Persee

Michel Callon
Vololona Rabeharisoa

La leçon d'humanité de Gino

In: Réseaux, 1999, volume 17 n°95. pp. 197-233.

Citer ce document / Cite this document :

Callon Michel, Rabeharisoa Vololona. La leçon d'humanité de Gino. In: Réseaux, 1999, volume 17 n°95. pp. 197-233.

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/reso_0751-7971_1999_num_17_95_2159

Résumé
Les récentes recherches consacrées aux maladies génétiques ont participé à la construction d'arènes publiques où se discutent des choix qui engagent la vie privée. L'identification des gènes responsables de certaines maladies graves, la mise au point de tests permettant d'identifier les individus porteurs de ces gènes ont en effet contribué à placer les individus concernés devant des décisions morales qui sont d'autant plus incontournables que les savoirs et les techniques disponibles sont largement répandus et diffusés. Cet article, qui considère la situation d'entretien comme un dispositif de construction d'une arène publique, présente le cas d'un malade réunionnais, atteint de dystrophie des ceintures, qui refuse de comprendre les leçons de la génétique et de s'intégrer aux réseaux médicaux et associatifs qui mettent en œuvre et diffusent ces connaissances. Ce refus met en évidence le dilemme auquel est confronté ce malade : participer à l'espace public mais en accepter les contraintes ; refuser d'y entrer mais courir le risque de n'être pas considéré comme un sujet autonome, libre et responsable. En utilisant les définitions de l'humanité et de la moralité présentées par François Julien dans son commentaire de Mencius, les auteurs proposent de considérer que le refus d'entrer dans l'espace public correspond au choix d'une autre forme d'humanité. A titre programmatique, quelques enseignements sur le rôle possible des sciences sociales dans la (dé)construction de l'espace public sont suggérés.

Abstract
Recent research on genetic diseases has contributed towards the construction of public arenas in which choices involving people's private lives are discussed. The identification of genes responsible for certain serious diseases and the development of tests to identify people carrying these genes have helped to put the individuals concerned in front of moral decisions. This has happened at a time when such decisions have become increasingly unavoidable as available know-how and technology are diffused. This article, which considers the interview as a tool in the construction of a public arena, presents the case of a patient from the island of Reunion. This patient, suffering from limb-girdle muscular dystrophy, refuses to learn the lessons of genetics and to become part of the medical and associative networks that implement and disseminate this knowledge. His refusal highlights his dilemma: either he participates in the public sphere but also accepts its constraints, or he refuses to enter it but risks not being considered as a free and responsible subject. Using the definitions of humanity and morality presented by François Julien in his comments on Mencius, the authors suggest that the refusal to enter the public sphere corresponds to the choice of another form of humanity. For future research, they also suggest conclusions on the possible role of the social sciences in the (de)construction of the public sphere.

BY: $ = creative commons

LA LEÇON D'HUMANITE DE GINO

Michel CALLON
Vololona RABEHARISOA

Persée creative commons

© Réseaux n° 95 – CNET/Hermès Science Publications – 1999

Léon G. est ce qu'on appelle un personnage. Atteint de dystrophie des ceintures, il n'en mène pas moins une vie active. Vice-Président de l'association réunionnaise contre les myopathies (ARM), il est également conseiller municipal du Tampon, bourgade située au cœur des Hautes Plaines, au pied des volcans qui lâchent périodiquement leurs coulées de lave dans l'océan tout proche. C'est dans cette petite ville, ainsi qu'à l'Entre-Deux, un village situé à une vingtaine de kilomètres par la route, « mais à deux kilomètres seulement à vol d'oiseau », que vit la majorité des familles réunionnaises atteintes de dystrophie des ceintures[1].

Agé d'une quarantaine d'années, Léon est un des neuf enfants d'une des trente familles touchées par la maladie. La dystrophie des ceintures est une maladie neuromusculaire (MNM) qui atteint les enfants des deux sexes vers l'adolescence ; elle est plus ou moins rapidement évolutive. Certaines formes contraignent, très tôt, le malade au fauteuil roulant ; d'autres sont plus bénignes. La dystrophie de Léon est du second type. Il est évidemment handicapé, mais il peut encore, moyennant quelques adaptations, marcher et conduire sa voiture. Certes la maladie lui interdit certains gestes ; il doit ruser en permanence avec son corps[2], par exemple pour se saisir d'un objet, ouvrir la portière de la voiture ou cueillir les roses de son jardin qu'il nous offre en souvenir au moment de notre départ. Mais cela ne l'empêche pas d'être très actif, en charge au sein du conseil municipal de toutes les questions concernant les handicapés. Quand on lui a dit qu'on écrivait un livre sur l'histoire des maladies neuromusculaires et sur l'engagement des malades, il n'a d'ailleurs pas hésité un instant. Il s'est entremis avec beaucoup d'ardeur pour nous faire rencontrer des malades, nous servant à l'occasion de chauffeur. Dans la voiture qui nous conduit chez son frère, lui-même atteint de dystrophie des ceintures, il nous dit combien il lui a été

---

1. Nous remercions Madeleine Akrich, Dominique Cardon et tout particulièrement Yannick Barthe pour leurs commentaires.
2. CALLON et RABEHARISOA, 1998 et WYNANCE, à paraître.

difficile de le convaincre de nous accueillir, de lui « extorquer » un rendez-vous. Il est d'ailleurs un peu inquiet et, en même temps qu'il nous fait admirer les litchis qui bordent la route et dont les branches croulent sous le poids des fruits rouges, il ne peut s'empêcher de nous faire partager ses appréhensions : « Vous verrez, Gino est un peu *sauvage*. Il ne parle pas. Il est très renfermé. Je ne sais pas ce qu'il pourra vous dire. Mais je suis très content qu'il ait finalement accepté de vous voir. Je pensais vraiment qu'il allait refuser ».

La petite maison est entourée d'un jardin fleuri, entretenu avec soin. Elle est face à l'océan, adossée à des falaises noirâtres sculptées par l'érosion et envahies d'arbustes trempés par les dernières ondées et fumant sous le soleil. Les rampes d'accès trahissent la présence d'une personne handicapée. La femme de Gino nous accueille dans la salle de séjour. Gino est assis et nous salue de la tête. Dans un coin de la pièce, sur notre droite, ratatiné sur un canapé, un homme, à l'évidence lourdement handicapé, se tourne vers nous en esquissant difficilement un sourire. Il ne dira pas un seul mot durant notre visite. Nous apprendrons, un peu plus tard, qu'il est le beau-frère de Gino (le frère de sa femme) et qu'il a été frappé par la poliomyélite alors qu'il était encore jeune enfant.

Une fois les présentations faites, Léon se tourne vers son frère : « C'est les gens dont je t'ai parlé. Ils viennent de l'AFM[3]. Ils écrivent un livre. Tu te rends compte, Gino, tu vas être dans le livre ! ». Sourire de Gino.

Gino fait partie de ces malades dont les myopathes disent en plaisantant qu'on achèterait leur santé. Il est difficile à un œil non averti de déceler les signes cliniques de la dystrophie des ceintures. Alors que Léon, lorsqu'il est debout, se tient sur la pointe des pieds pour maintenir un équilibre qu'il a du mal à trouver et à préserver, Gino, lorsqu'il se lève, se carre confortablement sur ses talons. Sa tête semble bien vissée sur ses épaules, tandis que celle de Léon bascule en arrière dès que ses bras, sans force, esquissent un mouvement, l'obligeant à un rééquilibrage du haut de son buste. Lorsqu'il nous sert à boire, il saisit les verres sans trop de difficulté, alors que Léon avance sa main en rassemblant ses doigts sur leurs pointes et en les faisant glisser sur la table qui pallie pour un instant la faiblesse de ses muscles déficients. Bref, Gino, même s'il se meut avec lenteur et s'il économise ses mouvements, semble en bien meilleure santé que son frère.

---

3. Association française contre les myopathies.

Pourtant, alors que Léon déborde d'activité, Gino donne le spectacle de quelqu'un d'accablé qui considère que l'entretien est une corvée qu'il n'a pu éviter. Au début de notre visite, il se comporte d'ailleurs comme Léon nous l'avait annoncé. Il est difficile de lui extraire autre chose que des mots isolés, à peine articulés, pas toujours audibles. Son frère et sa femme répondent le plus souvent à sa place, ne manquant pas une occasion de nous rappeler qu'il est renfermé, qu'il est timide et qu'il n'aime pas parler. A chacune de ces remarques, Gino opine, comme s'il manifestait qu'il a un rôle à tenir, que ce rôle lui a été assigné et qu'il le tient du mieux qu'il peut : se taire, laisser les autres parler à sa place. A trois reprises seulement, il entre dans la discussion en donnant l'impression qu'il est l'auteur de ses propres paroles. Il le fait parce qu'il sent, à l'évidence, qu'il ne peut se soustraire aux questions qui lui sont posées. La contrainte pèse sur lui : il est sommé de justifier son propre comportement c'est-à-dire d'expliquer son refus de la médecine, mais aussi sa faible implication dans le mouvement associatif, ainsi que ses réticences à parler avec ses enfants des conséquences de sa maladie. Ce sont ces trois échanges (enregistrés) que nous allons maintenant présenter pour, ensuite, les analyser.

LES TROIS REFUS DE GINO

Dialogue 1 : le refus de la médecine

Sociologues : *A quel moment s'est déclarée votre maladie ?*
Gino : *La maladie s'est vraiment déclarée à 30 ans. Avant il y avait des signes. Mais pas d'événements particuliers. J'étais de plus en plus fatigué en travaillant, mais je continuais à travailler. J'étais soudeur. Il y a des positions qui fatiguent. J'ai arrêté il y a deux ans. En fait, j'ai été licencié car je ne pouvais plus faire mon travail.*
Sociologues : *Et, à ce moment-là, vous êtes allé voir un docteur ?*
Gino : *Je ne suis pas allé voir de docteur. De toutes façons, par la famille, je savais ce que j'avais et je savais qu'il n'y avait pas de remède. Ça servait à rien que j'aille voir le médecin. Quand je travaillais, que j'étais fatigué, je prenais du repos et c'est tout. Il n'y a rien d'autre à faire.*
Sociologues : *Mais vous aviez quand même un médecin de famille qui vous disait des choses ? C'était le même médecin que Léon ?*
Gino : *Non j'ai un autre médecin. Et il n'y connaît rien. Il me disait de changer de métier. Mais quel métier ? Il aurait fallu que je reparte à zéro.*
Sociologues : *Et vous suivez un traitement, par exemple contre la douleur ?*
Gino : *J'ai des douleurs, mais c'est la fatigue, le travail. Je prends pas du tout de médicament. Je ne veux pas en prendre. Ça sert à rien. Quand j'ai*

des douleurs, je laisse passer. Comme je ne travaille plus, ça se stabilise. Enfin, si, je travaille quand même. Je bricole.
Sociologues : *Au noir ?*
Gino : *Oui, au noir (il rit). Enfin pour des amis, je les aide, je leur donne un coup de main. Mais c'est pas comme le travail. Quand je suis fatigué, je m'arrête. C'est pas pareil.*

Dialogue 2 : le refus de participer à l'ARM

Sociologues : *Est-ce que vous participez aux activités de l'ARM (NdR : Association réunionnaise contre les myopathies) ?*
Gino : *Non je ne participe pas à l'ARM. Quand je travaillais, je n'avais pas le temps. Maintenant je préfère aller au football. J'aime bien le football.*
Sa femme : *Il ne veut pas, il est pas comme Léon. Léon il est dans tout. Gino il veut pas sortir. Pourtant ça ferait du bien d'aller à ces réunions. C'est sympa. On rencontre d'autres malades. On voit les parents, les enfants, on discute. Tout ça.*

(La discussion continue sans Gino. Léon et la femme de Gino énumèrent toutes les activités de l'ARM, la convivialité des réunions, les voyages à l'Ile Maurice, etc. Gino se tait. A un moment, il répète sans que personne ne prête attention à ses propos : « J'aime le football ».)

