

De l'accident du handicap à la normativité vitale et l'affirmation inconditionnelle de la vie

Do acidente da deficiência à normatividade vital e a afirmação incondicional da vida

Joelmar Fernando Cordeiro de SOUZA
Doutorando em Psicologia pela USP (Universidade de São Paulo), Mestre em Filosofia pela UnB (Universidade de Brasília).
E-mail: joelmarfernando@usp.br
<https://orcid.org/0009-0000-6869-7615>

Reinaldo FURLAN
Professor Associado do Departamento de Psicologia da FFCLRP-USP, Doutor em Filosofia pela UNICAMP.
E-mail: reinaldof@ffclrp.usp.br
<https://orcid.org/0000-0003-2117-3886>

Résumé:

Dans cet article, nous chercherons à présenter une lecture de l'ontologie de l'accident de Catherine Malabou, en interface avec les concepts philosophiques de l'affirmation de la vie, de l'être-au-monde et de la normativité vitale, en prenant respectivement comme références principales l'œuvres de Nietzsche, Merleau-Ponty et George Canguilhem. Nous considérerons que le handicap, qu'il soit acquis, congénital et/ou héréditaire, peut être une opportunité pour l'amour inconditionnel de notre destin, malgré les multiples accidents qui, comme nous le montre Malabou, nous soumettent à une plasticité ontologique sans précédent. Pour défendre cette idée, nous présenterons le cas clinique du « Peintre Daltonien » d'Oliver Sacks, en tentant de le considérer comme un exemple authentique et possible d'une nouvelle normativité de la vie et de l'acquisition d'une Grande Santé.

Mots-clés: Handicap, Affirmation de la vie, normal et pathologique.

Resumo:

Neste artigo procuraremos apresentar uma leitura da ontologia do acidente de Catherine Malabou, em interface com os conceitos filosóficos de afirmação da vida, ser no mundo e normatividade vital, tomando, respectivamente, como suas referências principais, a obra de Nietzsche, Merleau-Ponty e George Canguilhem. Consideraremos que a deficiência, seja ela adquirida, congênita e/ou hereditária, pode ser uma oportunidade para o amor incondicional do nosso destino, apesar dos múltiplos acidentes

que, como nos mostra Malabou, submetem-nos diante de uma plasticidade ontológica sem precedentes. Para defender essa ideia, apresentaremos o caso clínico de “O Pintor Daltônico” de Oliver Sacks, na tentativa de tomá-lo como um genuíno e possível exemplo de uma nova normatividade de vida e da aquisição de uma Grande Saúde.

Palavras-chave: Deficiência, Afirmação da vida, normal e patológico.

1. Introduction - De l'Ontologie de l'accident à la psychophilosophie du handicap acquis

L'homme ne possède pas une seule existence. Sa vie peut même n'être qu'une succession de métamorphoses surgissant de la bifurcation causée par les accidents et les traumatismes graves qui forment sa subjectivité et lui donnent une origine, un point cardinal de départ, sous la tutelle et la responsabilité d'un second personnage, complètement détaché du premier, sans aucun lien de filiation, d'identité ou de sympathie avec ce dernier. Souvent, il faut le dire, l'homme n'est rien d'autre qu'une "improvisation existentielle", une forme étrange, qui découle comme une coupure et une découpe de ce qui reste d'une ancienne biographie (Malabou, 2009).

La pensée ci-dessus est présentée par Catherine Malabou dans son livre *Ontologie de l'Accident: essai sur la plasticité destructrice*, dans lequel l'auteure nous montre que, selon l'événement de la vie, il est possible que le sujet devienne, par l'accident qui lui a donné naissance, simplement "quelqu'un d'autre", "totalement autre, absolument autre". Dans ces cas, "une forme née de l'accident, née par accident, une espèce d'accident. Une drôle d'engeance. Un monstre dont aucune anomalie génétique ne permet d'expliquer l'apparition" (Malabou, 2009, p.9).

Malabou (2009) se réfère à l'expérience d'Antoni Casa Ros, à travers son livre *Le Théorème d'Almodovar*, pour illustrer l'expérience physique et traumatique qu'il a vécue, lorsque, après que sa voiture ait percuté un cerf qui avait envahi la route, un grave accident lui a complètement défiguré le visage et entraîné la mort de sa femme. Nous avons alors, dans cet incident si concret de la vie quotidienne, l'illustration de l'accident capable d'apporter la mort, la déformation et la catastrophe de manière extrêmement visible et sous sa forme sociale la plus claire et brute.

Cependant, Malabou comprend que l'accident n'est pas seulement une pure matérialité qui traverse les corps et leur inflige des blessures, des chocs ou des lésions. Un accident, au contraire, peut être ressenti dans les activités et les relations les plus simples ou complexes du quotidien, comme la fin d'une relation affective, la douleur de la distance physique, les frustrations, les défis, les déceptions et les

expériences inattendues de la vie. Il peut également survenir par les nouvelles limites d'un corps physique, que ce soit par le vieillissement ou par l'apparition de maladies qui métamorphosent le sujet, comme la maladie d'Alzheimer. Tous ces cas illustrent l'accident et la prise de conscience que "le pouvoir de plastiquage ontologique et existentiel de la subjectivité et de l'identité n'a jamais lui-même reçu d'identité" (Malabou, 2009, p. 11).

Les conséquences d'un accident causant un handicap physique produisent des impacts, quel que soit le moment de la vie où il est vécu. Un handicap acquis reconfigure la dynamique existentielle du sujet, ainsi que celle de sa famille. La nouvelle condition peut engendrer des transformations significatives dans la manière dont l'individu se perçoit et se définit après le handicap. Dans ce cas, l'accident pousse à la constitution de nouvelles formes identitaires issues de réflexions déterminées par ses expériences et réactions à l'événement et à sa condition. Des facteurs externes, tels que la condition sociale et économique, le contexte politique et économique et le niveau de scolarité du sujet, peuvent être décisifs dans la manière dont il gère sa situation physique actuelle. De même, des éléments internes, comme son état psychique et ses schémas comportementaux antérieurs à la lésion, facilitent ou non une gestion plus appropriée face à un contexte qui tend à laisser des marques existentielles sur son autonomie, sa subjectivité et sa conquête de la citoyenneté (Alves et al., 2013).

