

Participation : la clé de la robustesse pour les organisations de santé

RÉFLEXIONS

Et si la participation en santé ne nous amenait pas là où nous le pensions ? Par-delà les annonces de démocratisation ou de managérialisation du système de santé, une recherche empirique sur le dispositif des comités de patients nous invite à repenser ses contributions. La participation peut sans doute contribuer à la robustesse des organisations de santé en renforçant leur fonction immunitaire.

► **BERNARD VOZ** est sociologue et chercheur en Sciences de la santé publique à l'Université de Liège.

Le système de santé à l'ère du *participatiocène*

La planète Terre est entrée dans l'ère de l'anthropocène depuis que l'activité humaine y est devenue la principale force de changement. Le secteur de la santé, à l'instar d'autres secteurs, pourrait bien être entré dans le *participatiocène* depuis plus de deux décennies maintenant. En effet, la par-

ticipation des publics y est présentée, par presque tout le monde et à tous les niveaux, comme un puissant moyen de transformation du secteur et de ses organisations. À tel point que l'idée de participation s'impose comme une forme d'impératif, tant moral que rationnel.

Depuis la Charte d'Ottawa, l'idée de participation¹ s'est largement diffusée et diversifiée dans ses usages et

¹ Nous utilisons ici le terme de participation de manière générique. De nombreuses notions aux contours sensiblement différents co-existent dans la littérature francophone et anglophone. Pour une clarification de ces termes, voir entre autres : « "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. » (Ortiz Halabi et al., 2020).





conceptions. Après les années 2000 particulièrement, les pratiques de participation en santé se sont multipliées. Des dispositifs qui semblent avoir peu de points communs les uns avec les autres relèvent de cet élan : « cafés papote », siège à l'assemblée générale d'un centre de santé de première ligne, mandats politiques dans des organismes publics régionaux ou fédéraux, implication active dans des équipes de recherche, passation de questionnaires d'expérience rapportée par les patients dans un hôpital... Tous prennent la couleur de la participation. L'idée reste sous-tendue par des justifications variées (Cleemput et al., 2019), qui peuvent être synthétisées en un mouvement soit de démocratisation soit de managérialisation du système de santé (Voz et al., 2021).

L'ambiguïté et la dispersion des initiatives qui en découle ne semblent pas embarrasser la littérature scientifique qui continue de se concentrer principalement sur deux questions : les initiatives de participation sont-elles « véritables » ou symboliques ? Les initiatives de participation performant-elles ? Répondre à ces questions ne peut pourtant se faire valablement sans s'être d'abord penché sur celles qui les précèdent : que *font* les initiatives de participation et comment *fonctionnent*-elles ? Si nous voulons déceler le potentiel transformateur des pratiques de participation, la recherche doit tenter de comprendre la contribution effective de la participation au secteur de la santé.

Le cas des « comités de patients »

En Belgique, la participation des patients à l'hôpital n'est réglementée d'aucune manière. L'hôpital est bien entendu incité par diverses voies à la mettre en œuvre mais sans aucunement y être contraint. L'absence de cadre législatif ou réglementaire ne signifie cependant pas l'absence d'initiatives sur le terrain hospitalier. Depuis 2014, des « comités de patients » naissent sur le territoire belge francophone^{2, 3}. Ils s'organisent au sein des hôpitaux et à leur initiative.

Les membres patients sont recrutés de diverses manières parmi les patients de l'hôpital ; les membres professionnels sont désignés ou cooptés. La proportion de patients et de professionnels est variable d'un comité à l'autre, avec le plus souvent une majorité de patients. Tous poursuivent un objectif général d'amélioration de la qualité. Ils le font à travers une étonnante diversité de tâches assignées ou d'initiatives. Les comités de patients représentent des cas particulièrement éclairants de participation par leur inscription dans la durée, leur insertion dans une organisation complexe (l'hôpital), et l'engagement relativement élevé qu'ils demandent aux différents membres.

