

# « Beauté du fragile : dernières nouvelles de Charles Gardou »

A propos de l'ouvrage de Charles Gardou : *La fragilité de source, Ce qu'elle dit des affaires humaines*, Toulouse, Erès, 2022.

Par Bertrand QUENTIN  
Agrégé de philosophie,  
Directeur du LIPHA (EA7373)  
MCF HDR Université Gustave Eiffel

Article référencé comme suit :

Quentin, B. (2023) « Beauté du fragile : dernières nouvelles de Charles Gardou » in *Ethique. La vie en question*, mars 2023.

Nous avons quitté Charles Gardou en 2012 avec un petit livre blanc intitulé : *La société inclusive, parlons-en !*, chez érès. Il y déployait les fondements d'une « société inclusive » qui n'en resterait pas aux mots et terminait par un plaidoyer pour la « mosaïque d'étrangetés » qui forme l'humanité – le propos étant en lien fort avec la situation de handicap. « Une société inclusive est une société sans privilèges, sans exclusivités ni exclusions » (1).

C'est avec plaisir qu'après dix années, nous retrouvons Charles Gardou avec un nouveau livre agrémenté d'une couverture reprenant un tableau délicat de Monet : « La Pie ». Le livre s'intitule *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines*, toujours chez érès.

D'emblée nous sommes cueillis par la gravité du propos, alliée à un ton différent : celui de la confession. Gardou a pris sa retraite universitaire récemment. Il est dans la situation de celui qui veut fermer les dossiers et le faire de la bonne façon. Mais ici on pourrait presque dire qu'il ouvre un dossier plutôt qu'il ne le ferme.

Onze courts chapitres vont se succéder. Le premier s'intitule « A la fête ou à la peine » - sorte de préambule qui nous fait part d'une vision, ou peut-être est-ce un souvenir réel ? Au milieu des passants concentrés sur leur réveillon à venir, l'Auteur aperçoit une jeune femme « aussi vacillante que la flamme d'une bougie exposée au vent ». Ce pourrait être une dite « SDF ». « Aujourd'hui, ils veulent tout voir, sauf cet être interlope. Ils la voudraient invisible. Elle est trop visible. Ce n'est pas une femme comme il faut. Avec son allure de pantin désarticulé, elle est indésirable en ce jour de fête, qu'elle aimerait neutraliser [...] Elle est en trop ; elle le sait, sans parvenir à s'y accoutumer. Elle jette des coups d'œil affolés autour d'elle. Vers qui aller ? Elle ébauche un signe, en attente d'une main tendue. Echo sans résonance. Seulement une collection de visages inconnus et indifférents. Chacun de son côté de la vie ; chacun son Noël, doux ou amer. A la fête ou à la peine » (10). Cette jeune femme peut être la métaphore de toutes les personnes vulnérables qui ne sont pas à la fête dans notre société insuffisamment inclusive.

L'ouvrage commence donc avec cette vision qui nous rappelle le goût de l'Auteur pour les écarts en prose poétique. Charles Gardou a toujours aimé ainsi nous délivrer de petits morceaux choisis, délicats au sein de textes qui pouvaient se vouloir théoriques. Cela va avec le projet de fond de cet ouvrage dédié avant tout à « Marie, ma fille, fragile cristal de neige ». Marie sa fille diagnostiquée avec un syndrome de Rett - fluctuation génétique qui paralyse le développement

mental et moteur, comme une cinquantaine d'enfants chaque année en France. Marie, dont il n'avait pas parlé, durant toutes ces années où il œuvrait sur de nombreux fronts pour promouvoir la parole des personnes en situation de handicap. « Jamais jusqu'à ce jour, je n'avais pu envisager de rompre le pacte de discrétion, tacitement scellé, pour écrire le tourbillon de pensées qu'elle nourrit en moi » (14). Pourquoi en parler maintenant ? « si l'on n'apprend jamais tout à fait à être orfèvre de sa propre histoire, peut-on couper une vision de la condition humaine et de la société de son aventure existentielle ? » (14-15). « cet ouvrage-camaïeu [...] conjugue ma posture de père et celle d'universitaire » (16). Il dira plus loin : « fait-on jamais le compte de ce que l'on doit aux vies délicates, discrètes, insaisissables ? » (44).

