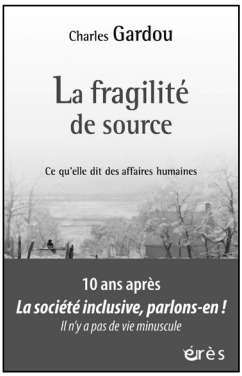
Comptes rendus de lecture



La fragilité de source
Ce qu'elle dit des affaires humaines

Charles Gardou
Éditions Érès, 2022, 121 pages

Charles Gardou est connu, depuis plusieurs décennies, pour ses travaux autour des problèmes anthropologiques relatifs aux handicaps. Il n'a jamais caché que lui-même et son épouse sont concernés par la naissance d'une fille atteinte du syndrome de Rett. Syndrome que Charles Gardou décrit avec grande précision, en dehors de la froideur médicale, dans les pages 23 et suivantes. Jusqu'alors il avait tenu cette expérience dans la discrétion de son intimité personnelle et familiale. Je lui rends grâce de ne l'avoir pas mis en avant lors de ses recherches, afin de conserver à celles-ci leur indépendance scientifique. Pourtant il faut souligner la liaison en profondeur entre l'événement personnel, qui pose tant de questions sur son pourquoi et son comment, et les questions humaines, sociales et politiques, que la fragilité de notre condition, et toutes les fragilités qui s'ensuivent, dévoilent. C'est pourquoi le titre du livre est parlant : la fragilité est à la source de notre humanité. Ce qui nous atteint au cœur de notre individualité nous projette, si nous y consentons, vers tous les autres, ceux qui connaissent une situation semblable et ceux dont les fragilités sont tenues cachées ou ignorées. Mais ne nous y trompons pas, le handicap n'est pas stérile ou rapetissant. Charles Gardou écrit des pages aussi émouvantes que poétiques sur les richesses inaperçues de sa fille. Si lourdement empêchée par sa maladie soit-elle, elle pétille d'énergie et de vouloir-vivre. Par-là, il redit une fois encore « *qu'il n'y a pas de vie minuscule* », selon le sous-titre de son livre précédent sur la société inclusive. Son plaidoyer pour ce qu'il décrit comme la société capable d'accueillir, de faire vivre, dans l'espace social commun, chaque individu, selon ses caractéristiques propres, sans discrimination ni inégalités, ne trouve-t-il pas sa source dans la fragilité de source ? La fragilité éprouvée devient une puissante force de transformation. Ainsi, une expérience très particulière – chaque événement provoquant un handicap est unique – s'élève à l'universel. C'est du sort de chaque humain et de l'ensemble des humains en société dont il est question. La fragilité, qui est l'une des façons de toucher notre finitude, à côté de la vulnérabilité et de la mort, ne fait qu'une avec notre force. Paul Ricoeur parlait de l'homme faillible et de l'homme capable comme inséparables.

Charles Gardou manifeste sa hauteur de vue à travers divers chapitres. Le premier est la plongée dans la découverte de la radicalité de la fragilité de sa fille et donc de nous tous. Ineffable mais pas complètement indicible, le visage de son enfant

révèle celui de notre humanité. Le deuxième chapitre porte sur l'acceptation du réel, quand les rêves et les dénis s'en sont allés ; sa brièveté est significative, car il ne faut pas s'y attarder outre mesure.
Vient alors la dénonciation d'un certain humanisme prétentieux, assoiffé de profits, rétréci par un individualisme mesquin, destructeur de son environnement. « *Ce n'est pas la fragilité qui perdra les humains mais l'usage inconsidéré qu'ils font de leur force, qui n'est autre que l'expression de leur propre vulnérabilité* » (p. 42). Il s'agit bien de l'usage inconsidéré, ce qui ne contredit pas, au contraire, que la fragilité « *met en abîme la destinée universelle* », selon le sous-titre de ce troisième chapitre. La reconnaissance de la fragilité amène à celle de la diversité : chaque être humain possède l'humanité de façon unique, comme l'a si fortement et philosophiquement établi le philosophe médiéval Jean Duns Scot, mais chacun, au-delà du biologique, peut faire un acte d'exister, c'est-à-dire « *s'élever au-dessus de soi pour aller vers le monde* » (p. 55). Le handicap appelle la reconnaissance par les autres. Pas des classifications ou des identités réductrices, mais « *une gestation par autrui et par la communauté* » (p. 56). Cette gestation doit se concrétiser « Face aux tempêtes et aux marées » (chapitre V). C'est le long, attentif, patient, accompagnement de ces « *servitudes non volontaires* ». « *Il n'y a pas ici de débiteurs ni de créanciers, mais il existe un devoir de solidarité et d'accompagnement, forme de l'hospitalité antique, ancêtre des Droits de l'Homme* » (p. 64). Ce qui demande bien des qualités chez celles et ceux qui accompagnent. À ce propos Charles Gardou défend ces travailleurs et travailleuses des institutions spécifiques, sur lesquelles on tire à boulets rouges. Une mise au point, intelligente, documentée[1], conceptuellement argumentée, sur la notion même d'institution vient de paraître dans un livre de la collection dirigée par Charles Gardou. Il va de soi que la logique de ce qui est développé par l'auteur, se dresse devant toute hiérarchisation des vies humaines (chapitre VI), contraire à la notion fondamentale de société inclusive. Et de s'attaquer (chapitre VII) à une fausse idée de l'inclusion quand elle n'est qu'une prison déguisée : « *Ce ne peut être une fin en soi de "mettre dedans", de placer, par assignation mécanique, des éléments prétendument extérieurs à l'intérieur d'un milieu qu'il soit éducatif, professionnel, culturel, etc.* » (p. 91). En contre-point, le chapitre VIII développe à nouveau la conception large, au-delà du handicap, d'une société qui se voudrait inclusive.
Devant les épreuves de la vie, et pour Charles Gardou l'épreuve, pour elle comme pour lui, de la vie de sa fille, les questions à la fois premières et ultimes sont inévitables, quels que soient les réponses ou les silences qu'on leur donne. Charles Gardou n'évite pas la question humaine, inévitable et insoluble, de la mort, mais il évite une réponse qui ne serait que convenue. Il se confie à l'espérance d'une société « *décente* » et aux grappes de raisin qui peuvent surgir sur les « *arpents de terre ingrate* ». C'est également la même tonalité de l'hymne à sa fille, qui clôt le livre. Livre à l'écriture élégante et souvent poétique.

Henri-Jacques Stiker, Anthropologue et historien

1. La désinstitutionnalisation : fermer les établissements médico-sociaux ? Andrien, L., et Sarrazin, C. (2022). *Handicap, pour une révolution participative*. Érès.