Maria Benedita da Maia Lima (2021) affirme que le handicap, lorsqu'il se manifeste ou s'installe dans la vie d'un sujet, tend toujours à provoquer une forme de compromettrement pour la personne affectée, et qu'avec l'accident, chacun réagit et expérimente de manière singulière et en fonction de sa conjoncture et organisation psychologique individuelle. C'est pourquoi elle préfère penser qu'il s'agit, spécifiquement, d'une "expérience du handicap" (Lima, 2021, p.26), car il est avant tout question d'une perspective subjective expérientielle qui sera déterminante dans la manière dont le sujet appréhendera et signifiera sa position de personne handicapée. Ici, le terme semble plus approprié, car il englobe des dimensions et processus cognitifs, émotionnels et motivationnels qui, dans ces circonstances, sont construits et interpellés pour la représentation du monde et du sens que lui présente sa nouvelle configuration ontique.

En ce sens, il s'agit d'une expérience qui nécessite un effort continu d'élaboration personnelle et d'articulation avec la réalité extérieure. Le processus d'adaptation ou non au handicap peut varier d'un individu à l'autre, car cette adaptation est une dynamique déterminée par des éléments et composants externes et internes au propre individu dans la recherche d'un appareil sain d'équilibre émotionnel et d'une meilleure qualité de vie. Évidemment,

Il est indiscutable que l'apparition soudaine d'un handicap constitue une rupture abrupte dans la trajectoire individuelle, génératrice d'expériences émotionnelles, corporelles et sociales de grand impact. Initialement, les personnes sont confrontées à des moments de douleur et de souffrance physique, à une réduction des capacités et aux complications de santé subséquentes, ajoutées aux changements de la routine quotidienne découlant des hospitalisations et des traitements qui impliquent presque toujours une réorganisation de la vie familiale et sociale. Cette étape est marquée par un degré élevé d'incertitude quant aux possibilités de récupération future, ce qui conditionne une évaluation réaliste de la situation par le sujet et contribue à des expériences de grande angoisse vécue et de souffrance psychologique typiques de cette occasion. (Lima, 2021, p.65, notre traduction)

Selon l'auteure, dans sa thèse de doctorat, la littérature scientifique semble indiquer que dans des situations d'accidents où le sujet acquiert un handicap physique, la manière de réagir tend, au départ, à impliquer un choc initial avec divers affects allant de la douleur et la souffrance à une sensation profonde de fragmentation de l'intégrité physique. Dans ces cas, le handicap acquis génère souvent une élaboration subjective très proche du deuil et conduit le sujet à rechercher une réorganisation de sa construction psychique.

Ainsi, parfois, le deuil se fait dans la tentative de réunir un mode d'existence possible qui conserve ce qui reste de l'identité malgré un corps physique différent. Un tel processus serait vécu comme une sorte de mort et de renaissance avec des conséquences notables pour la stabilité psychodynamique. Les altérations corporelles entraînent également une déformation ou une reformulation de la manière dont le sujet développe son concept de soi et son estime de soi – souffrant, en outre, d'un double processus de douleur opposée et synthétisée par la re-signification d'un corps changé et la nécessité de créer un nouveau sens de soi.

Au fond, il s'agit de l'image que nous formons de notre propre corps, c'est-à-dire d'une représentation mentale de la forme et de la taille du corps, créée à partir des expériences physiques, psychologiques et socioculturelles de l'individu. Il s'agit donc d'une construction subjective, fruit de la réflexivité individuelle, à laquelle contribuent non seulement des éléments physiologiques et cognitifs, mais aussi sociaux et affectifs, et qui est en évolution permanente. (Lima, 2021, p. 75, notre traduction)

En ce sens, Lima (2021) commente que l'adaptation au handicap ne consiste pas seulement en un ajustement cognitif nécessaire ou en l'intégration de l'information de cet état nouveau aux schémas de comportement antérieurs. De manière générale, un travail et un effort quotidiens sont nécessaires pour affronter les perceptions négatives, le déni du handicap, l'aversion pour sa condition physique et corporelle, la honte ou l'isolement social, car tous ces comportements affectent négativement le processus d'adaptation. Selon l'auteure, le véritable ajustement se produit lorsque, malgré le handicap, l'individu parvient à intégrer efficacement les changements survenus et ayant modifié son être pour développer un concept reformulé de son identité personnelle et de ses valeurs individuelles. Pour cela, il est très important que le sujet développe un récit biographique, étant capable de raconter sa propre histoire et de

favoriser sa composition identitaire avec l'incursion de données et de perceptions qui permettent de percevoir tous les modes de vie potentiels dont il dispose encore et qu'il peut intensifier.

Pour nous, l'important est de souligner que la transformation subie par l'accident ainsi que la "re-signification" de la nouvelle condition sont plus profondes que celles qui mettent en avant l'aspect cognitif ou conceptuel de l'opération. C'est la perte d'une capacité corporelle d'être et la réalisation d'une nouvelle forme d'être corporel qui conditionnent le changement subi avec l'accident, tant dans son minimum d'adaptation que dans son maximum pour la réalisation d'une nouvelle puissance de vie. De cette manière, nous évitons le risque d'une interprétation trop intellectualiste de la relation du sujet avec son handicap ou l'accident subi. Comme nous le verrons ci-après, les adaptations et réactions du patient d'Oliver Sacks sont avant tout corporelles, impliquant des modes d'être, de percevoir et d'agir, plus que le fait de les concevoir ou de les conceptualiser dans l'existence même. En somme, nous ne pouvons séparer aucune de ces instances ou dimensions de l'activité de la personne handicapée ou accidentée dans sa vie.

2. Le Cas du Peintre Daltonien: présentation clinique et inférences philosophiques

Dans son livre *Un Anthropologue sur Mars*, Oliver Sacks (1996) raconte le “Cas du Peintre Daltonien” pour se référer à un événement survenu en 1986, lorsque M. I, âgé de 65 ans, a eu un accident de voiture et est devenu complètement daltonien à la suite de cet événement. Cet accident l'a rendu incapable de distinguer les différentes couleurs, ce qui, au départ, s'est avéré perturbant et problématique, car cet incident a directement affecté son métier créatif et professionnel, l'empêchant, du moins au début, d'utiliser habituellement les couleurs qui étaient la matière première de son travail de peintre.

M. I trouvait presque tout insupportable: l'apparence altérée des gens ("ils ressemblaient à des statues grises animées"), et il en était de même pour son propre reflet dans le miroir: il évitait les contacts sociaux et ne supportait plus d'avoir des relations sexuelles avec sa femme. À ses yeux, la peau des gens, la peau de sa femme, sa propre peau, étaient maintenant d'un gris repoussant; "la couleur de la peau" ressemblait maintenant à "la couleur d'un rat". (Sacks, 1996, p.29, notre traduction)

Comme nous le présente Sacks (1996), la réaction de M. I à la fois à l'accident et au daltonisme acquis fut choquante. Dans un premier temps, tout lui paraissait incorrect, répugnant et effrayant. La transformation de son mode de vie l'accompagnait 24 heures sur 24 et était présente dans toute sa vie quotidienne. Se nourrir était devenu une activité répulsive, car les aliments avaient maintenant un ton grisâtre, morbide, de sorte que, pour se nourrir correctement, il devait éviter de garder les yeux ouverts et de fixer la nouvelle nature grisâtre des objets. Même son chien lui causait de l'effroi, car il avait cessé

d'être vu dans sa teinte brune et avait également pris une apparence étrange et indésirable – face à cela, avec le temps, il pensa même à envisager d'acheter un dalmatien.