Ayant séjourné auprès des Marquisiens, Gardou a donné à cette fille le surnom de *Tahia Hanau Puna Tai* (« Celle qui naquit d'une source marine »). « ce corps-à-corps avec sa fragilité de source est en quelque sorte mon plan incliné pour dialoguer avec le monde, les autres et un au-delà de moi-même » (20).

L'ouvrage n'est certes pas qu'une ode romantique à une fille aimée. Il prend acte de la difficulté de vivre qui a été échue à Marie et c'est elle qui a fait de lui, selon le terme de Pessoa, un « intranquille ». Si le visage de Marie « apparaît curieusement sans âge, il garde des expressions d'enfant à la sensibilité à fleur de peau, sans le moindre écran entre elle et ce qui l'entoure. On la dirait vouée à ne jamais sortir d'une enfance qu'elle n'a pas eue. Aussi persistante que le lierre enserrant l'arbre qui le supporte, la maladie a pris en elle ses quartiers généraux. Elle poursuit son travail de sape et, sans faire de tri, elle s'empare de tout » (21-22). « Créature innocente, elle a commencé de guingois. Comme à bien d'autres, la naissance lui a dérobé le plus sacré : son droit d'enfance, son intégrité et son futur, avec leurs présages d'espérance et de liberté » (22). On le voit, l'ouvrage ne se complaît pas à dresser un portrait ripoliné de la vie avec handicap lourd. Marie « se débat avec [son corps] contrainte à accomplir d'épuisants efforts pour s'asseoir, se lever, se doucher, s'habiller, manger, effectuer un simple geste. Elle doit se mouvoir avec des précautions d'artificier. Elle marche d'un pas heurté, en zigzag, butant au passage. Parfois, tourne sur elle-même et perd l'aplomb. Elle cherche inlassablement la bonne posture pour ne pas rompre un équilibre aussi précaire que celui d'une chaise avec un pied défaillant » (24). « Sa vie est une histoire de chutes, de précaires redressements et de maux qui la harcèlent, sans être à même de les verbaliser » (24-25). Pas de romantisme déplacé ici, pas d'ode à la différence : « Curieux programme pour une vie au rabais, amputée de sa plus grande part. Où trouver des compensations quand, seuls, des restes affleurent ? » (28). « Il est une certitude, sa vie est âpre. Ce n'est pas une fiction : le réel n'y laisse pas place à de plus douces créations de l'imaginaire » (29).

L'Auteur relate la difficulté de parler du handicap à ceux qui en sont éloignés : « je n'aurai pas raison de ceux qui, n'osant pas se risquer sur le terrain du handicap, ferment leurs écoutilles, par déni ou simple refus de voir l'évidence. L'exercice leur apparaît trop corrosif. Il leur faut s'en protéger, maintenant et à tout prix » (30-31). Les humains sont ainsi faits : tant que l'expérience ne les touche pas dans leur chair, ils ont bien du mal à être perméables à ces vies dérangementes. Gardou relate les bribes d'une conversation au seuil d'un restaurant :

« Regardez cette jeune femme là-bas ! On ignore ce qu'elle a vraiment mais on voit bien qu'elle n'est pas normale. Elle est venue plusieurs fois déjeuner ici et ce n'est pas la seule, depuis qu'un centre spécialisé s'est implanté chez nous. Que voulez-vous, cela ne rassure pas.

-Pourquoi vous inquiéter ainsi ? Vous n'avez aucune raison d'avoir peur et de vous sentir en danger.

-Je ne comprends pas qu'ils ne restent pas dans leur institut. Leur place n'est pas au restaurant. Et puis, je ne veux pas être prophète de malheur, mais ces personnes-là, vous savez, elles ne sont pas comme nous ! » (35-36).