Dialogue 3 : le refus de savoir

Sociologues : *Est-ce que vos enfants ont fait des tests pour savoir s'ils étaient malades ?*

Discussion un peu confuse, dans laquelle la femme de Gino et Léon expliquent que les enfants de Gino ne sont sans doute pas malades (Gino opine en souriant) mais que ce n'est pas une raison pour s'en désintéresser, car les petits-enfants pourraient, eux, être malades. Léon ajoute que, au moins pour ceux de ses enfants qu'il n'a pas perdus de vue, il avait fait faire des tests pour savoir s'ils étaient ou non atteints. La discussion s'engage donc assez naturellement sur l'intérêt de faire réaliser de tels tests.

La femme : *On a deux enfants de 21 et 17 ans, mais on ne sait pas vraiment s'ils sont malades. En tout cas, ils n'ont pas l'air de l'être.*
Léon : *C'est important de le savoir, autant pour eux que pour vos petits-enfants.*

Devant l'air interloqué de Gino et de sa femme, il explique :

Léon : *Si vos enfants sont porteurs sains..., s'ils sont porteurs sains et s'ils tombent avec quelqu'un qui est porteur sain, ils vont avoir des enfants malades. Il vaut mieux le savoir avant de se marier.*

La femme : *Oui mais si dans la famille il n'y a pas de myopathes (dans sa famille personne n'est atteint, dit-elle), on risque rien.*
Léon : *C'est pas obligé, c'est pas obligé, c'est pas obligé qu'il y ait des myopathes dans la famille. Ça peut sauter des générations et... hop ! Le papa et la maman peuvent être porteurs sains. C'est pour ça qu'il faut faire des prises de sang. On fait des prises de sang mais bien sûr on peut pas les empêcher de se marier. Maintenant on peut détecter les porteurs sains, on peut détecter par exemple la trisomie 21. Et même si il y a pas de myopathes dans la famille, ça veut rien dire. Il sont... comment on appelle ça ? (il se tourne vers nous) isogotes ? C'est-à-dire qu'ils sont porteurs sains, ça dépend avec qui ils se marient. Mon père et ma mère étaient porteurs sains, mon oncle est myopathe, mais ses enfants sont des porteurs sains. Maintenant on peut le détecter.*

Sociologues s'adressant à Gino, en montrant qu'ils sollicitent une réponse de Gino (qui est resté muet pendant cet échange) et non de Léon ou de la femme de Gino, qui ont la fâcheuse tendance de se substituer à lui : *Ça ne vous inquiète pas un peu ?*
Gino, après un temps : Ça m'inquiète un peu mais... il hésite à nouveau, puis en souriant : *Je préfère ne pas savoir.*
Léon (qui ne peut s'empêcher de mettre son grain de sel) : *S'ils sont porteurs sains, ce n'est pas pour eux, c'est pour leurs enfants.*

Gino est embarrassé, prononce quelques mots incompréhensibles pour nous, laisse recouvrir sa voix par celle de Léon et de sa femme, qui, tous les deux, s'efforcent de lui expliquer que c'est « pour les petits-enfants ». Visiblement il ne saisit pas (ou ne veut pas saisir) ce que signifie porteur sain. Il voit ses enfants en bonne santé et ça lui suffit.

Léon effectue une dernière tentative : *S'ils sont porteurs sains, ils ont un gène défectueux et ça dépend avec qui ils marient.*
La femme : *Oui ma fille elle a appris la myopathie à l'école. Elle sait tout ça.*
Léon : *Oui, il y a des émissions à la télévision. J'ai vu un enfant trisomique 21. Il a trois chromosomes, c'est un enfant modifié ; si on lui met à manger et si on lui redonne, il ne s'arrête pas, il avale jusqu'à renvoyer ; la mère, elle n'a pas voulu de l'enfant, c'est la grand-mère qui s'en est occupé.*

Ces trois dialogues, qui rassemblent les rares interventions articulées de Gino, posent des questions troublantes au sociologue. A quoi tient ce triple refus ? Comment en rendre compte ? Faut-il accepter l'interprétation suggérée par Léon : « Vous verrez, il est un peu *sauvage* » ? Faut-il le considérer comme légèrement arriéré ou simplet, voire tout simplement amoral ? Faut-il lui chercher des circonstances atténuantes, aller fouiller dans son enfance ou dans les influences qu'il a reçues, de manière à découvrir une origine plausible à cette étrange attitude ? Faut-il invoquer le classique déni par le malade de sa propre maladie ? L'objectif de cet article

est d'explorer une autre voie, de refuser la facilité de ces explications convenues. Utilisant la situation d'interview comme un dispositif expérimental qui simule la construction d'une arène publique, nous allons nous efforcer de tenir une position symétrique. Ce que Gino refuse c'est d'entrer dans un espace public qui, en lui proposant une forme d'assujettissement contre laquelle il résiste, remet en cause l'identité pour laquelle il se bat. Pour cerner les enjeux de cette résistance et le rôle des sciences sociales dans sa mise en scène et dans son expression, il convient de clarifier ce que nous entendons par espace public.

LA CONSTRUCTION DE L'ESPACE PUBLIC ET SES ENJEUX

De tels échanges entre Gino, sa femme et son frère Léon, échanges au cours desquels Gino est amené à se justifier et à argumenter, se produisent probablement très rarement. Peut-être est-ce même la première fois que tous trois abordent certaines questions sensibles comme le problème des petits-enfants ou des tests pour les enfants. En effet quand Léon parle de porteur sain, aussi bien Gino que sa femme sont surpris. Et lors d'un autre échange, celui-ci est tout étonné d'apprendre qu'une de ses sœurs ne souffre pas du même type de dystrophie des ceintures que lui. Habituellement Gino refuse de parler et il a fallu la perspective du livre et la présence des sociologues pour lui extorquer ces quelques phrases articulées. Par la grâce de Léon et du dispositif sociologique de l'interview, une publicité – certes limitée – est assurée au débat, avec son jeu de questions-réponses auquel des étrangers sont mêlés et l'exigence de justification qu'il fait peser sur Gino. Ces dialogues nous offrent donc des matériaux très riches pour mieux comprendre les mécanismes par lesquels des problèmes et des arguments acquièrent un certain degré de publicité. Ils nous invitent également à préciser ce que l'on entend par publicité ou par « publicisation ».

La notion d'espace public est une notion ambiguë, complexe, à la fois catégorie produite par les acteurs (dont il convient de suivre la genèse, les transformations et les redéfinitions successives), et catégorie analytique, permettant au sociologue, au politologue ou au philosophe, de poser la question de la représentation et du débat politique, ainsi que celle plus épineuse des formes de mise en œuvre de la démocratie[4]. Malgré ses

4. La notion d'espace public a donné lieu à une immense littérature qu'il est hors de question de résumer ici. Nous nous contenterons de signaler les références qui nous ont été utiles.

ambiguïtés, cette notion peut être utile pour analyser les trois dialogues présentés précédemment, à condition de bien identifier les problèmes qu'elle permet d'appréhender et de distinguer entre les différentes réalités qu'elle recouvre.

Pour le cas que nous voudrions discuter dans cet article, il nous suffira de souligner que la notion d'espace public renvoie tout d'abord à trois questions liées l'une à l'autre qui permettent de cerner les conditions de son émergence et la dynamique de son fonctionnement.

La première est celle de la construction, comme le suggère R. Chartier, d'arènes publiques constituant des lieux de discussions et de débats[5]. Ces échanges peuvent osciller entre deux régimes, qui ne sont d'ailleurs pas exclusifs : l'un est celui de l'argumentation, dans laquelle des « faits » sont invoqués ou contestés, des raisonnements articulés, des délibérations organisées ; l'autre est celui de l'émotion et du vécu existentiel. D'un côté l'échange qui se veut rationnel, cherchant à s'appuyer sur des faits considérés comme avérés ; de l'autre côté, le témoignage qui est soucieux d'authenticité. Bien entendu, et notamment dans les dialogues présentés, cette distinction commode d'un point de vue analytique est en permanence retravaillée par les acteurs. Elle n'en reste pas moins structurante. Lorsqu'il expose sa théorie du porteur sain et qu'il en déduit des conséquences pour les comportements et pour les décisions à prendre, Léon s'efforce de développer des arguments raisonnables fondés sur des faits scientifiques considérés comme solides et il attend que ses interlocuteurs adoptent la même posture, même si c'est pour relativiser ou discuter ces faits ; lorsque Gino déclare qu'il préfère ne pas savoir, il nous livre ce à quoi il tient par-dessus tout et qui forme le cœur de son identité. Ce que les trois dialogues et tout l'entretien démontrent, c'est qu'il n'est pas possible de séparer les deux régimes qui sont intimement mêlés l'un à l'autre : c'est en réponse à l'exposé théorique de Léon que Gino révèle ses choix intimes ; c'est en s'appuyant sur le concept de porteur sain que Léon s'efforce de faire réagir son frère, de l'amener à se dévoiler, à se prononcer devant des étrangers sur des questions existentielles. La distinction invite à reconnaître ces enchevêtrements, dans les arguments échangés, et à les placer au cœur de l'analyse[6].

---

5. CHARTIER, 1994.
6. Pour désigner ces enchevêtrements et les configurations changeantes dans lesquelles elles sont prises, certains auteurs ont proposé de parler d'un double processus de privatisation des

La seconde question est celle de la visibilité ou plutôt de la mise en visibilité[7]. Rendre public, c'est rendre visible ou plutôt, de manière à éviter une métaphore lourde de conséquences, c'est rendre perceptible, c'est-à-dire donner à voir, à entendre, à toucher, à sentir, etc. Pour devenir privés, un problème, une émotion, une pratique doivent être soustraits au regard, au toucher, à l'odorat, à l'ouïe, etc. La mise en discussion, la communication des émotions et des témoignages, supposent à l'inverse la construction d'un espace commun de perception qui permet à chaque locuteur de s'appuyer sur des sensations partagées. Sans cette base commune, il n'y aurait aucun échange possible. Comme le dit Arendt, c'est la présence des autres voyant ce que nous voyons, entendant ce que nous entendons qui nous assure de la réalité du monde et de nous-mêmes. L'espace public est un espace de mise en visibilité ou plus exactement de mise en perceptibilité.

La troisième question est celle des ressorts sur lesquels s'appuie le processus de publicisation (ou de privatisation). Par symétrie avec la question précédente, on pourrait dire qu'il s'agit, dans ce cas, de la fabrication, de l'enrôlement d'un public concerné qui, à propos des problèmes débattus et rendus visibles, peut dire : ces problèmes nous regardent. En d'autres termes : quelles forces poussent certaines questions, certains acteurs à entrer dans l'espace public ou à en sortir ? Les réponses à cette interrogation ont constamment oscillé entre des explications de type historique – insistant sur le rôle d'influences globales, qu'elles soient sociales, psychologiques, religieuses ou éthiques pour rendre compte de la variabilité des frontières entre domaine public et domaine privé – et des explications philosophiques à visée plus universelle[8]. Ces explications ont en commun d'en appeler à des tendances lourdes, saisissant le collectif dans son entier, ou à des dispositions éthiques supposées communes. Elles mettent peu l'accent sur les micro-mécanismes, souvent violents, par lesquels s'opèrent ces inclusions et ces exclusions. Il convient donc de conserver la question, celle de la délimitation de l'espace public, du tracé de

---

débats publics (Gino résiste à ce mouvement en affirmant obstinément son indépendance face à des problèmes que les médias traitent à longueur de temps) et de publicisation de la vie privée (Gino se voit sommé de répondre à des questions qui jusque là ne concernaient que lui-même). Sur l'analyse de ce double processus, voir MEHL, 1997.

