
Introduction

*Anastasia Meidani,
Émilie Legrand, Béatrice Jacques*

La santé devient aujourd'hui le lieu d'interrogations sociales, mais de quelle santé s'agit-il ? De celle que nous expérimentons lorsqu'au fond de notre lit, tisane et bouillotte à l'appui, nous maudissons ce virus hivernal ? Ou bien de celle discutée dans les campagnes de prévention promouvant qui la vaccination, qui le dépistage du cancer ? Au fond, qu'est-ce qui distingue ces deux façons de questionner notre rapport à la santé ? Une simple approche par l'individuel ou par le collectif ? N'y a-t-il pas un intérêt à questionner au plus près, ce qui se joue dans l'articulation public/privé ?

Élaboré comme un essai sociologique résolument empirique, cet ouvrage vise à rappeler, à l'épreuve des terrains les plus divers, que les expériences de la santé, de la maladie, de la vieillesse et du handicap se constituent à l'intersection de la sphère privée et de la sphère publique. De ce point de vue, l'objet sociologique dont il est question ici, prend un tout autre relief. Qu'il s'agisse du cancer, du grand âge, du handicap, d'e-santé, de la dengue, du devenir judiciaire de problèmes de santé ou des pratiques préventives à propos du diabète, chacune des contributions de cet ouvrage montre combien l'articulation privé/public ouvre la voie à une intelligibilité pertinente des phénomènes sociaux qui opèrent dans le champ de la santé. Invitant le sociologue à porter son regard sur ce qui s'échange et circule entre la sphère privée et la sphère publique de la santé, l'ouvrage appelle ainsi à un changement de focales sociologiques (Chaniel, 2008).

La valeur heuristique de l'articulation privé/public de la santé

La santé a depuis longtemps en France un statut mixte : affaire privée autant qu'affaire publique, notamment depuis le développement

de l'hygiénisme au XIX^e siècle. De même, la porosité des frontières entre la sphère publique et la sphère privée n'est pas une réalité récente. Il semble même qu'aujourd'hui ces deux sphères soient difficilement dissociables et de plus en plus imbriquées. Par ailleurs, la santé publique est devenue une institution majeure, elle dé-privatise les actes et les préoccupations de santé. Mais ce processus est-il exploré à partir d'enquêtes concrètes? Se décline-t-il de la même manière selon les terrains investis? Quelles tensions l'animent? Quels enjeux le délimitent?

Alors que les études sociologiques en matière de santé se sont abondamment développées depuis les années 1970, contribuant progressivement à fonder ce champ de recherches en France (Carricaburu, Ménoret, 2006; Herzlich, Pierret, 2010), les analyses sur les questions de la santé qui prennent comme point d'entrée l'articulation privé/public (Demailly, 2013) sont plus rares, même si cette articulation apparaît ici ou là comme toile de fond des propos. Avec cet ouvrage, consécutif à une journée d'étude organisée par le RT19 de l'Association française de sociologie¹ (et le réseau des jeunes chercheurs santé et société), nous souhaitons engager une réflexion et contribuer à une compréhension des débats actuels autour des questions de santé qui se trouvent à la lisière de ces deux sphères. Ainsi, en en faisant le point de départ de leur réflexion, les auteurs adoptent une posture originale et inédite.

Ce livre a donc pour ambition d'explorer les multiples facettes d'une telle approche, ses contradictions, les constructions de compromis auxquelles elle donne lieu. Il s'agira en particulier de décrire et d'analyser les déplacements des frontières entre les pratiques de santé considérées comme publiques et les pratiques considérées comme privées, ainsi que les tensions politiques entre approche publique et approche privée du soin. Plus concrètement, cet ouvrage part du principe suivant : dès leur naissance jusqu'à leur mort, les individus sont régulièrement confrontés à des expériences de santé et des institutions sanitaires qui orientent leurs représentations sociales et leur rapport à la maladie. Si la santé fait toujours société, force est de constater que le rapport à la santé quitte le registre strictement privé, intime et confidentiel, pour être publicisé et advenir comme lieu d'interrogations sociales. Le présent ouvrage se propose alors d'analyser les enjeux de cette dynamique dans ses configurations sociétales contemporaines, tout en questionnant le déplacement du curseur dans la gestion des

1. L'appel à communication a été rédigé collectivement par le bureau du RT19, « Santé, médecine, maladie et handicap », pour la journée d'étude du 23 octobre 2012, intitulée : « La santé aujourd'hui : affaire privée, affaire publique ? » Durant la période 2011/2013, les membres du bureau étaient : B. Jacques, É. Legrand, A. Meidani, B. Eyraud, J.-S. Eideliman, L. Demailly, L. Pourtau et É. Zolesio.

affaires de santé et les modalités de gouvernementalité des conduites qui les sous-tendent.