Cet échange nous dit beaucoup des angoisses des gens, qui les rendent imbéciles et qui sont les réels obstacles à une société plus inclusive. Ces gens qui, selon la jolie formule de l'Auteur, n'arrivent pas à admettre « notre part d'argile ». Par delà l'irréductible diversité des humains Gardou rappelle ce désir identique de vivre. « [les humains] sont tous « issus de la diversité », contrairement à l'expression consacrée qui fait accroire que seuls quelques-uns le seraient [...] On préfère penser que nos semblables en situation de handicap constituent une confrérie d'êtres atypiques, qui auraient l'exclusivité de la différence » (52).

Mais pour accéder au désir, encore faut-il pouvoir bénéficier de l'accueil de la société humaine qui, après notre naissance biologique, nous fait naître une seconde fois. « [les êtres humains] sont intronisés en existence par leurs semblables. Cette gestation par autrui et par la communauté n'est pas une indulgence mais une condition première » (55-56).

Nous sommes tous dépendants les uns des autres, mais là où nous pouvons nous représenter alternativement comme créanciers et débiteurs, les personnes en situation de handicap massif se représentent essentiellement comme des personnes débitrices. « La vie des personnes avec un polyhandicap est particulièrement susceptible d'être aliénée et transformée en « vie nue », selon les termes de Walter Benjamin. Elle est exposée à des accompagnants, parfois tentés de vouloir régner parce qu'ils « donnent ». On n'apprend des Aborigènes qu'« un don n'est un don que lorsque vous donnez à quelqu'un ce qu'il désire. Ce n'est pas un don quand vous lui donnez ce que vous voulez qu'il ait. Un don est sans attache » » (64).

Gardou rappelle le vécu de tout parent d'enfant handicapé. Les métaphores de navigation au grand large abondent alors : « On reçoit le verdict du handicap comme un paquet de mer au visage, sans être préparé au flot d'écueil qui s'annoncent » (64-65). Une carapace sociale devient de mise : « On fait bonne figure, on joue la comédie de la force. Plus ou moins bien. On simule sur la scène sociale, où l'on s'applique à improviser, souvent aux dépens de soi-même, une partition acceptable, malgré un cœur et un esprit à marée basse » (65). Une légèreté a définitivement disparu. Le bonheur ne sera plus là : « La souffrance d'un enfant est une amputation d'une partie de soi. Bon an mal an, on continue sans en guérir, porté par le courant. C'est en soi, diffus, tapi dans l'ombre. Deuil jamais accompli » (66). « Nul n'est prédisposé à cette sorte de noviciat sans fin. On mâchonne sans cesse une herbe au goût amer : on avait rêvé un enfant libre et le voilà captif. On doit renoncer aux bonheurs espérés : ce dont on avait rêvé pour lui ne sera pas. Il faut se contenter de petites clartés comme autant de parenthèses : un sourire esquissé au sortir d'un bain, un plaisir gourmand au cours d'un repas, quelques instants de bien-être sous les rayons de soleil. Ce n'est pas le bonheur, mais un peu de détente » (66-67)).

La solitude au milieu des autres est alors de mise : « En dépit de quelques présences sporadiques, familiales, amicales ou associatives, et d'une secrète complicité avec ceux qui font partie de la même communauté de destin, on s'aperçoit très vite que l'on se retrouve seul [...] Un barrage sépare les parents qui peuvent tout attendre pour leur enfant, des autres qui, eux, doivent se satisfaire des petits riens qu'ils peuvent espérer pour lui » (68). Les parents d'enfants handicapés n'attendent pourtant pas de grandes phrases de compassion qui - comme Nietzsche l'avait bien vu dans *le Gai savoir* - sont le plus souvent les plus creuses et les plus vaines : « Elle ne méritait pas ça », « vous êtes si courageux », « Il faut l'accepter ». Gardou fait un sort à ce lieu commun compassionnel : « la différence est une chance ». Une chance, pour qui ? Pour elle qui la porte ou pour ceux qui en parlent avec des mots aussi vite effacés que quelques traits sur une ardoise » (69). Loin des discours bravaches de plateaux télévisés, « de cette expérience sidérante qui reconfigure le parcours d'une vie personnelle et familiale où elle fait irruption, on en sort transformé mais pas nécessairement fortifié » (69). En revanche « Les plus discrets se montrent souvent les plus solidaires et les plus disponibles à offrir, sans mièvrerie, une épaule où parfois s'appuyer. Parce qu'ils écoutent plus qu'ils ne parlent, ils évitent les paroles superflues

ou blessantes. C'est le sceau du respect et de l'élégance. L'excès de recommandations est pire que l'excès de retenue » (68-69).