Sa vie était devenue confuse et chaotique, il ne parvenait même plus à distinguer le vert du rouge et à se situer face aux feux de circulation. Au cours des premiers mois, il a vécu une profonde dépression et apathie, ressentant quotidiennement la nostalgie des couleurs vives et éclatantes du printemps qui, désormais perdues, ne pouvaient être perçues que par l'odorat. Déprimé et apathique, M. I décida de revisiter son atelier et de se couper de sa relation avec le monde apparemment irrécupérable. Il créa alors pour lui une salle tridimensionnelle imprégnée de gris et fit de son atelier un portrait de son univers hypergris, composé de tons variés de noir et blanc qui étaient, en réalité, une solide métaphore de sa réalité visuelle.

Ses toiles, les peintures abstraites en couleurs qui lui avaient apporté la renommée, étaient maintenant grisâtres ou en noir et blanc. Ses peintures – autrefois riches en évocations, sentiments, significations – lui semblaient maintenant étranges et dénuées de sens. À ce moment-là, il se sentait écrasé par l'ampleur de sa perte. Toute sa vie, il avait été peintre; maintenant, son art avait perdu sa raison d'être, et il ne pouvait imaginer une existence sans lui. (Sacks, 1996, p. 29, notre traduction)

Les premiers jours et semaines furent marqués par une longue et profonde agitation et désespoir. Chaque jour, il en venait à penser et rêver qu'à un moment donné, il se réveillerait et vivrait le miracle de retrouver un monde coloré et vivant. Lorsqu'il dormait, cet espoir se présentait sous la forme de rêves lucides et revigorants. Mais parfois, il avait aussi d'horribles cauchemars où il se retrouvait à nouveau face à l'accident fatidique. Dans ces tourments oniriques, il était totalement privé de la capacité de voir, perdant totalement la vision des choses.

Vers le mois de février, après l'accident, M. I entra dans un état plus réflexif de sa relation avec le daltonisme et commença à mieux concevoir son destin en noir et blanc. Sa peur, son impuissance et son désespoir furent progressivement remplacés par une volonté de puissance plus grande. Il commença à accepter moins rigidement son univers grisâtre et décida qu'il continuerait à peindre, même si c'était uniquement en nuances claires et sombres. S'inspirant du lever du soleil, il résolut de consacrer sa vie à son métier d'artiste, travaillant jusqu'à quinze à dix-huit heures par jour.

Évidemment, cette solution était pour lui une forme de subsistance artistique, un réconfort, une quête d'adaptation pour la reformulation créative de la vie. Ses premières œuvres après l'accident étaient énigmatiques, chaotiques, hantées et obsessionnelles, car elles étaient, d'une certaine manière, un récit subjectif de la transformation de son monde. Déjà en mars, M. I commença à développer des productions

potentiellement plus vives, imprégnées de mouvements, de contrastes, de sensualité et d'énergie. D'une certaine manière, ses créations semblaient incorporer des thématiques jamais pensées ni développées auparavant et éveillaient une fascinante sensation d'envoûtement chez ses admirateurs et critiques.

Selon Oliver Sacks (1996), peu à peu, le peintre daltonien commença à s'intéresser particulièrement à la façon dont les choses se passaient dans son cerveau. Il s'émerveillait du fait que les lumières et les ombres se modifiaient en fonction de son exposition à différents faisceaux lumineux. Ainsi, M. I devint un témoin intelligent de sa condition post-accident. Il était capable de décrire avec une richesse de détails inégalée tout ce qu'il voyait et ressentait. Il commença à expliquer comment il percevait le monde, non pas particulièrement en couleurs, mais en fonction des longueurs d'onde.

Comme on le sait, la perception des couleurs pour M. I n'était pas seulement un élément sensoriel et visuel. En outre, c'était un composant ontologique pertinent pour sa perception esthétique de la réalité et la constitution idiosyncratique de sa subjectivité et de sa personnalité artistique. En d'autres termes, la vision et la couleur étaient l'un des moyens par lesquels il s'articulait et construisait son propre monde. Lorsqu'il se retrouva face à l'accident, il fut inévitablement pris de désespoir, de colère, de peur et de fureur. Sa vision colorée avait disparu non seulement de la perception, mais aussi de la mémoire et de sa représentation imaginative.

Le monde altéré par la vision daltonienne lui parut au départ confus, chaotique et appauvri. Cependant, grâce à la peinture, il parvint à créer une volonté de plus de vie, à apprendre à aimer son destin et à développer une nouvelle connaissance de lui-même et de tout ce qui l'entoure, produisant ainsi une nouvelle dimension pour sa sensibilité et son identité. Comme l'explique Maria Cristina Costa (2011, p.9), “son cerveau, son affectivité, sa motivation et son sens esthétique s'étaient déjà adaptés à la nouvelle façon de voir et de comprendre le monde, et de s'y localiser, s'orienter et s'y relationner”.

Après quelques années, M. I commença à développer des habitudes nocturnes et à mieux connaître la ville et des territoires auparavant inconnus. Peu à peu, la tristesse et la dépression de la métamorphose causée par l'accident s'estompaient et étaient remplacées par une acceptation plus optimiste qui lui permettait de se sentir même privilégié d'avoir, malgré son daltonisme, une vision extrêmement affinée et de percevoir des textures et des variations que lui seul pouvait expérimenter.

Malgré ses 65 ans passés dans une réalité multicolore, il vivait maintenant comme s'il avait toujours été, d'une certaine manière, daltonien, avec l'incorporation de cette nouvelle expérience dans son psychisme, comme si une nouvelle disposition de sensibilité et d'être avait été insérée dans son

identité. Selon Oliver Sacks (1996), trois ans après l'accident fatidique, un traitement fut proposé à M. I, qui pourrait l'aider à inverser sa condition et à récupérer une partie de sa vision des couleurs. Cependant, le peintre, maintenant daltonien, se sentit mal à l'aise et préféra reculer face à cette possibilité.