7. ARENDT, 1988 ; EZRAHI, 1990 ; QUERE, 1992.

8. Arendt insistant sur la reconnaissance par les acteurs de leur commune humanité pour justifier leur souci de dialoguer sans exclusive ; HABERMAS, 1987, s'appuyant sur l'éthique de la rationalité communicationnelle pour expliquer la constitution des espaces publics.

ses frontières, de la sélection des sujets débattus, de l'intégration ou de l'expulsion de certains acteurs, mais en laissant ouvertes les réponses qui doivent être recherchées dans l'analyse empirique des situations concrètes de construction d'espaces publics[9].

Bien entendu, qu'il s'agisse d'échanges (tendant à imposer des argumentations raisonnées ou/et tendues vers l'authenticité), de mises en visibilité (nous utiliserons ce mot pour désigner la construction des perceptions, qui soulignons-le encore une fois, ne sauraient être réduites à la seule vision), ou de logique d'inclusion/exclusion, il n'est toujours question que de degrés. Il faudrait parler de manière plus précise de processus de mise en discussion (ou de mise hors discussion), de processus de mise en visibilité (ou en invisibilité), ou encore de processus d'intégration, processus étroitement liés l'un à l'autre, mais selon des modalités variables.

Une fois reconnue la triple dimension du processus de publicisation, il reste à opérer une dernière distinction. La notion d'*espace public* désigne plus que la *sphère publique* conçue comme simple juxtaposition d'*arènes publiques* dans lesquelles sont débattus des problèmes ayant acquis une certaine visibilité, et mettant en relation, de manière mouvante, des locuteurs et l'audience à laquelle ils s'adressent[10]. Elle peut être utilisée pour désigner la sphère publique[11] en tant qu'elle est l'objet d'un travail

---

9. Bourdieu a fréquemment insisté, et à juste titre, sur les rapports de violence qui sont à la base de tout espace public (BOURDIEU, 1997, p. 99). Pour une analyse érudite de ces mécanismes de construction, voir H. Martin et le rôle qu'elle fait jouer à Corneille dans la performation d'un public, qui, détaché de la *res publica*, devient son public, assimilé à l'ensemble des particuliers qui, dans la spontanéité de leur jugement, façonnent la gloire de celui qui s'est sacrifié pour eux, MARTIN, 1994. Pour un exemple plus proche – bien que symétrique – des situations qui nous préoccupent, voir l'exemplaire étude d'A. Farge : FARGE, 1992, sur cette parole populaire qui, bien qu'aux marges de l'espace public, semble revendiquer son intégration.

10. C'est ainsi que N. DODIER, 1998, propose de définir *l'arène publique* comme un dispositif permettant de mettre en relation des locuteurs et l'audience à laquelle ils s'adressent. Selon lui une arène peut être caractérisée par : (i) les conditions régissant l'entrée des locuteurs et ce sur quoi ils peuvent s'exprimer ; (ii) les conditions relatives au mode de confrontation entre locuteurs ou entre locuteurs et audience ; (iii) les supports d'inscription des discours produits ; (iv) l'audience visée par le dispositif et définie par les conditions d'accès. Cette notion d'arène est très utile car, à condition de poser la question de sa construction, elle permet de décrire la géographie et la dynamique des espaces organisant la confrontation entre des argumentations.

11. On conviendra d'appeler, suivant sur ce point les propositions de N. Dodier, *sphère publique* l'ensemble des arènes dont l'audience est constituée par le « public », c'est-à-dire par nous tous, sans restriction d'accès au plan des principes (même si une mesure des

critique sur elle-même, travail critique qui vise, à travers sa constante reconfiguration, à l'ajuster à ce qui est supposé être le fonctionnement d'une démocratie. L'apport d'auteurs comme Arendt ou Habermas est de ce point de vue décisif. Quelles que soient les références historiques adoptées, quels que soient les motifs d'inquiétude exprimés, aussi bien Arendt que Habermas illustrent admirablement l'intérêt de ce retournement critique sur la notion de sphère publique et sa contribution à un travail collectif, celui de la définition de la démocratie politique[12].

Dans cette perspective, la réflexion sur l'espace public se déploie simultanément dans deux directions, premièrement pour suivre la construction des arènes publiques (selon les trois dimensions présentées précédemment) et deuxièmement pour saisir le travail réflexif associé à cette construction et qui se nourrit des débats sur les conditions et sur les enjeux de la formation de ces arènes publiques et de leurs mises en relation. C'est ce double mouvement que nous allons maintenant nous efforcer de saisir en nous concentrant d'abord sur la construction de l'arène publique constituée par la situation d'entretien, pour examiner ensuite les enjeux politiques qui sont liés au refus de Gino de participer à cette arène. L'analyse des refus de Gino, qui introduit à la dimension réflexive de tout espace public, nous amènera à envisager à nouveaux frais le rôle de la sociologie dans ce mouvement réflexif par lequel se trouve posée la question politique.

LA DOULOUREUSE ET VIOLENTE CONSTRUCTION D'UNE ARENE PUBLIQUE

De quoi est-il question tout au long de l'entretien dont nous venons de rapporter trois extraits ? De la construction d'une arène (certes réduite à sa plus simple expression) dans laquelle sont mis en relation des locuteurs et une audience et où, sous l'œil et avec la complicité active des sociologues, s'échangent des arguments sur un certain nombre de conduites à adopter[13].

---

audiences peut faire apparaître le profil réel de celles-ci), et notamment sans distinction établie entre les spécialistes et les non-spécialistes, DODIER, *opus cit.*

12. Retenons cette leçon, celle de l'importance politique du débat sur les conditions et les formes d'organisation du débat politique. Mais étendons-la au-delà de la philosophie et des réponses universelles qu'elle propose en reconnaissant aux acteurs le droit et les compétences pour participer à la formulation de ces solutions.

13. La situation d'entretien correspond parfaitement à la définition de Dodier. La liste des participants a été soigneusement négociée ainsi que la liste des sujets à traiter. Les supports

Ces dialogues constituent donc un véritable laboratoire pour saisir le processus de construction d'un débat public, jetant une lumière particulièrement vive sur la mise en visibilité des problèmes et des acteurs, ainsi que sur les mécanismes de leur inclusion ou de leur exclusion. Posons donc la question, souvent éludée, des conditions de possibilité de ce mini-débat public : comment certaines questions sortent-elles de la sphère privée dans laquelle elles étaient confinées ? comment certains acteurs sont-ils enrôlés dans les échanges ou comment, au contraire, en sont-ils exclus ?

L'organisation de cette publicisation, même limitée à quelques membres d'une seule famille et à deux sociologues étrangers, ne va pas de soi. A de nombreuses reprises, des malades nous ont parlé du tabou ou, plus exactement, de la conspiration du silence qui, jusqu'à une période récente, entourait la maladie. Léon, par exemple, lors d'une visite à une autre famille, nous raconte l'histoire d'une grand-tante qui, à l'Entre-Deux, a donné naissance à un bébé lourdement handicapé dont elle s'est débarrassée en l'enfermant dans une boîte, percée de trous pour que l'enfant respire, et que la grand-mère nourrissait à l'insu de sa mère pour le maintenir en vie. Les témoignages abondent de ces stratégies privées visant à soustraire le malade au regard des autres, de peur d'exhiber ses tares. Elles prennent dans certains cas, comme le montre l'exemple suivant qui met en scène un milieu différent, des formes inattendues. Mme X, riche héritière d'une grande famille bourgeoise, met au monde, dans les années soixante, plusieurs enfants atteints d'une grave maladie neuromusculaire et qui meurent en bas âge à quelques années d'intervalle. Lorsque le cercueil du second vient rejoindre celui du premier dans le caveau familial, les grands-parents décident de remplacer la porte de verre par une porte opaque afin de soustraire au regard d'autrui ce qu'ils considéraient comme une tare honteuse[14]. Ainsi, à plusieurs milliers de kilomètres et dans des milieux culturels que tout éloigne, des mêmes mécanismes d'exclusion sont mis en œuvre : dans un cas une boîte que l'on perce, dans l'autre cas un caveau que l'on voile comme les statues pendant le carême.

Là, au Tampon, chez les G., aucune trace de tabou. Le frère de la femme de Gino, adulte profondément handicapé, et que d'autres familles, en d'autres lieux et en d'autres temps n'eussent pas hésiter à considérer comme étant à

---

d'inscription sont la bande magnétique destinée à être convertie en un livre, censé circuler dans l'espace public, livre-sésame qui nous a ouvert les portes de la maison de Gino.

14. Entretien des auteurs avec Mme et M. X, 1996.

la limite de l'humanité, assiste à tout l'entretien. Léon et sa belle-sœur parlent ouvertement de lui et de ses handicaps, le prenant parfois à témoin pour soutenir une démonstration. Une configuration dans laquelle le malade, sévèrement atteint, était exclu de la communauté des humains, non seulement relégué dans la sphère privée mais privé de toute reconnaissance à l'intérieur de cette sphère, a laissé place à une autre configuration dans laquelle le malade est reconnu comme membre à part entière de la communauté des humains, capable de choix, de décisions, dont on sollicite l'avis et qui le défend soit directement, soit, comme c'est le plus souvent le cas pour Gino, par porte-parole interposé.

Trois questions sont en jeu, qui, tout en s'adressant à Gino et aux conduites qu'il adopte, ont une portée générale : a) les relations du malade au corps médical ; b) le rôle de l'association de malades et ce qu'elle apporte à celui qui souffre de myopathie ; c) l'attitude que les parents doivent adopter vis-à-vis de leurs enfants. Les trois thèmes abordés sont discutés comme autant de décisions qu'un être humain peut prendre et qu'il doit pouvoir justifier dans un dialogue avec d'autres êtres humains. Gino est tenu – et d'ailleurs il ne se soustrait pas à cette exigence – de dire pourquoi il ne consulte pas de médecin, pourquoi il préfère s'arrêter de travailler quand il est fatigué plutôt que d'avaler un quelconque médicament (ce que fait son frère). Il est tenu d'expliquer pourquoi il ne veut pas participer aux activités de l'ARM, ou encore pourquoi il n'a pas conseillé à ses enfants de passer le test qui leur aurait permis de savoir s'ils étaient malades ou seulement porteurs sains. Et sur chacun des choix qu'il opère et qui obéissent à une seule et même logique de refus (ne pas consulter, ne pas rejoindre l'ARM, ne pas faire passer le test à ses enfants), il expose les raisons qui justifient sa position, souvent à mi-voix et de manière à peine intelligible, montrant par là qu'il sait qu'il est dans une arène publique et qu'en même temps il n'y entre que contraint et forcé.

Ce qui oblige Gino à se justifier en public c'est que Léon et sa femme (qui nous prennent d'ailleurs systématiquement à témoin) mobilisent en permanence des arguments, des alliés qui sont déjà dans des arènes publiques constituées et solidement établies. L'arène improvisée, un peu comme ces cirques qu'on dresse pour une journée sur un terrain qui, une fois le chapiteau démonté, est à nouveau envahi par les herbes folles, ne se tient et ne se soutient que d'être emboîtée dans d'autres arènes existantes et qui sont mobilisées par certains des participants.