Méthode de recherche

Les résultats présentés dans cet article proviennent d'une recherche empirique menée auprès de trois comités de patients, dans trois établissements hospitaliers distincts. Le travail de collecte de données s'est déroulé durant plusieurs années (de 2018 à 2024). Il a consisté en la réalisation d'entretiens individuels, de nombreuses séances d'observation directe, et d'une importante collecte documentaire. L'analyse du matériau prend appui sur la théorie des systèmes sociaux de Niklas Luhmann (Luhmann, 2010, 2021). Celle-ci considère les organisations comme des systèmes sociaux opérationnellement clos et séparés de leur environnement par des frontières. Les processus communicationnels qui s'y déploient remplissent une fonction de différenciation, entre l'organisation et son environnement.

La participation comme fonction immunitaire de l'organisation⁴

L'analyse menée auprès des comités de patients en hôpitaux de soins généraux nous engage sur une voie qui n'est pas celle entrevue au départ. Le processus à l'œuvre dans les dispositifs étudiés ne relève, du point de vue de l'organisation, ni d'une forme de démocratisation, ni d'un élan de managérialisation. Les comités de patients remplissent plutôt la fonction immunitaire de l'organisation hospitalière. Aussi surprenant soit-il, le terme n'est pas employé ici de manière métaphorique. La fonction immunitaire n'est pas une image ; l'immunisation de l'organisation est la fonction sociale concrète que réalisent les mécanismes de participation étudiés.

L'emploi du lexique de l'immunité découle d'une proximité avec celle des systèmes vivants : des systèmes de défense, pour partie adaptatifs, qui protègent de pathogènes diversifiés à travers deux activités principales de reconnaissance et de réponse (Kindt et al., 2008). Le système immunitaire d'un système social, tel que nous l'avons analysé, partage ces caractéristiques. Pour le reste, le système immunitaire social dispose de mécanismes de fonctionnement propres qui diffèrent des mécanismes immunitaires du vivant. Nous les présentons ici brièvement.

Reconnaissance des « menaces » pertinentes

Un hôpital, sous couvert de l'unité du terme, recouvre de nombreux systèmes sociaux distincts. Il est un employeur,

2 Des échanges avec des collègues néerlandophones nous ont renseigné une situation peu ou prou similaire de l'autre côté de la frontière linguistique : quelques initiatives isolées, sans être réglementées. Nous ne savons pas de quand y datent les premières expériences.

3 À notre meilleure connaissance, au moment de la recherche, une dizaine de comités de patients étaient en activités en Belgique francophone.

4 Les résultats présentés sont issus du travail de thèse de l'auteur de cet article. Des résultats plus détaillés sont disponibles dans le manuscrit au lien suivant : hdl.handle.net/2268/326338 et dans l'article suivant : « Improving the hospital or immunizing its organization? Patient and Public Involvement at the service of quality. » *Frontiers in Sociology*, 9 (Voz et al., 2024).



un ensemble de relations thérapeutiques, un concurrent sur le marché de la santé, un ensemble de groupes sociaux constitués aux intérêts potentiellement divergents (la corporation médicale, la profession infirmière, la communauté des patients...) etc. Dans les comités, le processus communicationnel opère afin de ne cibler les irritations adressées qu'à un seul de ces systèmes : l'organisation hospitalière.

L'analyse des communications dans les comités met en évidence un processus central de tri (de *différenciation*) des critiques et des irritations. Deux mécanismes de tri principaux sont à l'œuvre : dépersonnalisation et dépolitisation. Le premier opère afin d'évacuer les discours portant sur une expérience strictement individuelle de la relation thérapeutique.