Pour lui, son monde était déjà articulé dans d'autres dispositions qui lui paraissaient effectivement cohérentes et complètes. Il considérait donc que revenir à un état antérieur ne lui semblait ni rationnel ni intelligent, car il croyait que son rétablissement dans un monde coloré pourrait être chaotique et perturbé par des sensations inutiles qui dérégleraient l'ordre trouvé après des années de l'incident tragique. Il préféra donc refuser le traitement et affirmer la vie dans toute sa plénitude – il poursuivit sa production créative et atteignit une phase de grande productivité dans sa peinture, recevant même une critique remarquable de son puissant talent artistique.

Oliver Sacks (1996) nous montre avec le cas du peintre daltonien que sa “guérison” est venue d'un processus de rééducation de ses yeux et de ses mains – comme s'il était, à nouveau, au début de l'élaboration de son style et de sa compétence en tant que peintre. Son ouverture au changement lui permit une réadaptation esthétique, physiologique et subjective et, par conséquent, l'acquisition de nouvelles perceptions et opportunités qui l'ont aidé à sortir d'une réalité conçue comme un pur horreur et apathie pour une conception plus active de sa condition à travers la découverte de la beauté et de l'émerveillement pour sa vie actuelle.

3. Handicap, perception et expression dans le mouvement de l'existence à partir de Merleau-Ponty

Dans *Phénoménologie de la perception*, Maurice Merleau-Ponty (1945) considère que l'existence biologique est en accord avec la vie humaine et ne se montre jamais étrangère à son rythme individuel. Selon lui, lorsque nous pensons au sommeil ou à l'éveil, à la santé ou à la maladie, nous ne nous référons pas seulement à une condition de la conscience ou à un acte volitif. Plus encore, ces termes possèdent la force de supposer un certain "pas existentiel" qui révèle l'état imminent de notre être dans le monde.

Dans ce sens, par exemple, Merleau-Ponty (1945) cite l'histoire d'une jeune fille qui, après que sa mère lui ait interdit de revoir un jeune homme qu'elle aimait, commence soudainement à avoir son sommeil et son appétit perturbés (au point de les perdre effectivement) et finit par succomber au silence absolu, refusant de parler. Cette situation, qui pourrait représenter un exemple classique de la phase orale du développement psychanalytique, semble avoir une signification beaucoup plus large, car dans ce cas, l'aphonie de la jeune fille révèle avant tout un refus de la coexistence. En d'autres termes, l'aphonie n'est

pas seulement un refus de parler, mais le moyen par lequel l'émotion a choisi de s'exprimer comme une prétention à la rupture avec l'environnement d'interaction familiale – et, d'une certaine manière, comme un désir de cesser de vivre, puisque le rejet de l'autre manifeste finalement une renonciation à l'avenir, dans la mesure où il repose uniquement sur les perceptions issues des "phénomènes intérieurs" que la jeune fille prend pour généraliser ou consommer sa perception des situations qu'elle rend factuelles.

Pour Merleau-Ponty (1945), dans des situations comme celle-ci, même si un malade cherche à rompre totalement avec la coexistence, il reste néanmoins en relation avec autrui et avec l'avenir – ne serait-ce que, par exemple, par son interaction avec un calendrier. De la même manière que nous ne dormons pas un sommeil fermé sur lui-même, un malade n'est jamais effectivement et totalement séparé du monde intersubjectif – c'est-à-dire que le malade n'est jamais complètement malade. En effet, le corps assure la puissance de la métamorphose. Ou, en d'autres termes, le corps ne représente pas seulement l'existence, il la réalise aussi et en est l'actualité.

Ce corps, capable comme il l'est de s'affecter et de se percevoir comme une représentation, peut à un moment donné admettre la capacité de se nier lui-même, de devenir anonyme et de fonder son existence dans une forme de vie absolument figée, rabaissée. Lorsque cela se produit, dira Merleau-Ponty, c'est comme si, pour le malade, la vie était dépourvue de sens et de forme, et tout se déroulait comme une succession banale d'événements avec "un maintenant toujours semblable" – comme une existence perdue de sa nouveauté et inclinée sans fin sur elle-même. Ainsi, nous pourrions dire que "le mouvement vers le futur, vers le présent vivant ou vers le passé, le pouvoir d'apprendre, de mûrir, d'entrer en communication avec autrui se sont comme bloqués dans un symptôme corporel, l'existence s'est nouée, le corps est devenu 'la cachette de la vie'." (Merleau-Ponty, 1945, p. 192)

Dans ces cas, bien que le malade ait un corps, il retient à tout moment le mouvement de celui-ci. Mais si cela se produit, c'est parce que, en réalité, ce même corps qui est capable de se replier sur lui-même et de tenter de renoncer à sa relation avec le monde est aussi celui qui nous permet d'accéder au monde et nous met en situation en son sein. En d'autres termes, le corps est ce qui m'offre l'ouverture au monde, de sorte que, même si l'on tente de restreindre l'expérience corporelle et de réduire le dynamisme des sensations, on ne peut jamais totalement annuler le lien entre la vie et le corps avec un monde qui, à tout moment, engendre une intention sur lui-même et prend le corps comme une expression de l'existence. Ce n'est pas sans raison que Merleau-Ponty nous montre que l'existence se réalise dans le corps et prend le corps comme ce qui exprime l'existence intégrale. Par conséquent,

Le mouvement de l'existence vers l'autrui, vers l'avenir, vers le monde peut reprendre comme un fleuve dégelé. Le malade retrouvera sa voix, non par un effort intellectuel ou par un décret abstrait de la volonté, mais par une conversion dans laquelle tout son corps se rassemble, par un véritable geste, comme nous cherchons et retrouvons un nom oublié non pas "dans notre esprit", mais "dans notre tête" ou "sur nos lèvres". Le souvenir ou la voix sont retrouvés lorsque le corps de nouveau s'ouvre à autrui ou au passé, lorsqu'il se laisse traverser par la coexistence et que de nouveau (au sens actif) il signifie au-delà de lui-même. Davantage: même coupé du circuit de l'existence, le corps ne retombe jamais tout à fait sur lui-même. (Merleau-Ponty, 1945, p.192)

José Marcelo Siviero (2010) souligne que Merleau-Ponty redécouvre le corps comme véhicule de l'existence. En ce sens, le corps est compris comme l'actualité même du passé et du devenir, car il contient et rassemble l'extension de la temporalité. En abordant la question de la lésion à partir de la théorie merleau-pontyenne, l'auteur suggère que nous devons comprendre qu'un traumatisme, un accident en tant que tel, qui peut engendrer un handicap, n'implique pas nécessairement une extinction des compétences sensorielles ou des données perceptives, mais simplement une distinction dans l'exercice de leur fonctionnalité. D'une certaine manière, ce qui se produit n'est pas la perte des données perceptives, mais une relocalisation (ou une distorsion) de la manière dont la perception se déploie – c'est-à-dire qu'il y a une altération de la manière dont le corps répond et interagit avec le monde qui l'ancre face à la condition immanente du handicap. Partant de ce postulat, nous pourrions inférer, à travers le cas du peintre qui "perd" sa vision, que