Il y aura ici aussi un mot pour les aidants, pour les professionnels qui, sans toujours le savoir, infusent de la force aux parents en déshérence. Sa gratitude reste pudique mais il monte aussitôt au créneau quand se profile le thème politique de la désinstitutionnalisation pensée comme suppression pure et simple des établissements destinés aux personnes handicapées. « Le mouvement de désinstitutionnalisation, couramment caricaturé, appelle à la nuance [...] On ne saurait [...] assimiler toute institution à [...] [des] lieux aux pratiques déshumanisantes » (71). Les politiques de nos jours sont prompts à se saisir de thématiques qui si elles sont judicieuses pour certains enfants ou adultes capables de davantage de participation peuvent aussi lâchement renvoyer le poids financier et psychique aux familles. « Il ne suffit pas de supprimer les institutions pour assurer leur pouvoir d'agir et leur liberté de s'autodéterminer. Un biais interprétatif amène à confondre dés-institutionnalisation et dés-institution [...] Non les défaire pour les défaire, mais les désenkyster, par touches successives, déterminées, réfléchies. Non les fermer mais les ouvrir sur la Cité et à la Cité, au temps et à l'espace commun [...] La pluralité des situations des personnes et de leurs familles nécessite la diversification des voies offertes » (72).

Gardou revient une dernière fois sur le débat sémantique à propos du terme « inclusion ». L'ouvrage de 2012 avait surtout mis en avant « l'inclusion » contre « l'insertion ». Ici il reconnaît les problèmes sémantiques que pose le terme. Etymologiquement « l'inclusion » a été un terme de tératologie spécifiant la présence d'un corps étranger dans un ensemble homogène auquel il n'appartient pas et susceptible d'altérer les propriétés de l'ensemble. Le vocable paraît alors soudain moins sympathique... Gardou en revient donc au fond pour ne pas être importuné par des arguties : « il s'agit moins de les y inclure [les êtres en situation de handicap], parce qu'ils seraient par nature exclus, que de ne pas les exproprier et les déshériter » (89). Et de remarquer d'une jolie formule qu'en rester aux grands mots est souvent un leurre mortifère : « [avec] la poussée de fièvre inclusionniste [...] nombreux sont ceux « en inclusion » côté jardin et « en exclusion » côté cour » (89). « Combien d'enfants dits « en inclusion scolaire », ou d'adultes « en inclusion professionnelle », présents dans une école ou une entreprise, s'y sentent relégués et désaffiliés ! » (89). Et de conclure d'une nouvelle formule bien sonnée : « La voie étroite entre, d'un côté, le Charybde d'une mise à la marge et, de l'autre, le Scylla d'une mise au format » (90).

Il termine l'ouvrage sur l'émouvant hommage à sa fille qu'il se sent rejoindre dans la réconciliation d'un silence infini. Il est « quelque part et partout avec elle » (120).

On regrettera quelques incursions philosophiques un peu discutables. Pascal est accusé de limiter la dignité humaine à l'exercice de la pensée. Nous avons montré dans *La Philosophie face au handicap* (2) qu'une pure capacité intellectuelle était vaine pour le philosophe français si elle n'était pas au service de ceux qui souffrent davantage que soi. Pascal définit une gradation des valeurs de l'existence caractérisant trois ordres distincts : le corps, l'esprit et la charité. « La distance infinie des corps aux esprits figure la distance infiniment plus infinie des esprits à la charité [...] Tous les corps ensemble et tous les esprits ensemble et toutes leurs productions ne valent pas le moindre mouvement de charité. Cela est un ordre infiniment plus élevé » (3) Ce n'est donc pas dans l'intellectualisme, dans une œuvre purement théorique que Pascal voit l'accomplissement humain, mais dans une vie orientée vers autrui. Les associations qui luttent en faveur d'une meilleure intégration des personnes en situation de handicap réclament certes aujourd'hui une attitude legaliste plutôt que des gestes de charité. Tout est affaire d'époque. Ajoutons que Pascal ne pense pas la souffrance des autres simplement de l'extérieur. Il a connu