Si les personnes présentes accueillent avec bienveillance la critique, la procédure n'est pas destinée à en tenir compte. Le rôle du comité ne sert pas nécessairement à faire émerger des plaintes individuelles, ou à internaliser une critique portant sur le système de la relation thérapeutique. À ce titre, la participation peut s'avérer éprouvante pour les personnes qui prennent part à ce type de dispositif dans le monde de la santé ou ailleurs (Charles, 2016). Au cours des réunions, les interventions régulières invitant les personnes à ne pas parler de « leur cas », à « prendre du recul » ou à ne pas laisser libre cours à leurs émotions marquent une séparation entre tout ce qui donne du contenu au rôle de patient et ce qui est attendu

des membres des comités. Le deuxième mécanisme, de dépolitisation, opère afin de trier les irritations situant le groupe des patients « face » à d'autres groupes constitués. Cela exclut toute possibilité de jouer un rôle militant dans la représentation d'un collectif. L'inestimable diversité des expériences reste un donné incontournable (pour le dispositif de participation) dont découlent la richesse supposée du mécanisme ainsi que ses faiblesses (selon les participants).

Ces opérations de tri indiquent clairement le système organisationnel de l'hôpital comme le système pertinent, celui dont les usagers doivent parler. À travers leurs discussions, les comités concentrent leur travail sur l'expérience de l'ensemble des services déployés par l'hôpital pour permettre à ses utilisateurs de s'y connecter (service de facturation, système de prise de rendez-vous, configuration des espaces d'attente et de circulation etc.). En optant pour la singularité (contre le collectif) et l'exhaustivité (contre la spécificité d'un service), la procédure établit l'usager (et non le patient, ou le militant) comme rôle de référence.

Réponse automatique et prévention des irritations

Une fois la « bonne menace » identifiée - à savoir, celle qui porte sur l'organisation de l'hôpital et non sur les relations thérapeutiques privées qui s'y déploient ou sur les relations politiques qui y ont cours - l'activité de réponse se déroule en deux temps. Premièrement, les échanges en comité alimentent l'identité de l'organisation hospitalière

comme organisation à visage humain (son auto-description). Toute l'activité des comités est centrée sur la discussion de cette identité, sur son observation. Les comités de patients accomplissent cette activité de manière tout à fait transversale, dans la grande diversité de leurs tâches. Ils réagissent à l'organisation « comme si » elle était cette organisation à visage humain. Les comités lui permettent par là de développer cette identité.

Deuxièmement, à partir de l'observation qu'ils font de l'organisation, les comités développent un répertoire d'anticorps; ils préparent un répertoire de réponses qui anticipent et canalisent les conflits potentiels entre l'organisation et son environnement d'utilisateurs. Le mécontentement relayé par un membre à propos de la réduction imposée de l'utilisation d'un service permet à l'organisation d'anticiper la réponse à apporter pour se protéger du conflit. L'activité reste la même lorsqu'un coordinateur parle de l'organisation d'une « semaine de l'accueil » pour les professionnels. Le récit des nombreuses critiques formulées à l'encontre de l'accueil à l'hôpital conduit à la nécessité de sensibiliser les travailleurs et de prévenir les conflits potentiels.

Au participatiocène, vers plus de robustesse des organisations de santé ?

Au début de cet article, sans doute étiez-vous armés de convictions quant au bien-fondé de la participation, pour des raisons de démocratisation ou pour d'autres justifications. Sans aucun doute, ces convictions vous habiteront toujours à la fin de votre lecture. Pouvons-nous cependant envisager vers quelle transformation du système de santé et de ses organisations l'analyse proposée nous oriente ? La procédure de participation telle que nous l'avons analysée contribue au maintien des frontières d'une organisation de santé. L'accomplissement de la fonction immunitaire de l'organisation hospitalière lui permet de poursuivre ses opérations en absorbant les irritations de son environnement. Par-là, la fonction immunitaire accomplie par les comités de patients contribue à la *robustesse organisationnelle* de l'hôpital.

La notion de robustesse a largement été popularisée dans l'espace francophone au cours des dernières années par Olivier Hamant (Haman, 2022). Appliquée à une organisation (Xie et al., 2023), elle prend un sens concret tant empiriquement que théoriquement. Elle décrit la caractéristique d'un système qui parvient à maintenir ses fonctions principales malgré des perturbations provenant d'un environnement donné. Selon l'analyse proposée, c'est bien ce que *fait* la participation des patients et du public aux organisations hospitalières. Elle leur permet de prévenir les heurts et de maintenir leurs communications avec les usagers dans leur insaisissable complexité. La question des violences obstétricales ou des discriminations, sont un exemple typique d'événements qui pourraient être triés par le comité, non pour être étouffés, mais pour

être transmis vers des mécanismes de traitements adaptés : médiation hospitalière, signalement, etc.