Il n'y a pas de perte effective de la vision, ce qu'il y a, c'est une simplification du spectre des tonalités auxquelles l'œil du patient a accès. Lentement, les tons s'estompent, se limitant au jaune, vert, bleu et pourpre, jusqu'à ce que finalement toutes les couleurs se dissolvent en tons grisâtres. Ainsi, au lieu d'interrompre la capture des données par chacun de ses appareils sensoriels, les lésions entraînent une "décomposition de la sensibilité", un trouble général du corps qui affecte l'organisation spatiale du champ perceptif et le déploiement du perçu. (Siviero, 2010, p. 189, notre traduction)

Pour mieux comprendre cette idée, Siviero (2010) reprend l'analyse de Merleau-Ponty lorsqu'il démontre que lorsqu'un insecte a une patte coincée, il n'a pas nécessairement besoin de la remplacer, après tout, la patte reste dans son corps et il dispose toujours d'un ensemble de mouvements et de son utilité. Cependant, lorsque la patte de l'insecte est amputée, l'animal effectue une restructuration de son organisation corporelle. Ainsi, nous avons un changement substantiel: l'animal modifie la manière dont il donne un sens à son appareil réflexe et le conditionne dans un contexte effectif. En d'autres termes, l'insecte, face à sa patte sectionnée, modifie la manière dont son corps réalise son ouverture et son incursion dans le monde qui l'entoure. Face à la perte de la patte, il modifie l'exercice habituel de son corps et adopte un comportement différent et plus adaptatif. En d'autres termes, l'insecte ressent la mutilation comme un mouvement de son être dans le monde et, de ce fait, il s'implique dans cette condition réelle et lui confère un sens.

En outre, nous pouvons considérer que lorsque Merleau-Ponty (1945), dans *Phénoménologie de la perception*, présente l'expérience de Wertheimer, il cherche précisément à défendre l'idée que l'orientation, par exemple, est composée d'une action intégrale du sujet perceptif. En ce sens, sa thèse est que le champ visuel est capable de déterminer une orientation qui n'est pas nécessairement celle "définie" par le corps. Mais, à l'inverse, le corps en tant qu'agent joue un rôle fondamental dans la formation d'un niveau dans la mesure où il lui donne un sens, le perçoit et établit des niveaux d'habitation avec l'espace dans lequel il vit. Ainsi, l'expérience de Wertheimer nous conduit à percevoir que la direction objective d'un corps est capable d'établir un angle plus favorable avec la verticale apparente du spectacle. En d'autres termes, il s'agit bien moins du corps situé physiquement dans l'environnement géographique que de la manière dont ce corps se révèle comme un ensemble d'initiatives possibles dans l'environnement perçu, comme un corps virtuel dans lequel son "lieu phénoménal" est appréhendé à partir de deux modalités: sa tâche et sa situation dans le monde perçu.

Selon Nayara Borges Reis (2011), dans *Phénoménologie de la perception* de Merleau-Ponty, le thème de l'expression est lié de manière corrélée à la question de la perception. À partir de ce livre, l'auteure cherche à nous montrer que le corps humain reconnaît le monde à travers une attitude perceptive qui a un lien direct avec l'expression. En ce sens, par un ensemble moteur et gestuel, le sujet se trouve situé dans un monde sensible qui lui génère des sens et la communication avec d'autres personnes. Cependant, la parole n'est pas la forme suprême de communication. Bien au contraire, c'est le corps qui réalise avant tout la perception du monde, car il est le mouvement perceptif lui-même dans sa réalisation et son actualisation, et l'expression est le geste qui permet à son organisme de réaliser cette communication. De cette manière, il serait légitime de penser que le corps, lorsqu'il s'exprime, exprime principalement la perception qu'il a du monde – puisque le corps, en tant qu'entité, recueille le sens en fonction du sens de sa perception vécue dans le monde. Si l'on considère cela, il est possible d'affirmer que le sens du corps et le sens du monde ne sont pas dissociés – au contraire, ils s'harmonisent et sont interconnectés dans la pratique empirico-sensorielle d'habitation et de compréhension existentielle. Cette perspective est de grande importance lorsque nous discutons de l'ontologie de l'accident du handicap, car cette hypothèse, à partir de Merleau-Ponty, nous permet de prendre en compte que

Ce qui en nous refuse la mutilation et le déficience, c'est un Je engagé dans un certain monde physique et interhumain, qui continue de s'étendre vers son monde em dépit des déficiences ou des amputations, et qui, dans cette mesure, ne les reconnaît pas *de jure*. Le refus de la déficience n'est que le envers de notre inhérence à un monde, la négation implicite de ce qui s'oppose au mouvement naturel qui nous jette à nos tâches, à nos soucis, à notre situation, à nos horizons familiers. (Merleau-Ponty, 1945, p.97)

Toujours selon Nayara Borges Reis (2011), lorsque nous faisons référence au corps et au monde, il est possible de constater que les deux se dotent mutuellement de significations, de sorte que l'un signifie pour l'autre ce que l'autre signifie pour lui. Cela étant dit, en abordant philosophiquement l'expérience de la perception, nous ne devons pas la considérer superficiellement, comme si elle n'était qu'un sens qui se ferme sur lui-même (comme le prétendent souvent l'intellectualisme et les sciences biomédicales), mais au contraire, c'est-à-dire que nous ne pouvons pas la penser sans l'attitude du corps dans le monde, comme une manière de percevoir dans l'ouverture entre le corps et ce qui est vécu par lui et en lui dans le monde. C'est précisément pour cette raison qu'il est essentiel de comprendre l'expression comme une détermination du corps qui réalise une manifestation perceptive donnée face à un cadre et un environnement de relations.

À partir de ce que montre Reis (2011), le corps entre en contact avec le monde par l'affect et la motricité qui sont à la base de sa perception. De toute évidence, en raison de l'attitude perceptive englobant des affects, le sens ne se limite pas à un simple enchaînement pragmatique de la vie. Ainsi, sentir ne signifie pas que nous avons des sensations, mais que nous faisons partie d'un monde sensible et que nous sommes en communication avec lui. C'est pourquoi la perception, dès son origine, est expression. S'il y a quelque chose que le corps communique et incite à tout moment, c'est certainement l'expression de son mouvement particulier d'habitation et de compréhension du monde. Comme nous le verrons maintenant, à partir de la théorie nietzschéenne, l'affirmation ou la négation de la vie peuvent être deux formes distinctes d'expression de la perception que la personne handicapée peut occuper dans la mesure où elle perçoit son être au monde altéré par l'ontologie de l'accident.