Pourquoi Gino, qu'il le veuille ou non, se voit-il contraint de justifier qu'il ne consulte pas ? Tout simplement parce que le réseau médico-social réunionnais, un des meilleurs de France, s'est emparé de la maladie. Celle-ci existe, depuis quelques années, dans une arène publique qui a sa légitimité, ses institutions, ses règles d'organisation et de fonctionnement. La dystrophie des ceintures, maladie décrite pour la première fois par Erb à la fin du XIXe siècle, a une histoire mouvementée. Aux dires des spécialistes, elle est devenue, au fil des ans, une catégorie fourre-tout, rassemblant toutes les maladies neuromusculaires difficiles à identifier. A telle enseigne qu'un des papes des MNM, dans un ouvrage de synthèse publié au début des années 1980, nie jusqu'à son existence[15]. Tout a changé à la fin des années 1980. Et cette clarification, c'est à l'Ile de La Réunion qu'on la doit, et plus particulièrement à ces Petits Blancs des Hauts qui, prenant contact avec l'AFM en 1986, sont à l'origine d'une intense et systématique campagne de prélèvements qui a conduit très rapidement et grâce à l'appui du Généthon, à la localisation et à l'identification du gène responsable de leur maladie. Cette maladie que Michel Fardeau, lors de sa première visite à Saint-Denis et à Saint-Pierre en 1987, identifie comme une forme pure de dystrophie des ceintures, celle précisément décrite par Erb un siècle plus tôt. L'action conjuguée de l'ARM, de Michel Fardeau, des médecins et des cliniciens qu'il mobilise, relayée par celle du réseau créé par l'INSERM pour organiser et traiter les prélèvements génétiques, aboutit à rendre la maladie visible, descriptible dans un espace qui inclut de plus en plus de médecins, de kinésithérapeutes, d'infirmiers et infirmières, d'ergothérapeutes, de services hospitaliers et de services d'action sociale, mais aussi d'hommes politiques et de familles de malades. Des pratiques d'accompagnement et de suivi se diffusent. La dystrophie des ceintures, dont personne ne savait le nom voilà à peine dix ans (on ne parlait alors que de myopathie), est devenue une réalité publique : chaque médecin la connaît, sait décrire les symptômes qui la caractérisent, peut disserter sur ses mécanismes génétiques ; les kinés, les infirmiers en ont également entendu parler et connaissent les gestes à accomplir ou à éviter. Le SRAI (service réunionnais d'aide et d'information) mis en place par l'AFM pour assister les malades qui le demandent dans leur démarche de réinsertion, contacte, suit et aide tous ceux qui souffrent de handicaps moteurs[16]. La maladie « circule » dans

15. Nous tenons ces éléments historiques de M. Fardeau, spécialiste des MNM, lors d'un entretien que nous avons eu avec lui en 1999.
16. Sur cette histoire réunionnaise de la dystrophie des ceintures, voir M. CALLON et V. RABEHARISOA, publication à venir.

des réseaux professionnels qui quadrillent l'île, et il est évidemment difficile pour un malade de faire comme s'il ne les connaissait pas. Il doit expliquer pourquoi il a décidé, le mot s'impose, de rester à l'écart. La réponse fournie par Gino est parfaitement recevable : « De toutes façons par la famille je savais... je savais qu'il n'y avait pas de remède, ça servait à rien que j'aille voir le médecin ». Gino admet qu'il ne peut pas ne pas répondre à la question posée, mais la réponse qu'il imagine est parfaitement raisonnable : il sait qu'il n'a rien à attendre des médecins et, ajoute-t-il, il en sait suffisamment pour se débrouiller tout seul. Elémentaire, mon cher Gino !

Léon et la femme de Gino ne s'avouent pas battus pour autant. D'autres arènes publiques existent auxquelles Gino pourrait prendre part. L'association réunionnaise contre les myopathies est l'une d'entre elles. Créée en 1971, elle organise des repas, des excursions, permettant aux malades et, plus largement, aux handicapés moteurs de se rencontrer lors d'activités festives. Léon en est un des animateurs les plus actifs. La femme de Gino aimerait bien participer. Mais Gino oppose une résistance têtue. Pour justifier son refus, il n'a d'autres ressources que de faire valoir qu'il n'aime pas cela et qu'il préfère les matchs de football. Cet aveu lui coûte, mais il ne peut l'éviter. Quand il répond aux questions de Léon, sa voix est à peine audible ; il laisse son frère dire qu'il préfère le sport, et encourage son épouse d'un sourire quand elle ajoute qu'il est bien différent de son frère Léon. C'est la nature de Gino de préférer le ballon rond à la chaleur des banquets et des voyages organisés par l'ARM. Gino est prêt à affirmer son identité, à la revendiquer et à la défendre.

Refusant de se lier au réseau médico-social, de s'intégrer à l'ARM, Gino doit encore expliquer pourquoi il se tient à distance d'une troisième arène publique, celle où se discute la génétique de la dystrophie des ceintures. L'AFM, relayée par l'ARM mais également par les émissions de télévision, la presse et la radio, les médecins et services sociaux, met en forme un espace dans lequel circulent des informations sur les origines de la maladie, sur les mécanismes de sa transmission, sur les précautions à prendre, les tests à faire etc. Cette arène mélange, de manière indissociable, savoirs scientifiques et considérations éthiques. Y sont exposées des descriptions de la maladie, y sont fournies les explications de ses origines génétiques, y sont également débattues des questions qui tournent autour des choix difficiles que doivent faire des parents lorsqu'ils apprennent que l'enfant à naître est atteint. Léon et la femme de Gino, avec notre aide, tentent d'attirer Gino

dans cette arène de tous les dangers. Gino est sommé d'expliquer pourquoi il ne cherche pas à savoir si ses enfants sont atteints ou non. Sa ligne de défense est simple : il ne comprend pas les explications de Léon. Celui-ci se lance pourtant dans un exposé brillant, au cours duquel il nous prend à témoin et nous expose le fonctionnement de la maladie et sa transmission. La notion centrale est celle de porteur sain (porteur de ce que Léon appelle le gène défectueux). Elle lui permet d'expliquer pourquoi on peut ne pas être malade et pourtant transmettre la maladie à ses enfants. Ce discours s'apparente à ce que certains auteurs ont appelé l'épidémiologie profane[17]. Il est parfaitement articulé et ouvre sur un espace de décisions et de choix : subir le test pour savoir si on a « le gène défectueux », demander à son partenaire de faire le test, prendre éventuellement la décision de ne pas avoir d'enfant ou d'interrompre une grossesse, etc. Le risque couru, et qui pose un problème moral épineux, est en effet de donner le jour à ce que Léon appelle « un enfant modifié », dont il suggère, dans le cas de la trisomie 21, qu'il ne compte pas vraiment pour un être humain (« si on lui met à manger et si on lui redonne, il ne s'arrête pas, il avale jusqu'à renvoyer »). Face à cette leçon magistrale, Gino adopte la stratégie des dominés : il refuse d'entendre, de comprendre, laissant d'ailleurs ses deux interlocuteurs développer en détail leurs arguments, satisfaits qu'ils sont de pouvoir démontrer leur maîtrise du sujet, de parader devant Gino qui écoute, accablé. Gino courbe le dos, attend que la leçon soit terminée, nous gratifie de temps en temps de sourires enjôleurs, prend parfois la parole, mais, quand il le fait, choisit le moment précis où il sait que sa voix sera couverte et que ses propos demeureront inintelligibles. Et quand nous profitons d'un silence pour lui demander, en nous tournant ostensiblement vers lui afin que ni Léon ni sa femme ne répondent à sa place : « Ça ne vous inquiète pas ? », il cherche ses mots, et susurre à mi-voix, comme pris en faute, sachant qu'il ne peut répondre non, mais décidé à ne pas entrer dans cette arène qui l'effraie : « Ça m'inquiète un peu, mais je préfère... ne pas savoir ». Exit Gino. Ce n'est qu'en réécoutant l'entretien dûment enregistré que nous mesurons la terrible violence de la situation, et plus généralement de toute arène publique[18]. La violence est d'autant plus forte qu'il est question, Gino le sait, du sort de ses enfants.

Trois fois au cours de l'entretien, Gino est sommé de s'expliquer. Trois fois il doit dire pourquoi il refuse d'entrer dans l'arène (publique), trois fois il

17. BROWN, 1992.
18. GINZBURG, 1980.

« prend » sur lui pour se justifier. Ce que Gino est contraint d'admettre c'est que l'on puisse discuter de sa nature, de son caractère (qualifié de renfermé par ses proches), des raisons « secrètes » qui le poussent à ne pas consulter, c'est que l'on soit témoin de son incapacité (devrions-nous dire de sa volonté ?) à ne pas comprendre la leçon de génétique de son frère, c'est qu'on assiste à ce terrible aveu : « Je préfère ne pas savoir ». Jamais la violence qui est au principe de toute enquête, de toute investigation ne nous était apparue aussi palpable que dans cette cuisine si bien entretenue et dont la large baie vitrée ouvre sur l'océan tellement proche qu'il semble envahir et noyer les fleurs du jardin. Et cette violence, à laquelle la sociologie prête sa force, s'appuie sur la mobilisation d'espaces publics institués qui sont mobilisés en tant que de besoin pour contraindre Gino à répondre publiquement aux questions qui lui sont posées.

LA MISE EN SCENE PUBLIQUE D'UN ACTEUR PRIVE, CAPABLE DE DECIDER ET RESPONSABLE DE SES DECISIONS

Pourquoi ce déploiement de violence ? Sans doute parce que Léon veut forcer Gino jusque dans son intimité. Mais, à l'évidence, il s'agit d'un peu plus que cela. Ce qui est en jeu, ce n'est pas seulement la transgression d'une frontière, celle qui sépare espace public et sphère privée. Le dispositif expérimental, en quoi consiste l'entretien structuré autour de Gino, montre en effet qu'il n'y a pas d'un côté un espace public et de l'autre côté une sphère privée. Dans le cas étudié, Léon relayé par les deux sociologues, s'efforce d'imposer une certaine définition, parfaitement cohérente, des rapports entre ces deux domaines. Cette définition vise à construire, à la fois dans l'espace public et dans la sphère privée, un sujet autonome, doté d'une volonté propre et capable de justifier ses décisions. Gino par ses refus s'oppose à cette construction. Nous allons d'abord expliciter les enjeux de cette confrontation, ce qui nous introduira tout naturellement, dans la section suivante, à la dimension réflexive de tout espace public et à la discussion de la philosophie politique et morale qui sous-tend les efforts de Léon et de sa belle-sœur.

Les réflexions de Michael Bérubé, auteur d'un livre très émouvant[19], constituent un bon point de départ pour caractériser la double définition de l'espace public et de la sphère privée proposée par les interlocuteurs de

19. BERUBE, 1998.

Gino. Comme nous le verrons plus loin, cette définition, bien que dominante, n'est pas la seule possible.

Michael Bérubé est le père d'un enfant dont son épouse et lui-même ont découvert au moment de la naissance qu'il était atteint de trisomie 21. Rétrospectivement, il se pose la question de la décision d'avorter à laquelle son épouse et lui-même auraient pu être confrontés s'ils avaient demandé un diagnostic prénatal. Admettant qu'ils auraient très bien pu décider de ne pas prolonger la grossesse (suivant ainsi les conseils de nombreux amis), il considère qu'ils auraient fait une grave erreur s'ils avait opté pour l'avortement, car Jamie, c'est le nom de leur fils, lui paraît être, malgré ses déficiences, un être humain à part entière auquel lui et son épouse sont indéfectiblement attachés. Ce choix personnel, enraciné dans une expérience authentique, ne le conduit pas pour autant à rejoindre le mouvement de ceux qui considèrent l'avortement comme un crime. Il insiste sur le fait que le choix est entre les mains des parents, qu'il ne peut être question d'ériger des principes généraux, que tout dépend des circonstances, de l'histoire de la famille, des convictions des parents, de ce qu'ils sont prêts à faire[20]. En somme, à l'instar de nombreux autres observateurs, Bérubé considère que non seulement les parents sont capables de choix moraux (ils n'ont pas besoin d'être conseillés par des experts en éthique), mais que ces choix doivent être laissés à leur discrétion et non encadrés par des principes universels. Avorter ou pas, une fois connus les résultats positifs du test anténatal, est donc une décision privée.