Présentée comme une voie alternative à la performance (Haman, 2024; Hamant et al., 2025), la robustesse organisationnelle peut devenir une voie de transformation des organisations de santé. Un tel choix impliquera de reconnaître l'instabilité des environnements au sein desquels évoluent les organisations de soins pour sortir d'une vision du monde : celle du vécu perpétuel de la crise. Les systèmes de santé occidentaux semblent en effet affectés par l'expérience continue d'épisodes critiques depuis les années 80 (épidémie de sida, crise économique de 2008, crise du COVID-19) et de changements structurels (chronicité des maladies, vieillissement de la population, austérité budgétaire). Plus qu'un « état de fait », la situation rend certainement beaucoup plus compte d'une crise de la connaissance et d'une propension à penser que la normalité est l'état de stabilité des environnements (qui fait que chaque rupture est vécue comme une crise). La robustesse peut modifier notre manière de penser les organisations : la normale est l'instabilité des environnements, il faut donc bâtir des organisations capables de robustesse face à ceux-ci. La participation des patients peut y contribuer en rendant le système plus sensible à son environnement et plus tolérant à ses irritations.

Bibliographie

- ▶ Charles, J. (2016). *La participation en actes : entreprises, ville, association* / Julien Charles; préface : Laurent Thévenot. Éditions Desclée De Brouwer.
- ▶ Cleemput, I., Dauvin, M., Kohn, L., Mistiaen, P., Christiaens, W., & Léonard, C. (2019). Position of KCE on patient involvement in health care policy research. In *KCE Reports*. Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- ▶ Hamant, O. (2022). La troisième voie du vivant. In *La troisième voie du vivant*. Odile Jacob.
- ▶ Hamant, O. (2024). De l'incohérence : Philosophie politique de la robustesse. In *De l'incohérence : Philosophie politique de la robustesse*. Odile Jacob.
- ▶ Hamant, O., Charbonnier, O., & Enlart, S. (2025). L'entreprise robuste : Pour une alternative à la performance. In *L'entreprise robuste : Pour une alternative à la performance*. Odile Jacob.
- ▶ Kindt, T. J., Goldsby, R. A., & Osborne, B. A. (2008). *Immunologie. Le cours de Janis Kuby avec questions de révisions*. (6^e éd.). Dunod.
- ▶ Luhmann, N. (2010). *Systèmes sociaux – Esquisse d'une théorie générale*. Les Presses de l'Université Laval.
- ▶ Luhmann, N. (2021). *La société de la société* (F. Le Bouter & D. Laurent, Éd.). [Book]. Exils Editeur.
- ▶ Ortiz Halabi, I., Scholtes, B., Voz, B., Gillain, N., Durieux, N., Otero, A., Baumann, M., Ziegler, O., Gagnayre, R., Guillaume, M., Bragard, I., & Pétré, B. (2020). « Patient Participation » and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14.
- ▶ Voz, B., Orianne, J.-F., & Pétré, B. (2021). Comités de patients en Belgique : Un forum hybride au service de l'hôpital ? *Revue Belge de Sécurité Sociale*. hdl.handle.net/2268/290066
- ▶ Voz, B., Pétré, B., & Orianne, J.-F. (2024). Improving the hospital or immunizing its organization? Patient and public involvement at the service of quality. *Frontiers in Sociology*, 9, 1444955. doi.org/10.3389/fsoc.2024.1444955
- ▶ Xie, Y., Desouza, K. C., & Jabbari, M. (2023). On organizational robustness: A conceptual framework. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 31(1), 105-120. doi.org/10.1111/1468-5973.12423