4. De la maladie du ressentiment et de la neurasthénie à la puissance affirmative de la vie

Rogério de Almeida (2023) nous décrit dans son article l'importance d'effectuer une réponse à la souffrance par l'appropriation inconditionnelle de la vie. Pour cela, il croit que l'idée d'*Amor Fati* chez Nietzsche, comme le dira le philosophe allemand lui-même, nous permet d'élaborer une formule pour notre propre grandeur, dans la mesure où nous développons un sentiment conscient d'acceptation de la vie et que nous ne cherchons à posséder rien de différent - puisque nous sommes ce que nous sommes et que nous ne pouvons être autre chose que ce que nous sommes. De là découle, entre autres, une interprétation possible de la maxime "deviens ce que tu es" que Nietzsche cite de Pindare, car devenir ce que nous sommes, c'est assumer notre condition comme possibilité d'un flux irrévocable de changements, d'accidents et de devenirs, et c'est cela même qui nous permet de constituer notre formation ontologique.

D'un autre côté, devenir ce que nous sommes, c'est développer une grandeur d'âme telle qu'elle nous offre l'activité de l'acceptation de notre propre destin, c'est ne plus aspirer à être autre chose que ce que nous sommes et, surtout, à aimer notre propre sort (*amor fati*). Ce n'est qu'ainsi qu'il devient possible d'assumer pleinement la vie, pour celui qui est prêt à résister aux accidents et au destin malgré toute la souffrance, en transformant le ressentiment et l'impuissance de celui qui ne vit que lorsque la souffrance disparaît. "Vivre, même si la souffrance existe", telle est l'attitude active de celui qui accepte et affirme la vie (Almeida, 2023).

Thiago Calçado (2009), dans sa thèse de doctorat, montre comment la maladie vécue par Nietzsche a été le fondement de son auto-affirmation existentielle. Selon l'auteur, confronté à la maladie, bien qu'initialement désarticulé par elle, Nietzsche, après un certain temps, a décidé de faire de sa condition de santé un chemin vers la compréhension de soi et l'extension de sa volonté de puissance, et le combat contre tout ce qui, venant de l'extérieur et imposé par l'extérieur, pourrait l'empêcher d'opérer une affirmation positive en ce qui concerne la vie dans toute son étendue. À cet égard, Calçado commente qu'après le diagnostic médical de neurosyphilis, le philosophe s'est trouvé confronté à la nécessité d'établir un contact plus intime avec sa maladie et de penser sa condition ontologique au-delà des critères cliniques et médicaux alors établis. Ainsi, Nietzsche a décidé de faire de la maladie (et de la souffrance) non seulement un bourreau, mais, au contraire, une ressource pour son être-soi-même et la véritable reconnaissance potentielle de son corps, de manière à promouvoir, à travers l'accident de la maladie, la constitution d'une forme inédite d'individualité. Comme le dira Nietzsche lui-même:

En effet, il me semble maintenant que cette longue période de maladie: j'ai découvert la vie et moi-même comme si c'était pour la première fois, j'ai savouré toutes les bonnes choses et même les petites choses, comme d'autres n'auraient pas su les savourer – j'ai fait de ma volonté de santé, de vie, ma philosophie (...). Car, attention à cela: ce fut pendant les années de ma plus faible vitalité que j'ai cessé d'être un pessimiste. (Nietzsche, 1995, p.25, notre traduction)

Comme nous le montre Calçado (2009), pour Nietzsche, la maladie n'est pas nécessairement mauvaise. Bien au contraire, c'est par elle que l'homme peut atteindre la création d'une conduite activement dynamique et avoir une relation plus aigüe avec l'existence telle qu'elle est, indépendamment de la manière dont elle se révèle et des accidents imprévus qu'elle génère. La guérison, alors, cesse d'être simplement une transformation physiologique, au sens strict du terme, et devient une transformation physiologique du point de vue existentiel, c'est-à-dire une activité qui fait que, même face à la souffrance, nous sommes capables de tolérer la douleur, en élaborant de nouvelles puissances pour aimer la vie. Lorsque cela se produit, enfin, nous comprenons la souffrance – événement existentiel – comme la

possibilité d'une sagesse disposée à accepter le nécessaire et à aimer l'inévitable comme point de départ pour de nouvelles expériences qui renforcent la vie, comme dans le cas du peintre daltonien.

Ainsi considéré, Calçado (2009) reprend la biographie nietzschéenne pour postuler comment le philosophe du XIXe siècle a réussi à faire de sa maladie une rencontre avec sa mission de vie. Plus encore, avec Nietzsche, nous percevons la maladie non seulement comme un simple détour et accident, mais surtout comme la possibilité d'un travail de transformation du sujet sur lui-même. La maladie et la santé sont des conditions qui permettent une meilleure connaissance de nos existences, de sorte que le philosophe en viendra à dire qu'il sera opportun et nécessaire de connaître à la fois la vie saine et la vie malade pour parvenir à une connaissance splendide de nous-mêmes. En d'autres termes, Nietzsche préfère partir de l'idée que la maladie – tout comme la souffrance – peut être un stimulant pour une volonté encore plus puissante de vivre.

En revanche, dans *Le Corps qui n'en peut plus* (2002), David Lapoujade problématise l'idée que dans la Modernité, le corps se manifeste de plus en plus replié, déformé, fatigué et épuisé. Toujours à la limite de son impuissance, le corps apparaît comme s'il lui était de plus en plus difficile de rester debout, ordonné et actif. Surtout, le corps semble succomber et ne plus supporter tout ce qui vient de l'extérieur et qui le contraint par le dressage et la discipline, générant tout un ensemble systématique de cruauté qui opprime les corps et remet en question leur puissance à rester agents de leur propre résistance. Ainsi, le corps qui n'en peut plus est, avant tout, un corps qui, pour rester en vie, doit affronter la fatigue et la souffrance. Justement, pour cette raison, le corps moderne est toujours poussé à l'extrême de ce qu'il peut supporter et de ce qu'il peut endurer.

Dans la tentative de problématiser cette question, Lapoujade (2002) reprend la critique nietzschéenne pour essayer de penser à une autre puissance possible pour le corps, même face à toutes les technologies disciplinaires et de contrôle biopolitique. En ce sens, il croit que le sujet est capable d'avoir une puissance propre, dans la mesure où il parvient à établir une résistance aux formes qui viennent de l'extérieur et qui tentent d'agir sur le corps du sujet, générant ainsi l'impossibilité de son auto-organisation et de sa subjectivation, et lui prescrivant une "âme". Lorsque cela se produit, non seulement les corps deviennent malades, mais cela fait en sorte que les individus deviennent de plus en plus malades de cette maladie – comme si, à partir de là, la maladie était de plus en plus amplifiée en nous. D'où, d'ailleurs, toute la critique de Nietzsche en comprenant que, en Occident, la douleur a été transformée en maladie et que la maladie a été interprétée comme un mal. En ce sens, pour lui, la religion, en particulier,

a agi de manière à diffuser la maladie non seulement comme une condition de la vie, mais comme la véritable condition de la vie.