Mais, Michael Bérubé l'exprime parfaitement, cette autonomie de choix accordée à l'individu, et qui vient en quelque sorte circonscrire et enrichir son humanité, ne peut exister qu'encadrée par un espace public. Ce que note avec beaucoup de finesse l'auteur, c'est que la possibilité même d'une décision privée (c'est-à-dire d'un choix dont l'acteur est entièrement responsable) est garantie par l'existence d'un espace public : celui défini par la loi et qui trace une frontière entre ce qui revient à l'individu et ce qui est prescrit par le collectif[21]. Pourtant le paradoxe que relève Bérubé n'est

---

20. Pour une bonne illustration des différences d'appréciation sur ce qu'on considère comme un être humain à part entière, voir RAPP, 1998, qui décrit le cas d'une mère haïtienne refusant l'avortement conseillé par son médecin. L'article montre le soudain intérêt du médecin pour cet enfant qui, une fois né, devient à ses yeux un des ces humains « monstrueux » tellement intéressants pour un scientifique.

21. « The paradox is that if there is to be a 'private' realm in which citizens make decisions about childbearing, decisions that are granted some relative autonomy from state power, then

qu'apparent. Il disparaît dès lors qu'on abandonne la métaphore territoriale, celle qui transforme la sphère privée en un « royaume » que ses frontières légitimes protègent de la sphère publique. Entre les deux sphères n'existe en réalité aucune solution de continuité : l'espace est homogène, le tissu d'une seule fabrique. C'est ce que nous rappelle Gino, pour peu qu'on accepte d'entendre sa leçon.

En refusant d'entrer, autrement que de manière provisoire, dans l'arène publique que tentent d'établir ses interlocuteurs, Gino montre que son objectif n'est pas de sauvegarder son intimité ou sa vie privée. Ce contre quoi il résiste, c'est une certaine manière de définir simultanément *et* la sphère privée *et* la sphère publique. Ce que Bérubé ne voit pas et que la résistance passive de Gino fait éclater au grand jour, c'est que le prix à payer pour être un individu libre (et responsable) de ses choix privés, c'est : a) d'accepter d'entrer dans un monde public où des options ont été patiemment construites et rendues visibles à tout un chacun ; b) de pouvoir discuter publiquement, à tout moment, ses choix privés, c'est-à-dire les options qu'on a retenues. Pour le malade réunionnais atteint de dystrophie des ceintures, être en position de décider – en son âme et conscience –, c'est avoir devant soi toute une gamme d'alternatives : suivre on non les conseils d'un médecin, se faire soigner ou non par un kiné, décider ou non d'avorter, faire réaliser ou non un test à ses enfants, participer ou non à un repas organisé par une association de malades. C'est également être capable de motiver (pour soi-même mais également à la requête d'autrui) le ou les choix qu'on a décidé de faire. C'est donc d'une autonomie surveillée dont il

---

that private realm can only be established publicly ; that autonomy from the state can only be granted by the state », *op. cit.*, p. 85. *(Le paradoxe est que pour qu'existe un royaume privé dans lequel les simples citoyens puissent prendre des décisions concernant l'avortement, décisions qui échappent au pouvoir de l'Etat, il ne peut être établi que de manière publique. C'est à l'Etat de garantir au citoyen cette indépendance vis-à-vis de l'Etat »).* Cette phrase fait écho à une observation d'Habermas : « La formation de l'opinion et de la volonté politique cesse d'être un processus démocratique lorsqu'elle est initiée et dirigée par le système politique. A ce dernier il revient cependant de créer les conditions institutionnelles indispensables à la libre expression publique de ce processus » in HABERMAS, 1989. Ce paradoxe, celui de l'indépendance vis-à-vis de l'Etat garantie par l'Etat lui-même, et qui définit la logique sans fin de la *démocratisation de la démocratie* est un lieu commun de la philosophie politique. Rousseau ne dit pas autre chose lorsqu'il affirme que l'individu pour être libre doit accepter de s'assujettir au souverain ; de même Giddens, évoquant la notion de démocratie dialogique, insiste, dans une optique purement procédurale, sur la nécessité d'imposer l'organisation d'un débat qui laisse foisonner les points de vue et les jugements, et qui, par la seule vertu de son existence, favorise la tolérance sans laquelle cette diversité conduirait à des affrontements irrémissibles, GIDDENS, 1994.

s'agit : l'acteur, du simple fait qu'il est formaté comme acteur-prenant-des-décisions, est pris dans un espace (public) de choix, et par conséquent de délibération et de justification, qui lui est imposé de l'extérieur. Et c'est dans cet espace-là qu'est découpé le royaume privé défendu par Bérubé. Fais le choix que tu veux mais à condition que tu respectes les termes du choix tels qu'ils ont été mis en forme par le réseau médico-social, par l'ARM ou encore par les chercheurs qui ont localisé et identifié le gène, et que, de surcroît, tu sois capable d'expliquer ton choix : telle est l'injonction à laquelle est confronté Gino. Cette injonction, Gino la refuse alors que Bérubé, lui, la suit avec volupté. Contrairement à ce que sous-entendent les catégories habituellement mobilisées pour décrire nos sociétés modernes, il n'y a pas, d'un côté, une sphère publique peuplée d'individus autonomes, défendant leurs décisions et, de l'autre côté, une sphère privée, creuset dans lequel s'élaborent ces décisions, nourries par les relations interpersonnelles qui retissent en permanence le tissu social[22]. L'individu autonome, ce que certains ont appelé le sujet libéral occidental[23], est simultanément constitué dans les deux espaces. Entre sphère privée et sphère publique les rapports ne sont pas de complémentarité ou d'exclusion, mais de constitution mutuelle[24]. C'est sans doute pour éviter d'entrer dans la peau de cet acteur autonome, capable de choix moraux et auquel Bérubé attache tellement de prix que Gino renonce à comprendre la génétique, à participer à l'ARM et à remettre son sort entre les mains des médecins[25].

Ce que Gino nous dit, c'est que ce monde tellement moral, tellement rationnel dont rêve Bérubé, n'est pas le seul possible. En refusant d'entrer

---

22. Cette opposition est souvent utilisée pour caractériser la supposée frontière entre relations familiales et relations marchandes. Par exemple, dans un récent article qui propose par ailleurs une forte intéressante analyse de l'amitié, J.-L. Briquet soutient que « les sphères publiques et privées... sont progressivement distinguées sous la forme d'une opposition entre la poursuite de l'intérêt et les sentiments moraux », BRIQUET, 1999.
23. HAYLES, 1998.
24. Peut-on le dire plus élégamment qu'Arendt lorsqu'elle insiste, en une sorte de caravagisme inversé, sur la mise en visibilité et sur ses conséquences : « Parce que notre sens du réel dépend entièrement de l'apparence, et donc de l'existence du domaine public où les choses peuvent apparaître en échappant aux ténèbres de la vie cachée, le crépuscule lui-même qui baigne notre vie privée, notre vie intime, est un reflet de la lumière crue du domaine public », *op. cit.*, p. 96.
25. Gino semble être sensible à l'assujettissement qui lui est proposé, cet assujettissement décrit par Foucault et dont Rabinow, dans une brillante analyse de la biosocialité, montre, qu'avec l'aide de l'épidémiologie, il consiste à regrouper des individus partageant les mêmes traits (le plus souvent génétiques) en les décontextualisant de leur environnement et en ancrant leur subjectivité dans des données objectives, RABINOW, 1997.

dans la sphère publique, Gino refuse d'être un acteur arbitrant entre des options, libre de ses choix, et par conséquent responsable des conséquences que ces choix entraînent, cet acteur capable de se justifier à la fois à ses propres yeux et devant ses proches ou même devant des étrangers. Et attaché à son refus il n'a d'autre solution que d'abandonner l'idée même qu'il y a des décisions à prendre, des choix à faire. Il décide de plonger dans l'ignorance, de se mettre en position de ne pas comprendre, de rejeter comme autant de faciles tentations les formes de sociabilité et de secours qui lui sont offertes. C'est pourquoi, il se refuse à comprendre l'explication de Léon, c'est pourquoi, il refuse l'ARM au nom de son amour du foot, c'est pourquoi, il refuse le médecin qui ne peut rien lui apporter. Ou bien Gino, comme Léon, accepte de se connecter aux arènes publiques et se retrouve en position de prendre des décisions justifiées et justifiables, décisions qui n'en restent pas moins irréductiblement privées ; ou bien il s'exclut, et passe ses après-midi à commenter les exploits du libero local.

C'est une chose de redonner à Gino sa capacité de résistance, de le soustraire aux jugements hâtifs, de le délivrer des stigmatisations dont il est l'objet (il est sauvage, arriéré, amoral), c'en est une autre que de mettre en évidence, au-delà de l'acte de résistance, le projet qui l'anime, en un mot, le processus de construction d'une identité humaine qui ne vaut pas moins que celle qu'on lui propose[26]. Que pour préserver ce projet, il accepte d'entrer au moins pour quelques instants dans le débat, qu'il soit prêt à accepter les remontrances publiques de Léon et de sa propre femme, qu'il endure ces sociologues venus du diable Vauvert pour l'enregistrer et lui poser des questions dont il se contrefiche, voilà le prix qu'il est prêt à payer pour composer avec l'ennemi. Ceci ne demande, après tout, que des compétences minimales : celles de ruser avec le pouvoir, mâtinées d'un brin de patience. Reste néanmoins à découvrir ce pourquoi il se bat, ce qu'il veut préserver, coûte que coûte, et que met en péril l'arène publique dans laquelle son propre frère, épaulé par deux étrangers inquisiteurs, veut l'attirer.

---

26. Ce point n'est pas sans rapport avec le débat sur la culture des dominés. Nous ne pouvons ici qu'endosser les positions de C. Grignon et J.-C Passeron lorsqu'ils affirment que « toute culture dominée fonctionne encore comme culture », même si l'autonomie revendiquée semble sociologiquement illusoire : GRIGNON et PASSERON, 1989.

CE QUE GINO REFUSE : NON PAS L'HUMANITE MAIS UNE CERTAINE FORME D'HUMANITE

Pour ne pas cantonner Gino dans le registre du refus, pour lui redonner son humanité, il suffit de comprendre ce qu'il refuse : une certaine manière de concevoir l'espace public, c'est-à-dire de lier morale et raison. Dans la discussion sont en jeu des arguments appuyés sur des faits avérés (Léon parle de porteurs sains, de gènes défectueux, de maladies qui sautent les générations etc.). Cette expertise, locale et profane, est liée, nous l'avons noté, à des réseaux scientifiques et professionnels. Au cours des échanges s'expriment également des émotions, des prises de position morales (« ça m'inquiète un peu » ; « ce sont des enfants modifiés », « il faut faire les tests » ou encore : « Gino il n'est pas comme son frère, il est sauvage »), s'affirment et se revendiquent des identités (« il » préfère les terrains de foot). C'est ce mélange d'expertise et d'expérience, de faits et de valeurs, d'objectivité et de morale qu'il nous faut maintenant dénouer pour comprendre que Gino, en se désintéressant en bloc de la génétique, de la vie associative et du sort de ses petits-enfants, ne prend pas pour autant congé de la morale et de la raison. Il opte pour une autre forme de morale et d'intelligence. Pour suggérer ce point, nous allons examiner tour à tour deux mécanismes complémentaires, celui de l'intrication mutuelle et celui de l'articulation, et plus précisément, deux notions qui leur sont liées, celles de normativité morale et de délégation de la parole.

