre les membres de l'équipe ;
Être bienveillant-e, cultiver les attitudes amicales et positives ;
Cultiver l'entraide entre les membres.

(Suite)



Annexe 1 : Cadre relationnel du partenariat (p.2)

Comportements d'équipe

À favoriser

Écouter

Faire preuve d'une écoute active ;
Faire preuve de curiosité ;
Chercher à comprendre ce que l'autre dit ;
Écouter l'autre, quel que soit son avis ;
Respecter le temps de parole de chacun-e.

Cultiver l'expression libre et encourager une pluralité d'engagements

Accepter qu'une personne n'ait pas envie
de participer à certaines activités ou de
s'exprimer sur certains sujets ;
Accepter de devoir répéter ;
Avoir le droit de poliment contrarier
autrui ;
Pouvoir librement exprimer un avis
différent ;
Se permettre d'exprimer ses émotions et
ses affects pour mener à une réflexion
approfondie ;
Encourager les membres du groupe à
s'exprimer librement en cas de désaccord
et de frustrations.

Prendre soin

Prendre soin de la collaboration ;
Maintenir une bonne hygiène relationnelle,
et ce malgré l'évolution du groupe et des
relations dans le groupe au fil du temps ;
Prendre soin de la vie du groupe ;
Valoriser les expériences et les idées de
chacun-e ;
Éviter de couper la parole des autres ;
Respecter la confidentialité des échanges.

Comportements d'équipe

À éviter

Rabaïsser, dévaloriser les idées des autres ;
Garder pour soi une frustration ou un
besoin ;
Les discussions parallèles, les apartés ;
Les a priori, les stéréotypes, les généralités
Monopoliser la parole ;
Le mépris (verbal et non-verbal).

Inacceptables

Exercer de la violence physique ;
Injurier, insulter ;
Discréditer le projet à l'extérieur.

Annexe 2 : Guide d'entretien (patient-e)

Grille d'entretien

Thématiques	Sous-thèmes	Questions
Arrivée à l'hôpital	Accueil	- Si vous vous souvenez du moment où vous êtes entré à l'hôpital , pouvez-vous nous en parler ?
Vécu de l'hospitalisation	Bonne/moins bonne expérience	- Pouvez-vous nous raconter une bonne/moins bonne expérience que vous avez vécue depuis votre entrée en hospitalisation ?
	La vie à l'hôpital	- Pouvez-vous nous parler du moment le plus/le moins agréable de la journée ? - Pouvez-vous nous décrire votre environnement ? (Est-ce qu'il y a des choses qui vous facilitent/compliquent la vie ?) - Pouvez-vous nous raconter un moment où vous êtes sorti de votre chambre ? Dans quel contexte, pour quelles raisons ?
	Relation avec le personnel du CHUV	- Comment vous êtes-vous senti considéré par le personnel du CHUV ? - Si vous deviez nous parler d'une bonne/moins bonne expérience avec le personnel du CHUV ? - Pouvez-vous nous raconter une fois où vous avez dû prendre une décision sur votre parcours de soins ?
	Coordination entre services	- Si vous êtes ou avez été suivi également dans d' autres services , pouvez-vous nous raconter comment ça se passe ?
	Rôle des proches aidant-e-s	- Comment vos proches sont-elles ou ils impliqués dans votre hospitalisation ?
Fin de l'hospitalisation	Sortie de l'hôpital	- De quoi auriez-vous besoin pour préparer votre sortie de l'hôpital ?
	Retour à domicile	- Si vous avez déjà vécu un retour à domicile , pouvez-vous nous raconter comment cela s'est passé ?
Clôture (5 min avant la fin)	- Finalement, si on devait retenir une des choses les plus importantes pour vous lors de votre hospitalisation, qu'est-ce que ça serait ? - Avez-vous quelque chose que vous souhaitez ajouter ?	

Grille d'entretien, Enquête collaborative sur les besoins des patient·es âgé·es à l'hôpital, Vieillir2030 | LF, LDB | 20.03.2024.

Annexe 3 : Liste des personnes interviewées

Prénom (pseudonyme), par ordre alphabétique	Age arrondi par tranches de 5 ans	Statut
Angèle	85	Patiente
Anna	-	Patiente
Arlette	65	Patiente
Arthur	60	Proche
Bernard	70	Patient
Camille	80	Patiente
Caroline	-	Patiente
Christine	65	Patiente
Dominique	80	Patient
Francine	55	Proche
François	75	Patient
Françoise	80	Patiente
Gérard	75	Patient
Hélène	65	Patiente
Hugo	70	Patient
Josiane	65	Patiente
Julie	70	Proche
Lise	85	Patiente et proche
Madeleine	90	Proche
Marie-Rose	90	Patiente
Maxime	80	Proche
Michelle	90	Patiente
Natasha	65	Patiente
Patiente inaudible	-	Patiente
Raymond	-	Patient
René	80	Patient
Sylvie	80	Proche

Annexe 4 : Fiche de débriefing (p.1)

Référence entretien :

Date	
Lieu	
Patient-e / Proche-aidant-e	
Co-enquêteur ou co-enquêtrice	
Chercheur ou chercheuse Collab	

Entretien

Profil patient-e / proche-aidant-e		
Description de l'environnement		
Éléments clés		

Annexe 4 : Fiche de débriefing (p.2)

Référence entretien :

Réflexions

Observations durant l'entretien	
Points de réflexion/améliorations	

Annexe 5 : Flyer de recrutement nouveaux patient·es et proches

Automne 2024

Recherche patient·es ou proches pour entretiens

**Vous avez été
hospitalisé·e au
CHUV après 65 ans ?**

**Vous êtes proche aidant·e
d'une personne senior
qui a été hospitalisée au
CHUV ?**

Aidez-nous en partageant **vosre expérience** dans le cadre d'une étude visant à **améliorer le CHUV pour les patient·es aîné·es**.