Si nous pouvons constater une certaine extension de la sphère publique de la santé et de son espace d'action, par la montée des normes de performance ou le devoir d'entretenir son capital-santé, le mouvement inverse est aussi présent. Les sphères publique et privée de la santé ne constituent pas deux univers en soi, clos et unidimensionnels, et leur constitution progressive n'a rien de stable ou d'univoque. Loin d'opposer catégoriquement ces deux sphères, il s'agira pour nous de réfléchir l'espace de leur intersection et les mutations en cours, au-delà des juxtapositions dichotomiques non-opérantes. En effet, si leur coprésence peut être envisagée à l'intérieur d'une même question de santé, c'est surtout leur articulation poreuse et mouvante qui interpelle. Pour étudier cette dynamique et les mouvements de (dé)publicisation des affaires de santé qui en résultent, il convient d'examiner les moyens par lesquels se réalise cette connexion entre l'intime et le public.

Certes, la santé publique médiatisée par des dispositifs biopolitiques étend la légitimité de son paradigme et ses tentatives de régulation des conduites privées pouvant aboutir à une certaine standardisation des conduites de santé, à une publicisation des parcours de soins et des usages « privés » des corps. Mais cette emprise publique sur les pratiques de santé individuelles n'est pas sans activer des résistances. Ainsi, de la sphère privée émanent des pratiques, des logiques, des normes et des valeurs sanitaires qui, à leur tour, encadrent et régulent la sphère publique de la santé. C'est à la sociologie de se demander ce qui favorise ce double processus et les mutations de l'espace sociopolitique de la santé qui en résultent.

Au sein de ce processus, l'ordonnement de l'espace privé selon les normes institutionnelles présuppose la reconnaissance de la légitimité de ses références normatives par les acteurs privés. Il en est de même pour l'ordonnement de l'espace public, selon les normes profanes, qui présuppose la reconnaissance de l'altérité par les acteurs publics. En conséquence, seule une reconnaissance mutuelle de la légitimité des normes de ces deux sphères, publique et privée, de la santé permettrait de lever les tensions qui traversent leur intersection. Toutefois, un déséquilibre demeure : l'arène institutionnelle bénéficie d'une reconnaissance bien plus aboutie que la sphère privée et tend à contraindre l'expression individuelle et les tentatives des acteurs privés de négocier leur normalité sociale. Sous l'autorité des professionnels, les individus ont plutôt l'impression que leur expérience de santé et leur travail de soins se trouvent jugés, contrôlés, dirigés, surveillés, bref normés.

Une asymétrie existe alors entre les attentes institutionnelles, conformes aux normes de la sphère publique, et les acteurs privés qui, pour leur part, cherchent parfois à les tenir à distance. Dans l'espace privé, l'individu tend à compenser en se détachant des recommandations sanitaires ou du circuit de soins qui lui est proposé. Les auteurs mettent en lumière les tensions qui sont au cœur de cette articulation public/privé et les régulations qui prennent place tant dans les organisations domestiques que dans les organisations de soins professionnels. En effet, l'ensemble des contributions dévoile la complexité des articulations qui opèrent entre individu, institutions de santé et sphère familiale.

Ainsi, l'ouvrage révèle aussi bien les manières dont les sociétés s'emparent des questions de santé, que celles dont les acteurs s'engagent dans des pratiques qui façonnent des dispositifs institutionnalisés. Ici, parler de l'articulation privé/public, c'est parler d'une expérience de santé qui resitue le malade dans son environnement personnel, familial, socioprofessionnel, culturel, etc., en prenant en compte les politiques sanitaires de prévention et de soins qui la traversent. De la sorte, le présent ouvrage montre combien les dimensions publiques et privées sont interdépendantes en matière de santé et s'influencent réciproquement.

La réflexion, dont il est question ici, suppose donc une orientation analytique articulée autour d'une double échelle d'analyse : macro et microsociologique. Le premier niveau fait appel à un cadre social, idéologique, et politique qui s'appuie sur un dispositif législatif, un ordre institutionnel et professionnel, bref, à un espace public. Quant au niveau microsociologique, il relève de l'espace privé. Il renvoie aux modalités de l'action individuelle au quotidien et interroge les mécanismes décisionnels des acteurs impliqués dans l'univers de la santé.