Il reste cependant à penser comment le corps peut échapper à la mécanique du dressage, sans succomber nécessairement à la maladie en tant que ressentiment ou, à son opposé, à l'anesthésie – c'est-à-dire à la vie en tant que neurasthénie qui ne se termine jamais et qui cherche un réconfort dans la passivité et le "bonheur" qui se fait passer pour la tranquillité et la paix. À première vue, la Modernité a choisi soit de rendre la vie encore plus malade, soit de lui retirer toute sa vitalité et son élan. C'est pourquoi nous pourrions dire que ce sont les deux formes par lesquelles le corps s'abstrait de son état de puissance et empêche de penser à la nécessité de rechercher une santé qui intègre des événements de souffrance, de douleur et de maladie. Être en bonne santé, comme le montre Canguilhem, c'est pouvoir tomber malade sans que cela ne compromette définitivement la vie.

Pour cela, Lapoujade (2002) cherche à nous montrer que nous devons rester sensibles à la souffrance qui interpelle le corps sans que cela ne génère une maladie de la vie et de notre relation avec elle, c'est-à-dire qu'il est nécessaire de capter la condition de maladie du corps sans tomber malade. Si cela est possible, la souffrance cesse d'être une maladie et un ressentiment, et peut devenir un chemin viable, possible et nécessaire, pour la véritable santé. Évidemment, une entreprise comme celle-ci nous place à nouveau face à la question: "qu'est-ce qu'un corps peut faire?". Après tout, qu'est-ce qu'un corps soumis à la souffrance? Si nous considérons la théorie nietzschéenne, nous pouvons conclure que souffrir n'est pas seulement un accident de la vie, mais participe de sa condition ontologique – c'est-à-dire que le corps souffre parce qu'il est en relation avec un dehors qui le traverse, le transforme et l'affecte constamment.

Pour conclure, Lapoujade (2002) nous montre que l'expérience de l'insupportable et de l'invivable de la vie n'est possible que par la construction de mécanismes de défense qui peuvent faire en sorte que les blessures, des plus dures aux plus subtiles, puissent générer un état de croissance de la puissance grâce à la capacité du sujet de résister et de continuer à s'exposer à la souffrance ou aux blessures, sans perdre la sensibilité à ce que la douleur apporte. Contrairement à la "force des faibles" qui trouvent leur apparente puissance dans l'incapacité de sentir et dans la fuite de l'exposition aux accidents de la vie, à partir de Nietzsche, Lapoujade cherche à montrer que nous devons toujours être à la hauteur de notre faiblesse, car ce que peut un corps se trouve dans le processus paradoxal d'interaction entre être réceptifs à la souffrance et spontanés, malgré elle. Ainsi, la puissance du corps réside dans sa force de résister et de continuer à s'exposer aux souffrances et blessures qui composent notre relation avec la nouveauté qui découle de l'inconstance de la vie.

Enfin, si c'est la maladie qui nous stimule et peut aussi nous permettre d'accéder à la Grande Santé, alors c'est seulement à travers la maladie que nous pouvons vraiment trouver la guérison. Si nous pensons ainsi, il faut reconnaître la maladie qui est en nous pour devenir enfin en bonne santé. Sans cela, nous resterons dressés à une vie qui se nie elle-même et qui n'est pas capable de subvertir les vérités médicales instituées. Ainsi, la maladie, bien qu'elle ne soit pas souhaitée, lorsqu'elle atteint le sujet, peut être utilisée comme une ressource pour qu'il se développe en tant qu'espèce. D'une certaine manière, il y a des choses que nous ne pouvons sentir, percevoir et voir que dans la mesure où nous sommes malades. Cela étant dit, la maladie apporte une épiphanie qui conduit au désir de vouloir plus de la vie et au développement d'une puissance encore plus profonde (Calçado, 2009).

5. De l'accident du handicap à la normalité de la vie: pour une nouvelle capacité de se normer

Dans son livre *Le Normal et le Pathologique*, Canguilhem (2013) nous montre que se guérir, c'est pouvoir instituer de nouvelles formes de vie – souvent, d'ailleurs, absolument plus puissantes et préférables que les précédentes. Pour lui, ce qui caractérise la santé, c'est à la fois la possibilité d'aller au-delà des normes qui compactent et déterminent la normalité du moment et la capacité de pouvoir supporter les conditions qui, éventuellement, peuvent enfreindre la norme actuelle et priver le sujet de sa capacité à créer pour lui-même de nouvelles normes pour l'institution de contextes plus sains. Par conséquent, être en bonne santé, c'est rendre possible la traversée des crises et des variations organiques et permettre de nouvelles ordres. L'homme vraiment sain est précisément celui qui se sent plus que normal – c'est-à-dire celui qui n'est pas seulement adapté à la vie et au milieu dans lequel il vit, mais surtout celui qui parvient à aller au-delà du normatif et à trouver de nouvelles formes existentielles. Ainsi considéré,

Parler de guérison signifie comprendre que le sujet, face à sa subjectivité et à sa relation avec le milieu dans lequel il vit, a re-signifié ses normes et a commencé à se percevoir comme un nouvel être. Se guérir ne signifie pas retourner à l'état antérieur à la maladie, mais, comme le souligne Canguilhem, acquérir un nouvel état considéré comme suffisant pour vivre. (Araújo; Cunha, 2020, p. 321, notre traduction)

Maria Cristina Costa (2011), en abordant le cas du peintre en question, souligne que, d'une certaine manière, toutes les personnes ne seront pas exposées à des accidents radicaux comme celui vécu par M. I. Cependant, nous sommes tous, d'une manière ou d'une autre, soumis aux intempéries et aux transformations d'un monde extrêmement dynamique qui, à tout moment, nous interpelle et nous oblige à répondre à l'événement ou à la nouvelle situation de vie. Bien que beaucoup choisissent d'abandonner la recherche de la résolution de leurs conflits et obstacles, il est essentiel de tenir compte, selon l'auteure, que l'éducation peut être une alliée dans le développement de réponses plus flexibles et favorisant des

compétences qui nous permettent d’être plus inclus, participants et actifs. Comme nous pouvons le constater,

L'éducation (ou rééducation) de Jonathan I a continué à 65 ans, après des pertes profondes et présumées irréversibles, dans un cadre de vie stable et institué, exigeant de lui, avant tout, d'être ouvert à la nouveauté et flexible dans ses réactions, dans son corps, dans son esprit, dans son émotivité, dans sa perception esthétique et dans sa manière de voir et de se positionner dans le monde. Nous parlons donc d'une éducation permanente, institutionnelle et non institutionnelle, formelle et non formelle, particulière et universelle, individuelle et collective, axée sur le sentir et le faire, sur le penser et le exprimer, ayant pour objectif primordial de nous rendre plus humains, en percevant la vie de manière plus complète, avec ses particularités et ses nuances. (Costa, 2011, p. 9, notre traduction)

Le terme "éducation", utilisé par Costa (2011), renvoie à la fois à l'activité du sujet de donner une nouvelle forme à sa relation d'être avec le monde, à partir des accidents de la vie, qu'ils soient physiques ou existentiels, et aux activités sociales instituées comme moyens de facilitation et de favorisation de ces nouvelles conditions de vie.