Conduites morales et intrications mutuelles

Dans son commentaire de l'œuvre de Mencius, philosophe chinois du IV^c^ siècle avant J-C, F. Jullien met en évidence les deux conceptions radicalement étrangères l'une à l'autre de la morale occidentale et de la morale chinoise[27]. Toutes deux, selon Jullien, prennent comme point de départ l'analyse de la pitié mais diffèrent dans les explications qu'elles en donnent. La morale occidentale oscille entre deux solutions : l'une qui relativise la pitié, l'autre qui en localise la source dans une transcendance. A la première ligne d'analyse correspondent la philosophie de Nietzsche (la pitié, comme sentiment, est affaire de généalogie et s'explique par l'histoire de l'occident chrétien) et plus largement le courant anthropologique (la pitié est affaire de contingences culturelles). Quant à la seconde, qu'elle fasse

27. JULLIEN, 1995.

dériver la compassion de la nature humaine comme Rousseau ou de la bonne volonté comme Kant, elle refuse dans les deux cas de l'expliquer par les circonstances particulières dans laquelle elle apparaît. La voie chinoise aboutit à une solution radicalement différente. La pitié selon Mencius est une réaction à l'insupportable. Et, à ce titre, elle est un symptôme, le signe de ce que chacun de nous est impliqué dans les autres et que les autres sont impliqués en nous : la pitié, la compassion, ne sont que les conséquences des intrications dans lesquelles nous sommes pris, des attachements qui nous constituent. Dans cette perspective, la conduite morale n'est pas prescrite de l'extérieur, elle n'est pas la conséquence d'une loi à suivre ; la conduite morale est la simple reconnaissance et acceptation de nos intrications et de nos attachements. Dans cette philosophie, ajoute F. Jullien, il est vain de vouloir saisir l'essence de l'être humain ou de la nature humaine ; l'humanité se loge dans ces conduites, dans ces intrications qui touchent et remuent ceux qu'elles enserrent. Tout oppose, d'un côté, l'action morale, qui n'est morale que dans l'exacte mesure où elle est détachée de toute nécessité, le sujet en étant la seule cause et le seul responsable, et, de l'autre côté, la conduite morale qui obéit à un seul impératif : se laisser (é)mouvoir par les entités auxquelles on est attaché. Etre humain c'est se laisser glisser dans le monde : la responsabilité n'est pas à chercher ailleurs que dans cette acceptation.

Une telle conception présente deux mérites essentiels[28]. Premièrement, englobant les solutions occidentales comme des cas particuliers, elle permet de sortir du cercle infernal du relativisme et de l'essentialisme. Etre humain, c'est être intriqué, c'est être touché, ému et... réagir[29]. Ce mouvement est universel, mais les modalités et le contenu de cette émotion et des conduites dans lesquelles elle se manifeste et s'exprime, dépendent entièrement des arrangements, des faisceaux d'intrications et d'attachements locaux. Le principal intérêt de cette morale est qu'elle se situe au plus près des expériences des acteurs eux-mêmes et qu'elle libère de la chape de plomb de la philosophie et des discours éthiques en tous genres. Elle redonne toutes

28. Mais aussi certains graves défauts. Pour F. Jullien, elle rend plus difficile la tâche de penser le politique. Nous essayerons dans la dernière section de cet article de suggérer une possible conciliation entre la notion d'espace public et cette définition chinoise de l'humanité.

29. Nous reviendrons dans une prochaine publication sur la notion d'intrication mutuelle et sur ses diverses modalités depuis le regard d'autrui jusqu'aux entrelacs et chiasmes de Merleau-Ponty en passant par le : « chaque homme est un autre » de H. Arendt, sans oublier le rôle des technosciences dans la mise en perceptibilité de ces intrications.

leurs compétences morales aux acteurs. La conduite morale est immanente ; elle n'a plus à être garantie par autre chose que le faisceau d'attachements dont elle découle.

Deuxièmement, cette conception a l'avantage de rendre intelligible l'impact des connaissances génétiques sur les conduites morales. En effet, de par son objet même, la génétique contribue à rendre visibles des intrications de plus en plus et, en tant que discipline scientifique, elles les introduit dans un espace public où elles deviennent matière à discussion. C'est ce double mouvement auquel résiste Gino.

Revenons à la leçon de génétique donnée à Gino par son frère Léon. Que dit celui-ci ? Qu'entre les membres d'une famille passent des gènes. Qu'il le veuille ou non, Gino, ses parents, ses enfants et ses petits-enfants sont indissociablement liés les uns aux autres par ces étranges entités. Qu'ils soient sains ou malades, ils sont tous porteurs de quelque chose qui se transmet. Des campagnes de prélèvement organisées par l'AFM, des laboratoires que l'association a financés, des investigations que les chercheurs ont imaginées, est sortie cette incroyable nouvelle : la maladie a beau sauter des générations, elle a beau disparaître pour réapparaître en un autre lieu et en un autre temps, de manière inattendue et imprévisible, elle n'en est pas moins liée aux trajectoires des gènes, trajectoires qui parfois se croisent et déclenchent alors la maladie. Gino et les siens ne sont que les supports, les porteurs, les vecteurs de ces gènes, porteurs parfois sains, porteurs parfois atteints. Si Gino accepte la réalité de ces liens rendus manifestes, visibles ou plus exactement perceptibles par la recherche génétique, alors il est pris dans un réseau d'attachements et d'intrications qui redéfinit autrement, sans doute en l'étendant, son humanité. Oh, certes, il était déjà intriqué dans ses liens familiaux, à preuve la prévenance de son épouse, la bonne volonté de Léon à son égard ! Mais d'un seul coup d'un seul, par la grâce de la génétique, ses intrications se voient multipliées, objectivées, amplifiées. Si Gino accepte l'enseignement de Léon, s'il se laisse convaincre de la réalité de ces étranges échanges de gènes, alors il sera emporté par de nouvelles solidarités. Ceci explique bien le malaise éprouvé par les sociologues qui, eux, croient à la génétique. Il leur semble monstrueux que Gino refuse, contre l'objectivité irréfutable de ces attachements, de ces intrications, de se laisser porter par eux, de se laisser émouvoir. Quel cœur insensible, quel manque d'humanité que de ne pas se soucier de ses petits-enfants, que de ne pas être ému par leur possible malheur ! Quelle étrange caboche que celle de Gino qui ne semble rien

comprendre à ce que lui explique son frère ! Ou bien il comprend et il est monstrueux ; ou bien il ne comprend pas, et il n'est qu'un âne bâté. Dans les deux cas, il semble ne pas se conduire de manière humaine.

Et pourtant Gino n'est ni un âne bâté ni un monstre ! Son refus d'entendre la leçon de génétique. signifie le rejet d'un réseau d'attachements qui l'amènerait à se conduire différemment. En effet, s'il accepte la théorie du porteur sain et du gène qui se transmet, alors s'ouvre devant lui un espace élargi de conduites morales. Il doit se préoccuper de ses enfants et de ses petits-enfants avec lesquels il se découvre indissociablement intriqués. La génétique, on le sait, en augmentant les liens, les relations, les interdépendances et les passages, multiplie les sources possibles de compassion et de pitié ; elle produit de l'humanité (au sens de Mencius) à tour de bras. La science, tout simplement parce qu'elle dévoile et objective des relations, les enrichit et les multiplie, fabrique en permanence de l'implication, de l'attachement, et par voie de conséquence étend la sphère de l'humanité et des conduites morales. Il n'y a pas les faits d'un côté et les valeurs de l'autre, il y a ce mouvement par lequel s'objectivent des relations qui intriquent encore plus, ou de manière différente, les différentes acteurs. Il n'y pas deux discours, l'un qui porterait sur la génétique de la dystrophie des ceintures et l'autre sur les choix moraux à effectuer : Gino, s'il accepte la théorie des porteurs sains, est du même coup plongé dans un univers de conduites qui impose sa propre normativité morale. Pour être humain il doit se couler dans ce monde où les générations sont liées les unes aux autres par des gènes qui parfois bégayent ; il est alors confronté à un espace de choix où il est question de test, de mariage, d'avortement, etc.

De plus, la génétique ne se contente pas de fabriquer et de rendre visibles de nouvelles intrications. Comme connaissance publique qui circule dans de longs et robustes réseaux, elle les rend discutables par tous ceux qui sont associés de près ou de loin à ces réseaux. Une sphère publique est établie dans laquelle Gino se trouve attaché à ses enfants et petits-enfants, suivant des modalités qui sont celles de la transmission des gènes. Dans cette sphère publique, chacun perçoit ses attachements : le regard moral d'autrui pèse sur Gino. Non seulement la génétique charrie avec elles des questions morales incontournables, mais ces questions, parce qu'elles sont partagées, donnent matière à des débats qu'il faut bien qualifier de publics. Dans ces débats s'élaborent des positions et des prises de position qui structurent l'univers des justifications et des argumentations disponibles. Accepter la génétique c'est glisser dans un espace public où s'imposent certaines questions

morales qu'il faut savoir discuter, même si, *in fine*, chaque individu est libre des options qu'il retient. La génétique, du simple fait qu'elle est publique, impose la catégorie d'action morale, celle qui suppose un acteur doté d'une capacité de délibération et de décision et assumant la responsabilité pleine et entière de ses actes.

C'est ce double mouvement que récuse Gino, et il ne manque pas d'esprit logique quand dans le même élan il s'oppose à l'ARM et au réseau médical. Il comprend parfaitement qu'il lui suffit d'entrer dans une de ces deux arènes pour se compromettre définitivement. L'ARM a soutenu la recherche génétique et le réseau médico-social s'en est nourri. Pour Gino, le diable est présent dans chacun de ces espaces, et s'il pactise une seule fois avec lui, il se retrouve définitivement dans le camp de l'ennemi. Le refus de Gino ne peut s'exprimer que dans le refus de prendre la parole, ou pis, de la déléguer à quelque porte-parole qui s'exprime à sa place. Il sait que s'il accepte d'entrer dans une argumentation, alors il avale l'ensemble de ce qu'il veut rejeter, cette définition de l'humanité qu'à l'évidence il abomine.

Délégation de parole et articulation

Pourquoi, au moment où il est sommé de prendre la parole dans une arène publique, Gino donne-t-il l'impression qu'il est contraint de trahir ce à quoi il tient et qui le tient ? Cette question est évidemment centrale pour qui s'intéresse à l'espace public. Avant de suggérer des éléments de réponse il n'est pas inutile d'introduire la seconde notion, celle d'articulation.

Dans la morale chinoise, telle que F. Jullien la caractérise, le transport de la réflexion éthique se fait de lieu en lieu, par l'exemple et la casuistique. Elle n'est pas assurée par des principes universels qu'il suffirait de discuter puis d'appliquer à chaque problème nouveau rencontré sur son chemin. La constitution d'arènes pour débattre des choix à faire et où des acteurs prennent la parole et se répondent en vue de justifier des actions, ne semble donc répondre à aucune impérieuse nécessité. Convenons d'appeler articulation[30] cette étrange pratique qui consiste en une prise de parole publique dont le but est d'éclairer l'espace des choix qui s'ouvrent aux acteurs et d'élaborer des argumentations visant à justifier les décisions prises. Quels sont les effets produits par cette articulation ?