Du privé au public, du public au privé

La santé n'est jamais seulement pleinement la nôtre. Elle prend sens et s'auto-construit par les défis collectifs qui lui sont donnés et auxquels elle est sommée de répondre. Inscrite dans un vaste système normatif, symbolique et institutionnel dont les mécanismes sociaux méritent d'être décrits, la santé n'existe pas en soi.

Le système de santé français est marqué par la « légitimité *a priori* du corps médical à dire le sain et le malsain » (Drulhe *et al.*, 2011 : 11). Pour le dire avec Marc Lorient, « la maladie est une affaire de traitement médical dont la qualité ne pourrait être garantie que par une médecine » (2002 : 10). Toutefois, ce système de santé interroge. Par exemple, s'il a pu être jugé par l'OMS comme l'un des meilleurs

au monde en 2001 et si cette représentation est encore souvent présente dans le discours commun, il n'en reste pas moins qu'il s'agit du système de santé où les inégalités sociales de santé sont parmi les plus fortes en Europe. Autre exemple : en dépit de politiques publiques incitatives, le déploiement d'une véritable démocratie sanitaire dans laquelle le patient citoyen fait valoir ses droits est interrogé (Drulhe *et al.*, 2011 ; Schweyer, 2014). Ces failles, que nous ne faisons que pointer, questionnent l'adéquation du système de santé aux attentes des citoyens et ouvrent une brèche pour penser la manière dont le privé s'immisce dans le public et inversement.

Dans un travail récent, Marcel Calvez (2014) soulignait que les approches sociologiques de l'univers de la santé ont tendance à se focaliser sur l'ordre institutionnel des soins professionnels en délaissant les espaces ordinaires de soins. Si nous ne pouvons pas passer sous silence les travaux sur la production domestique de santé (à l'image de ceux de Geneviève Cresson [1998] et d'autres auteurs) essentiellement développés dans le cadre des études féministes, force est de constater que, dans la majorité des cas, l'accent est mis sur le travail des professionnels (qui, à titre individuel ou collectif, interviennent dans l'univers des soins) laissant en retrait l'espace ordinaire de la santé. Ce constat confirme l'apport de cet ouvrage dont l'originalité s'ancre sur son angle d'approche. En effet, les contributions de cet ouvrage permettent d'analyser les normes et les valeurs en vigueur dans le monde ordinaire, situées plus ou moins à proximité, ou à distance, de celles du monde professionnel. Pour le dire autrement, l'articulation privé/public permet de penser la production de la santé sous des configurations hybrides et de croiser les problématiques du monde institutionnel et du monde ordinaire. L'étude de cette articulation ne se contente pas de s'inscrire dans une de ces sphères de la santé. Elle s'appuie sur des conventions entre les différents acteurs qui réglementent l'exercice de leur pouvoir. La porosité de cette interface facilite la circulation des acteurs et de leurs savoirs, participant de la sorte à la recomposition des frontières entre expertise profane et expertise professionnelle et soutenant l'élaboration de compromis.

Mais comment expliquer cette imbrication croissante ? La coprésence d'états pathologiques et de déficiences fonctionnelles ainsi que les défaillances et les insuffisances de l'offre institutionnelle déplacent une part accrue des soins dans la sphère privée. Plus concrètement, les limites de l'intervention professionnelle, la fragmentation des lieux de soins, les modalités organisationnelles des dispositifs socio-sanitaires et des services d'aide, au même titre que la complexification des situations de soins, la coprésence d'une multitude de professionnels, ou encore le récent virage familialiste des politiques publiques, déterminent les formes de connexion, plus au moins sclérosées, entre

la sphère publique et la sphère privée de la santé. La sphère privée se présente alors comme une sortie de secours possible. Le public en appelle ainsi au privé et consolide une sorte de perméabilité entre les deux sphères.

En somme, ce que montre chacun des chapitres de cet ouvrage, c'est que l'articulation de la sphère privée et de la sphère publique ne se fait pas dans un mouvement univoque, mais bien dans un double sens. Du privé au public certes ; mais cette santé publique, pour se déployer, doit souvent s'accommoder et s'ajuster aux « contraintes » du privé, voire dans certains cas se « personnaliser ». Ainsi, le privé s'enchâsse dans le public, jusqu'à parfois générer un ajustement des messages de santé publique diffusés. Nous avons choisi de montrer d'une part, que nous assistons à un mouvement de « dé-privatisation » de la santé (première partie) et, d'autre part, à une individualisation ou personnalisation de la santé publique, ce qui revient à dire qu'il y a bien du privé dans le public (seconde partie).