dans sa propre chair la situation de handicap physique (maladie chronique) voire psychique et Charles Gardou le sait fort bien puisqu'il en a fait une description marquante dans son bel ouvrage : *Pascal, Frida Kahlo et les autres* (4).

On regrettera encore cette citation approximative de Descartes : « L'Homme qui se veut maître et possesseur de la nature, selon la thèse cartésienne » (39-40). Nous rappelons l'importance du « comme » chez Descartes, puisque la thèse cartésienne développée en son entier est qu'« il est possible de parvenir à des connaissances qui soient fort utiles à la vie, et [...] au lieu de cette philosophie spéculative, [...] on en peut trouver une pratique, par laquelle, connaissant la force et les actions du feu, de l'eau, de l'air, des astres, des cieux [...] nous les pourrions employer en même façon à tous les usages auxquels ils sont propres, et ainsi nous rendre comme maîtres et possesseurs de la nature » (5). Le « comme » signifiant bien que l'homme n'est pas « maître et possesseur de la nature » puisque seul Dieu l'est. Nous sommes les jardiniers de la nature et nous en serons comptables à la fin. Il est dommage que Descartes serve ainsi de « tête de Turc » philosophique à tous les environnementalistes bruyants – qui sont pourtant certainement satisfaits que nous puissions faire des moulins à eaux et des moulins à vent pour moudre la farine. Mais nous nous égérons... Charles Gardou ne fait bien entendu pas partie de ces pseudos-intellectuels sectaires.

On regrettera également quelques lieux communs ou des facilités qui semblent bien naïves lorsqu'il nous parle « des répressions militaires contre la liberté des peuples, des innocents entre les mains de bourreaux, des actes racistes ». La « diversité étouffée par les normes », « les possessions superflues qui devraient être justement redistribuées ». Ici c'est l'individualisme qui est l'origine du mal, là la hiérarchie. A un autre moment encore est regretté le temps ancien où le patriarche dirigeait la famille - sans bien voir que cela avait aussi ses faces déplorables.

Qu'importe ! On pardonnera volontiers à Charles Gardou ces petites faiblesses pour souligner la richesse de ce livre qui fourmille d'anecdotes et de citations fortes : Anton Tchekhov, le chef indien Seattle, Martin Seligman et son « impuissance apprise » (« *learned helplessness* ») etc. Ce livre est rempli de formules élégantes marchant à pas d'oiseau pour ne pas redoubler la brutalité de la réalité qu'il nous évoque. Si le fond théorique n'est pas ici original, Gardou a sa manière à lui de le métaboliser à travers une langue, on l'a dit, poétique.

Charles Gardou est un grand Monsieur du monde du handicap. Quelqu'un qui a eu une importance fondamentale en France en faveur de l'universitarisation de ces thèmes. Nous invitons le lecteur à le rejoindre, ainsi que sa fille Marie, avec ce petit livre délicat.

## ***Références :***

- (1) Cf : notre article de l'époque : « Si tous n'entrent pas dans la Cité, je reste dehors » in *Ethique. La vie en question*, avril 2013.
- (2) Quentin B., *La Philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2013 (réédition 2017).
- (3) Pascal, *Les Pensées* [1662], Paris, Gallimard, La Pléiade, 1954, p.1342 (Br.793).
- (4) Gardou C., *Pascal, Frida Kahlo et les autres*, Toulouse, érès, 2009.
- (5) Descartes, *Discours de la méthode*, Partie VI, AT VI : 61-62 ; I p.634.