30. LATOUR, à paraître.

Dans la construction de l'espace public, le mécanisme de l'articulation par lequel la parole est recueillie, transportée, puis exprimée est évidemment central. L'arène suppose des locuteurs qui parlent au nom de ceux dont ils portent la parole et qui adressent cette parole à une certaine audience. La délégation de parole et son transport s'appuient sur un travail spécifique dont la violence ne peut être totalement extirpée. Une autre manière de pointer cette violence est de faire observer que toute délégation finit par produire un monopole, au moins temporaire, de la prise de parole, et, par conséquent, par réduire au silence celui qui délègue sa parole à quelqu'un d'autre. L'entrée dans une arène publique – ce que nous nommons articulation –, se paye par conséquent d'un refoulement, d'une réduction au silence. Parler au nom de, c'est faire taire celui au nom duquel on parle.

Cette délégation, sans laquelle il serait impossible de parler d'arène publique et encore moins, nous allons le voir, d'espace public, trace une frontière, entre ce qui s'articule et ce qui demeure inarticulé. Ceci est évident lorsque celui ou ceux au nom desquels le porte-parole s'exprime sont distincts du porte-parole : par le simple choix de la parole qui est portée, mais surtout du fait de la contrainte de justification qui pèse sur toute parole, se trouve dessiné, performé un espace privé défini de manière négative, résiduelle. C'est dans la mesure où porter la parole a pour conséquence la production d'une frontière entre ce qui est articulé publiquement et qui ne l'est pas, que l'on peut parler de la privatisation comme étroitement liée à l'arène publique. Celle-ci ne constitue pas un lieu où se prolongent et s'amplifient un discours et des pensées privées. Elle opère selon une direction opposée : elle « privatise », construisant une sphère de l'intimité dont on ne peut comprendre la genèse et le contenu qu'en la replongeant dans le mécanisme de la délégation de parole.

Mais, objectera-t-on, ce mécanisme n'est pas général. N'existe-t-il pas des situations, qui sont d'autant plus courantes que l'arène est constituée en espace public, dans lesquelles n'existe aucune délégation, l'acteur individuel s'exprimant pour son propre compte ? Dans ce cas le porte-parole et celui dont il porte la parole sont confondus dans la même enveloppe corporelle. Gino, au moins dans les trois dialogues retranscrits, ne délègue à personne d'autre que lui l'expression des trois refus qu'il articule avec une certaine force.

Les mécanismes ne sont pas fondamentalement différents. En effet, même dans le cas où le locuteur est censé n'exprimer que son propre point de vue,

ses propres idées ou revendications, une distance est créée entre lui (le locuteur) et ce que l'on peut appeler faute de mieux l'acteur au nom duquel il s'exprime. L'expression : « Je parle en mon nom propre » explicite ce mécanisme de délégation. Le simple fait de prendre la parole dans un espace de discussion où des expériences et des arguments sont échangés, crée cette distance minimale, cette séparation entre le porte-parole et celui ou celle au nom duquel ou de laquelle la parole est prise. Pris dans une arène publique, engagé dans un processus d'articulation, l'individu, tel le vicomte pourfendu de Calvino, se trouve coupé en deux[31].

Gino illustre admirablement ce mécanisme. Ce que lui demandent, avec insistance tout au long de l'entretien, et Léon et les sociologues, c'est d'accéder à ce statut particulier de l'acteur qui, dans une arène publique, peut parler en son nom propre. Plus précisément, nous l'avons noté, il est sommé de s'exprimer sur trois questions : celle de ses relations avec la médecine, celle de ses relations avec l'ARM, celle de ses relations avec ses propres enfants. En d'autres termes, ce qui lui est proposé, c'est d'articuler ce qui sera considéré comme étant ses positions personnelles sur ces différents sujets. Si l'on en restait là, on ne ferait que souligner les rapports de constitution, déjà analysés, entre prise de position publique et décision privée, entre capacité de justifier un choix et autonomie de décision. Mais on passerait sous silence la violence de la délégation qui n'est jamais aussi grande que lorsqu'elle est imposée à soi-même. Dans le cas particulier de l'individu qui est à la fois celui à qui l'on délègue et celui qui délègue, à la fois le mandant et le mandataire, l'effet de censure (il faut bien que quelque chose soit tu pour qu'autre chose soit articulé) produit un dédoublement dont les figures sont bien connues. Ce n'est plus la distinction entre privé et public qui est en cause, puisque ces deux espaces partagent une commune exigence, celle de la justification. C'est celle entre, d'un côté, ce que l'on pense et que l'on peut dire (même si c'est pour s'opposer et expliquer une décision qui soulève un tollé général), et ce qui ne peut s'avouer. Envisagée du point de vue de la personne qui est sommée de parler en son nom propre, la mise en arène fabrique comme sous-produit la coupure entre pensée et arrière-pensée, entre opinions exprimables et convictions intimes. Ces

31. Cette coupure est un thème classique de la philosophie politique. Il suffit de mentionner Rousseau et sa description du changement d'état du citoyen lorsqu'il alterne entre intérêt général et intérêt privé, ou encore Arendt quand elle soutient que la *polis* ne peut exister que si les citoyens ont pu s'extraire des contingences de la vie familiale. laquelle est néanmoins essentielle puisqu'elle leur permet de subvenir à leurs besoins élémentaires.

partages nourrissent tout un ensemble de considérations sur les doubles pensées, les doubles jeux, les doubles discours, le cynisme, le machiavélisme ou encore le péché par omission. Plus une arène publique se rapproche de l'idéal d'un espace public ouvert à tous et où chacun peut et doit s'exprimer en son nom propre et plus les individus sont pris dans cette logique de la schizophrénie, du dédoublement de la personnalité. De sorte qu'il n'est sans doute pas faux de dire qu'une société dans laquelle chacun a le devoir de prendre position et de défendre, en son nom propre, ses prises de position, est une société qui à chaque instant fait mentir l'étymologie : les individus qui la peuplent y sont plus qu'ailleurs divisés contre eux-mêmes.

Gino refuse obstinément cet idéal schizophrénique. Il est lisse, sans prise, tout d'un bloc, sans pensées parce que sans arrière-pensées, sans articulations parce que sans double discours. Il veut garder pour lui sa maladie et l'identité qu'il a construite autour d'elle, et il ne peut le faire qu'en refusant de se justifier, qu'en refusant de parler en son nom propre. Entendons la leçon de Gino : le cynisme, le machiavélisme, le double jeu sont l'envers de la construction d'une arène publique. En se soustrayant à celle, quasi expérimentale, qui lui est proposée, Gino renonce à cette double vie. Il fait preuve d'intelligence et non d'arriération mentale.

* *
*

On voit l'intérêt des deux notions conjointes d'intrication et d'articulation. Elles permettent de mieux appréhender les enjeux liés à la construction d'espaces publics. Pas d'espace public sans intrications mutuelles rendues perceptibles, ni sans articulations de ces intrications. Pas d'espace public qui ne charrie avec lui de la normativité morale et de la schizophrénie politique. Comment se prononcer sur l'intérêt de réaliser un test, de mettre en garde ses propres enfants si n'existe pas, perceptible par tous, l'implacable noria des gènes et de leurs appariements ? Rendre visibles les intrications puis les articuler, c'est lier dans un même mouvement faits et valeurs, c'est attacher l'une à l'autre les dimensions cognitive et morale. L'articulation des intrications mutuelles performe l'idéal par lequel se définissent nos sociétés occidentales, celle d'un individu parlant en son nom propre, libre de prendre des décisions, à condition qu'il en prenne ; libre de ses options morales, à condition qu'elles soient éclairées par une connaissance partagée ; disposant du droit de régner en maître absolu sur un

royaume privé, à condition qu'à tout moment, il soit disponible pour des débats publics portant sur ses décisions privées.

Et pourtant, il n'existe aucune nécessité qui exige que toute intrication soit rendue perceptible pour être ensuite articulée en vue de définir des conduites justifiables. Il existe, n'en doutons pas, d'autres voies par lesquelles les intrications se manifestent pour fabriquer de l'humanité et de la solidarité.

OPACIFIER ET DESARTICULER L'ESPACE PUBLIC

Au cours de l'entretien, ce qui est proposé à Gino, c'est d'entrer dans une sphère publique unifiée, c'est-à-dire dans ce que l'on peut convenir d'appeler l'espace public, cette expression désignant, par convention, une sphère publique dont les acteurs se donnent pour tâche de mettre en relation intelligible les diverses arènes dont elle est composée tout en s'efforçant de l'élargir jusqu'à ce qu'elle englobe chaque individu.

Comment ne pas voir que, dans ce cas particulier, l'action de l'AFM relayée par celle de l'ARM a visé, et continue à viser, ce travail d'unification et d'extension, pour parvenir à faire exister ce que l'on pourrait appeler l'espace public des MNM ? Ce que Léon cherche, aidé par sa femme et ses alliés sociologues, c'est à entraîner son frère Gino dans cette aventure. A travers notamment son soutien à la recherche sous toute ses formes ainsi qu'à la construction et à la diffusion de savoirs et de connaissances largement partagés, l'AFM a ouvert un espace de choix et de décisions pour chaque malade et pour chaque famille de malades. Suivant un mécanisme que nous avons minutieusement décrit se trouvent ainsi performés des acteurs rationnels et moraux, qui sont mis en position d'arbitrer entre des options, de développer des arguments en faveur de celle qu'ils retiennent, la décision finalement prise restant de leur seul ressort (c'est en cela qu'elle peut être dite privée) et n'engageant que leur seule responsabilité morale. Gino est confronté au même dilemme que celui qui se présente à certains parents d'enfants atteints des formes les plus graves d'ASI[32] : faut-il ou non réaliser une trachéotomie[33] ? Faut-il ou non tenter une arthrodèse[34] ? Et à

32. L'ASI, amyotrophie spinale infantile, est une maladie neuromusculaire qui détruit les motoneurones (les neurones d'où part l'influx nerveux vers les muscles). Dans sa forme la plus grave, cette maladie est létale à court terme.
33. Lorsque les muscles s'atrophient sous l'effet de la maladie, le thorax finit par se déformer,

l'instar de certains parents, pour qui la décision est infiniment plus douloureuse, il opte contre cet espace public, unifié, transparent, où circulent informations, arguments, où se diffusent des connaissances sur les effets de telle ou telle décision[35]. Il choisit d'ignorer, de ne pas comprendre, de ne pas savoir.

Gino, en refusant l'idéal d'un espace public composé d'individus moraux et raisonnables, tourne-t-il pour autant le dos à la morale et la raison ? Cesse-t-il de se comporter comme un être humain digne de ce nom ? A l'évidence, non. Une conduite est d'autant plus humaine qu'elle est sensible aux intrications de toutes sortes qui impliquent les individus les uns dans les autres. En refusant les intrications génétiques et leur mise en visibilité, Gino refuse une certaine modalité d'articulation des intrications mutuelles, celle que l'on a coutume d'associer à l'espace public considéré comme une condition de la démocratisation de la démocratie. Mais, et c'est en cela que la notion d'intrication est si utile, il en préserve sans doute d'autres, qui sont moins visibles, moins perceptibles, moins publiques, ou qui le sont d'une autre façon et dans d'autres espaces. Mencius n'abolit ni Kant ni Rousseau ; il se situe en amont d'eux, mettant les intrications mutuelles, qu'elles soient perceptibles ou non, qu'elles soient articulables ou non, au cœur de la définition de l'humanité. La configuration kantienne n'est donc qu'une configuration morale parmi d'autres qui, dès lors qu'elle devient le modèle dominant, porte avec elle une violence, dont le silence de Gino nous permet de mesurer l'intensité.

Face à l'ouverture du champ des espaces moraux possibles – champ qui échappe au relativisme nietzschéen puisqu'il est unifié par la notion anthropologiquement antérieure d'intrication mutuelle –, la tentation du sociologue serait évidemment de faire preuve de conscience professionnelle,

---

rendant la respiration très difficile. La trachéotomie est une opération qui vise à ouvrir la trachée de façon à assurer la ventilation du malade.