Pour recevoir plus d'informations et vous inscrire vous pouvez remplir un formulaire :

Cliquez ici ou scannez le code QR



Ou nous contacter :

Par e-mail enquete-collaborative-vieillir2030@unil.ch

Par téléphone : **+41 (0)21 692 65 21**

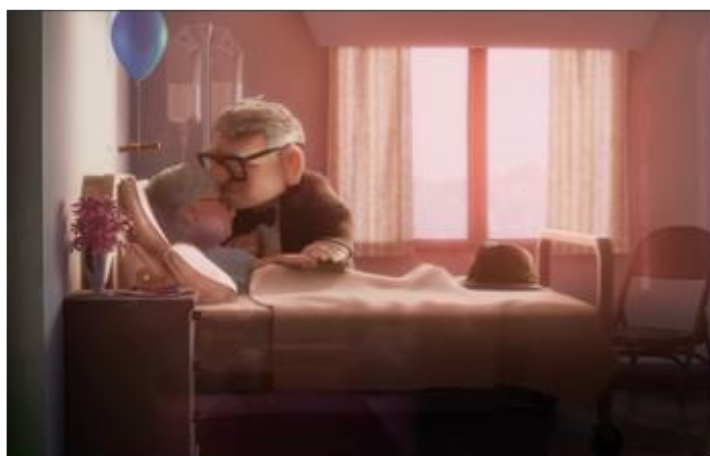


Image : *Là Haut*, Studios Pixar, 2009

Annexe 6 : Fiche « histoire » pour scénario (p.1)

CHUV 65+

Atelier de scénarisation

Séance du 24 septembre 2025

FICHE POUR L'HISTOIRE 4

Thématique :

Idées de titre :

Personnages :

Décors, lieux, objets :

Entretiens liés :

1. **Contexte** : Où et quand se passe l'histoire ?

1. Lieu :

2. Jour/nuit/saison :

3. Ton/ambiance (drôle, triste, absurde, neutre) :

2. **Personnage 1** : Qui est-elle, quels sont ses traits principaux (âge, caractère, but) ?

1. Nom :

2. Rôle :

3. Personnalité :

4. Manière de parler :

5. Son but :

Histoire 4

1/2

Annexe 6 : Fiche « histoire » pour scénario (p. 2)

CHUV 65+

Atelier de scénarisation

Séance du 24 septembre 2025

3. **Personnage 2** : Qui est-il/elle, quels sont ses traits principaux (âge, caractère, but) ?

1. Nom :
2. Rôle :
3. Personnalité :
4. Manière de parler :
5. But :

4. **Objectif de la scène** : Que doit-on comprendre ou ressentir à la fin ?

1. Problème central :
2. Enjeu clair :
3. Ce que veut le personnage « patient », ce qu'il attend des autres, qu'est-ce qu'il fait :
4. Ce que veut le personnage « personnel soignant, aide », ce qu'il attend des autres, qu'est-ce qu'il fait :

5. **Dialogue - phrases entretiens** :

Annexe 7 : Intentions pour les vidéos d'animation

ColLaboratoire-UNIL

CHUV 65+

8 octobre 2025

Intentions pour les vidéos d'animation

Histoire 2 : Arthur

Thématique : L'importance pour les proches d'être inclus dans le parcours de soins et de pouvoir communiquer avec les soignant-es responsables, afin de s'assurer que les soins soient personnalisés et adaptés aux souhaits du patient.

Notre intention, avec cette vidéo, est de sensibiliser à l'expérience d'un proche-aidant ; notamment autour de la thématique des directives anticipées ; nous souhaitons sensibiliser par rapport aux difficultés qui viennent avec le fait de devoir s'assurer que les directives anticipées soient interprétées de manière adéquate par rapport aux souhaits du patient.

Histoire 3 : Marie-Rose

Thématique : L'importance que le personnel s'assure que les patients qui ont de la difficulté à exprimer des besoins puissent le faire.

Notre intention, avec cette vidéo, est de montrer à quel point il n'est pas facile de demander de l'aide, même pour les petites choses (ex. ouvrir une barquette de beurre, couper un morceau de viande), pour une personne qui a passé sa vie à faire les choses elle-même.

Histoire 4 : Angèle et Camille/Françoise

Thématique : L'importance d'être reconnue en tant que personne à part entière et de ne pas être réduite à une catégorie, un corps, un diagnostic.

Notre intention, avec cette vidéo, est de montrer l'importance pour une patiente âgée hospitalisée d'être considérée comme une personne à part entière, pas juste une femme vieille et malade ; par exemple, grâce à une communication accessible et non-infantilisante, à la gentillesse du personnel hospitalier, à la prise en compte de son avis, notamment lorsqu'il s'agit de l'autodétermination dans les soins, par ex. avoir le droit de refuser qu'un homme fasse sa toilette intime, avoir le droit de renoncer à une opération sans craindre de vexer le médecin, ou encore grâce à la possibilité de tisser du lien social avec d'autres patient-s dans des lieux qui favorisent les échanges (ex. jardin).

Histoire 1 : René

Thématique : L'importance de l'environnement (la chambre, les couloirs, les gestes du personnel hospitalier) pour permettre aux patient-es ayant une difficulté spécifique (p.ex. malvoyance, malentendance, etc.) de sentir que les personnes et les choses sont à la bonne place au bon moment.

Notre intention, avec cette vidéo, est de sensibiliser à l'expérience d'un patient âgé malvoyant, et aux difficultés d'habiter un environnement étranger ; ex. la place de ses affaires est essentielle pour garder un minimum d'autonomie