Vers un mouvement de dé-privatisation de la santé

La première partie s'intéresse au mouvement de dé-privatisation de la santé, à ses ressorts, ses enjeux, ses limites. Ce faisant, elle porte moins sur la façon dont se construisent les problèmes publics (Gilbert, Henry, 2009 ; Fillion, 2009), à l'exemple des travaux de certains politistes (Henry, 2007 ; Jouzel, 2013), qu'à la manière dont les patients exposent sur la place publique leurs problèmes de santé pour, selon les cas, obtenir une reconnaissance de leurs maux (Fillion, Torny, chapitre 1), acquérir une place dans l'espace social (Dufour, chapitre 3), conquérir des droits (Knobé, chapitre 4), prétendre à une prise en charge institutionnelle (Meidani, chapitre 2)... Chacune des contributions, à sa manière, met en évidence la configuration d'un modèle de citoyen inédit, corollaire indispensable au mouvement de dé-privatisation. Actif, autonome, susceptible d'avoir un avis sur sa maladie, son handicap, son vieillissement et/ou son traitement, désireux de participer au processus décisionnel, cet acteur mobilise des savoirs de forme et de statut divers, ancrés sur le partage d'expériences plurielles, parfois en concurrence avec le savoir médical.

Ce processus de dé-privatisation peut prendre des voies diverses telles que les médias, comme l'ont révélé les récentes affaires du Mediator ou des prothèses mammaires PIP ou, dans leur sillage, les blogs Internet (Dufour, chapitre 3). Le droit et le devenir judiciaire d'affaires privées de santé constituent aussi une voie possible à ce processus de publicisation (Fillion, Torny, chapitre 1). Mais la reconnaissance de problèmes de santé épouse dans certains cas d'autres mouvements de dé-privatisation, à l'image de celui impulsé par le processus de médicalisation

de l'existence (Meidani, chapitre 2) ou encore à l'exemple des structures associatives de patients (Knobé, chapitre 4). Les contributions présentées dans la première partie, sans prétendre à l'exhaustivité, permettront d'explorer quelques-unes des voies de collectivisation suivies.

Indépendamment du chemin emprunté ou du cas de figure illustré, un dénominateur commun demeure : par-delà la diversité des scènes explorées, cette publicisation de la santé privée contribue à conférer une visibilité, voire une légitimité, sociale et/ou scientifique, à un problème de santé obéré lorsqu'il est confiné à l'espace privé. Parallèlement, elle met en relief les stratégies déployées par les acteurs pour déjouer les risques de disqualification d'eux-mêmes et de leur expérience. Les travaux permettent ainsi d'analyser la place et le devenir des expériences de santé rendues publiques et la légitimité des pouvoirs attribués aux savoirs experts et profanes. Tout se passe comme si par cette dé-privatisation, le dommage de santé, présent certes pour soi, venait exister aussi pour autrui (la science, la société, la justice) afin, espère-t-on, d'obtenir reconnaissance voire réparation.

Toutefois, ce passage du privé au public ne va pas de soi et peut faire l'objet de restrictions dont les raisons tiennent d'ailleurs, nous semble-t-il, aux conditions de sa réalisation. En effet, nous venons d'établir qu'un tel mouvement s'appuyait sur un modèle d'usager acteur, de citoyen actif, autonome, éclairé. Or, les travaux sur la démocratie sanitaire ont bien montré les limites de sa concrétisation (Schweyer, 2014), en particulier parce qu'elle « reste soumise aux rapports sociaux et aux inégalités de ressources contingentes » (Pennec, Le Borgne-Uguen, Douguet, 2014 : 8). Par ailleurs, ce mouvement de publicisation de la santé privée s'appuie sur le dévoilement, sur les scènes médiatique, sociale et/ou juridique, d'histoires intimes souvent dramatiques pour soi-même et ses proches, que d'aucuns préfèrent préserver pour soi et laisser derrière soi une fois la période « aiguë » (bien que souvent longue) dépassée. En outre, s'inscrire dans une démarche collective nécessite de penser la réparation en ces termes, c'est-à-dire avant tout pour ce collectif. Or beaucoup continuent légitimement de chercher d'abord des solutions pour eux-mêmes et secondairement pour le collectif. En somme, s'inscrire dans un tel mouvement suppose de dépasser son histoire singulière, ses normes et valeurs de référence au profit de revendications plus universelles, mais parfois très éloignées des premières, mettant alors à l'épreuve les frontières du soi.

Du privé dans le public

La deuxième partie de l'ouvrage montre que si la santé peut clairement relever de la sphère publique, sinon de la santé publique,