34. De même, sous l'effet de la maladie, le dos finit par s'effondrer. L'arthrodèse est une opération du rachis qui vise à renforcer la colonne par une tige de fer afin de maintenir la verticalisation du buste.

35. Il nous a été donné d'observer à plusieurs reprises de telles stratégies délibérées d'ignorance. Elles sont fréquentes dans le cas de l'amyotrophie spinale infantile, maladie très grave qui conduit toujours à la mort de l'enfant qui en est atteint. Certains parents confrontés à des informations sur les possibles traitements (arthrodèse, trachéotomie...) destinés à retarder l'issue fatale, mais au prix de grandes douleurs, refusent purement et simplement d'entendre ce qui leur est dit et choisissent le silence, même lorsque des questions précises leur sont adressées.

d'aller enquêter pour en savoir plus sur le compte de Gino, pour mettre à jour ces attachements auxquels il tient. Qu'il s'en garde ! Qu'il se méfie de cet excès de zèle ! Qu'il soit sensible à la belle méditation de I. Moser et J. Law sur les dilemmes moraux auxquels les sociologues sont confrontés quand ils veulent recueillir les « témoignages » de ceux qui ont choisi de ne pas parler et de ne pas se montrer[36]. La sociologie, telle qu'elle est majoritairement pratiquée, tend à privilégier la mise en scène d'individus capables d'articulations, de décisions, c'est-à-dire de décisions privées qu'ils doivent être en mesure de justifier publiquement[37]. En allant encore plus loin dans la mise en lumière de la sphère privée (même si c'est pour revendiquer son existence, son autonomie, voire son caractère sacré), en ne pouvant se détacher de la question du politique, les sciences sociales participent à cette grande entreprise de réduction progressive de la société à une collection d'individus argumentant et décidant, responsables d'eux-mêmes et de leurs actions. Le renoncement à ce tic professionnel ne condamne pas pour autant le sociologue à l'impuissance. Il lui faut se mettre en quête de situations où l'affrontement devient explicite, où la dissymétrie entre les différentes formes d'humanité en compétition est moins grande. Gino représente un cas extrême qui laisse peu de prises à l'analyse tout en rendant flagrante, et c'est son intérêt, la situation de résistance. Isolé, seul face à ses interrogateurs, il se contente des quelques mots qui lui permettent de sauver la face et de se débarrasser au plus vite de ces importuns. Mais il nous a été donné d'assister à des confrontations plus équilibrées, comme par exemple celles auxquelles donnent lieu certaines visites de représentants du SRAI[38] à des familles de malades. S'opposent alors, en un choc frontal, d'un côté, le projet du SRAI d'enrôlement du malade dans l'espace public, et, de l'autre côté, la volonté de maintenir un collectif restreint accueillant le malade en son sein, collectif dont l'existence est fondé sur un triple refus analogue à celui exprimé en toute clarté par Gino. Ce face à face n'est pas muet : il s'organise autour d'une articulation, mais d'une articulation d'un genre différent de celle qui met à jour les intrications mutuelles. Alors que celle-ci vise à rendre perceptibles ces intrications et à produire des choix argumentés, celle-là tend à préserver, autant que faire se peut, l'opacité, l'intégrité, l'impénétrabilité du collectif restreint. Cette modalité particulière d'articulation ignore superbement la génétique, le combat de l'AFM et les

36. MOSER et LAW, 1998.
37. BOLTANSKI, 1990.
38. Service réunionnais d'aide et d'information. Dans chaque région de France, l'AFM a mis un service sur pied.

affres des grossesses à risque. Le collectif dans lequel le malade déroule son existence se lie aux espaces publics existants mais pour mieux s'en protéger ; il se nourrit d'intrications et d'attachements, dont l'existence affleure dans la confrontation, mais qui restent opaques à ceux qui ne sont pas intégrés au collectif[39]. A la triple exigence qui sous-tend l'établissement d'une arène publique, et qui, une fois acceptée, légitime son existence, (l'exigence d'argumentabilité, l'exigence de visibilité et l'exigence de participation et d'articulation), le collectif substitue trois contre-exigences : une exigence de non argumentation (« c'est comme çà et il n'y a rien à en dire »), une exigence d'opacité (les intrications mutuelles ne sont pas rendues perceptibles), une exigence d'exclusion (le collectif ne cherche pas à intégrer ceux qui lui sont extérieurs).

Favoriser l'articulation de ce triple refus, tel pourrait être une des missions des sciences sociales qui se libéreraient ainsi de la prégnance du modèle dominant de l'espace public. S'appuyant sur les résistances et les projets alternatifs que ces articulations révèlent, ne devraient-elles pas se donner pour raison d'être de participer à toutes les entreprises d'opacification revendiquée de l'espace public, c'est-à-dire de multiplication des collectifs qui tendent à se soustraire à l'espace public, et de mise en incompatibilité de ces collectifs, de manière à rendre difficile leur capitalisation sous la forme d'une sphère unifiée ? N'y a-t-il pas, en effet, pléthore de forces visant à multiplier les intrications mutuelles, à accroître leur visibilité et à favoriser leur articulation, c'est-à-dire à imposer la constitution de mondes communs ? Pourquoi, dans ces conditions, s'acharner à en augmenter le nombre et la violence ? Elles n'ont besoin d'aucun allié supplémentaire. Les sciences sociales ne s'honoreraient-elles pas d'aller, au moins quelquefois, à contre-courant en participant à la mise en place de forces opposées à celles qui dominent le tableau ? De même qu'une trajectoire ne se stabilise que par la composition de forces centripètes et centrifuges, ne conviendrait-il pas d'équilibrer celles qui réduisent le collectif à une collection d'individus alternant entre délibération privée et justification publique ?

A quoi ressemblerait une sociologie qui se donnerait pour finalité d'aider à l'opacification et à la désarticulation des intrications, c'est-à-dire qui s'emploierait à favoriser l'éclosion de plusieurs façons de se conduire

39. Nous donnerons un exemple d'analyse de tels affleurements dans une prochaine publication consacrée aux visites des familles de malades par les techniciens d'insertion des SRAI.

humainement ? Il la faudrait attentive aux options morales locales dans leurs confrontations avec des morales qui se veulent universelles ; il la faudrait suffisamment besogneuse pour se contenter d'enregistrer les projets singuliers tels qu'ils se révèlent lors de ces confrontations, se méfiant comme de la peste de toute tendance à la construction de principes généraux et de cadres synthétiques. Il ne s'agirait évidemment pas qu'elle passe purement et simplement à la trappe la notion d'espace public (paraphrasant le jugement de Kant sur la révolution française, on pourrait dire qu'un tel phénomène dans l'histoire de l'humanité, celui de la lutte générale et légitime pour l'extension de l'espace public, est une leçon que l'on n'oublie pas). Son but, modeste serait d'introduire un type de réflexivité qui prenne en considération le coût à payer (en termes de perte de diversité des formes de morale et d'humanité), pour créer et imposer des espaces publics fortement articulés et dans lesquels les mises en visibilité et les « concernements » sont les plus intenses possibles. Ce calcul devrait, de manière symétrique, évaluer les sacrifices à consentir pour favoriser la désarticulation de ces espaces publics et une certaine forme d'opacification des collectifs qui parviennent à échapper à leur emprise[40]. Dans cette vision, plus symétrique, l'espace public, ainsi rééquilibré, serait cet étrange forum dans lequel les acteurs s'assureraient en permanence qu'ils ont le choix de leurs intrications mutuelles, et que ce choix puisse impliquer à la fois un certain degré d'opacité et un refus d'articulation. Reconnaissons-le : tout reste à faire pour qu'advienne une sociologie capable de participer à ce projet contradictoire. Ne serait-ce que par gratitude vis-à-vis de Gino, elle mériterait d'être tentée.

---

40. Un bon exemple de tels collectifs restreints qui s'articulent à un espace public tout en maintenant une opacité qui ouvre le champ des possibilités morales, est celui qui se forme autour de la procréation médicalement assistée, collectif composé par exemple du donneur de gamètes, des médecins impliqués et des parents. Novaes suggère de manière convaincante que c'est ce collectif qui est responsable de la naissance de l'enfant (et qui à proprement parler procrée l'enfant dont *il* accouche) et que la décision finalement prise (par exemple face à un diagnostic de handicap) n'a d'autre explication que la propension des différents membres du collectif à se laisser (é)mouvoir par les intrications mutuelles qui se sont tissées entre eux : NOVAES, 1992.

REFERENCES

ARENDT H. (1988), *Conditions de l'homme moderne*, Paris, Presses Pocket.

BERUBE M. (1998), *Life As We Know it. A Father, a Family and an Exceptional Child*, Vintage Books, New York.

BOLTANSKI L. (1990), *L'Amour et la justice comme compétences*, Paris, Métailié.

BOURDIEU P. (1997), *Méditations pascaliennes*, Paris, Le Seuil.

BRIQUET J.-L. (1999), « Des amitiés paradoxales. Echanges intéressés et morale du désintéressement dans les relations de clientèle », *Politix* , 45, 1, p. 7-20.

BROWN P. (1992), « Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 33 (September), p. 267-281.

CALLON M., RABEHARISOA V. (1998), « Reconfiguring Trajectories: Agencies, Bodies and Political Articulations. The Case of Muscular Distrophies », *WTMC-CSI workshop: Theorizing bodies.*

CHARTIER R. (1994), « Dialogue sur l'espace public », *Politix*, p. 26.

DODIER N. *et al.* (1998), *Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements. Le cas de l'épidémie à VIH*, CERMES, rapport pour l'ANRS.

EZRAHI Y. (1990), *The Descent of Icarus. Science and the Transformation of Contemporary Democracy*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

FARGE A. (1992), *Dire et mal dire. L'opinion publique au XVIIIe siècle*, Paris, Le Seuil.

GIDDENS A. (1994), *Beyond Left and Right*, Stanford University Press.

GINZBURG C. (1980), *The Cheese and the Worms. The Cosmos of a 16th Century Miller*, London, Routledge.

GRIGNON C., PASSERON J.-C. (1989), *Le Savant et le populaire*, Paris, Le Seuil/Editions de la MSH.

HABERMAS J. (1987), *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard.

HABERMAS J. (1989), « La souveraineté populaire comme procédure. Un concept normatif d'espace public », *Lignes*, 7, p. 29-58.

HAYLES K. (1998), « Embodied Virtuality: New Media and Distributed Cognition », *mimeo.*

JULLIEN F. (1995), *Dialogue sur la morale*, Paris, Grasset.

LATOUR B. (à paraître), *La Politique de la nature.*

MARTIN H. (1994), *Public et littérature en France au XVIIe siècle*, Paris, Les Belles Lettres.

MEHL D. (1997), « La médiatisation de l'espace privé », *Sociologie du travail*, n° 2, p. 171-187.

MOSER I., LAW J. (1998), « What Makes a Person? Methodology, Ethics and Politics », *mimeo*.

NOVAES S. (1992), « Ethique et débat public. De la responsabilité médicale en matière de procréation assistée », *Raisons Pratiques*, 3, p. 155-176.

QUERE L. (1992), « L'espace public : de la théorie politique à la métathéorie sociologique », *Quaderni*, p. 12.

RABINOW P. (1997), « A Dignified Subject », *mimeo*.

RAPP R. (1998), « Refusing Prenatal Diagnosis: The Meaning of Bioscience in a Multicultural World », *Science, Technology & Human Values*, 23, 1, p. 45-70.

WYNANCE M. (à paraître), « De l'ajustement entre les prothèses et les personnes : interactions et transformations mutuelles », *Handicap*.