Araújo et Cunha (2020), en discutant *Le Normal et le Pathologique*, reprennent une citation de Canguilhem sur un jeune homme qui subit un accident après être tombé sur une scie circulaire en mouvement, lui sectionnant le bras aux trois quarts. Avec cet exemple, ils visent à démontrer que l'accidenté ne perd pas son statut de normalité simplement en raison de l'événement tragique. Après l'accident, comme nous le présente Canguilhem, le jeune homme continue d'exister en se conformant à de nouvelles normes et par des mouvements différents. L'accident, en lui-même, n'a pas suffisamment de pouvoir pour rendre quelqu'un anormal. Du point de vue de la philosophie canguilhemienne, après un incident tragique conférant un handicap à une personne, le sujet commence à se présenter selon une nouvelle configuration normative, étant plus ou moins réadapté et réinséré dans la société en fonction de son contexte social – qui peut favoriser ou entraver sa réinsertion – et selon sa capacité à concevoir et à générer des stratégies et des ressources qui lui permettent de mieux s'accommoder et de réaliser sa vie face à cette nouvelle condition. À cet égard,

Le vivant et le milieu ne sont pas normaux pris séparément, mais c'est leur relation qui les rend tels l'un et l'autre. Le milieu est normal pour une forme vivante donnée dans la mesure où il lui permet une telle fécondité, et corrélativement une telle variété de formes, que, le cas échéant de modifications du milieu, la vie puisse trouver dans l'une de ces formes la solution au problème d'adaptation qu'elle est brutalement sommée de résoudre. (Canguilhem, 2013, p.120)

En d'autres termes, selon Araújo et Cunha (2020), si nous considérons le sujet uniquement par son individualité, il n'est ni normal ni anormal en soi. Ce qui fait qu'un individu est considéré comme "normal", c'est son interaction avec son contexte social et les codes socio-normatifs qui emprisonnent éventuellement son être en raison d'un idéal de normalité et de productivité exigé par la société. En

d'autres termes, c'est dans sa relation avec le milieu – par l'intermédiaire des diverses institutions sociales – que l'individu est désigné comme tel.

D'une certaine manière, l'accidenté sera considéré comme normal seulement si son milieu est adapté à lui. Cela signifie que dans une société où la différence est perçue comme un signe de diversité et de pluralité ontologique, l'accidenté sera moins sujet à une normalité unique, statique, non inclusive et avec des normes rigides en ce qui concerne la coexistence avec les différents modes d'existence. Dans ce cas, la normalité (bien que construite en fonction de la combinaison des normes sociales et individuelles) concernera davantage le fait que l'individu soit capable de conquérir un style de vie propre à sa vie.

Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles. Si ces normes sont inférieures, quant à la stabilité, à la fécondité, à la variabilité de la vie, aux normes spécifiques antérieures, elles seront dites pathologiques. Si ces normes se révèlent, éventuellement, dans le même milieu équivalentes, ou dans un autre milieu supérieures, elles seront dites normales. Leur normalité leur viendra de leur normativité. Le pathologique, ce n'est pas l'absence de norme biologique, c'est une autre norme mais comparativement repoussée par la vie (Canguilhem, 2013, p.121).

Alysson Mascaro (2020) affirme que la philosophie de Canguilhem opère un changement important dans l'approche jusque-là prédominante des notions de santé et de maladie, qui étaient pensées à partir de critères de mesure quantitatifs et qui négligeaient une conception plus qualitative de la compréhension des deux concepts. Avec l'œuvre *Le Normal et le Pathologique* de Canguilhem, on commence à prendre en compte que tant la santé que la maladie possèdent leur propre normativité, la maladie étant essentiellement identifiée comme une autre capacité du sujet à se normer – dans ce cas, la maladie est considérée comme une défaillance effective de la capacité du sujet à établir sa norme vitale et à surmonter les défis présents par la dérégulation de son organisme.

Ainsi pensé, la santé et la maladie cessent d'être considérées uniquement à partir d'un critère positiviste, déterministe et standardisé – inféré à travers une moyenne et un état général et souhaitable de santé – et commencent à être principalement problématisées en fonction de leur discrimination qualitative. Surtout en ce qui concerne l'aptitude de l'être vivant à pouvoir établir sa propre condition normative.

Pour Canguilhem (2013), la maladie – tout comme la santé – est également une norme de vie. Cependant, il s'agit d'une norme inférieure qui dispose l'homme à une certaine inhabilité ou incapacité à transmuter cette norme en une autre plus saine et moins contraignante et restrictive. Ainsi, une personne malade peut se trouver, éventuellement, dans des conditions établies sans parvenir à développer une

capacité normative d'expériences qui lui soient plus favorables pour la découverte de nouvelles puissances de vie.

La maladie, alors, n'est pas une anormalité – Canguilhem choisit de rejeter ce terme de l'inventaire de la philosophie de la santé – et préfère penser qu'il s'agit plus justement d'un nouvel ordre vital qui contraste avec une disposition antérieure et saine qui émerge d'un nouvel état qui se manifeste chez l'être vivant. En ce sens, la maladie est loin d'être un désordre, car elle est un nouvel ordre que la vie se donne face à des circonstances qui menacent son intégrité et sa réalisation. Intimidée ou repliée en formes plus restreintes face à la maladie qui la frappe, la vie cherche à restaurer sa condition antérieure et/ou à explorer de nouvelles formes de sa réalisation.

Considérations finales

Silveira et al. (2012), dans l'article “*Corporeidade e existência: notas de uma perspectiva fenomenológica sobre a condição da pessoa com deficiência física*” postulent qu'il existe une dimension sociologique du handicap qui agit comme un cadre ontologique du vécu. Parmi les multiples implications que cela suscite, on peut citer les stéréotypes et stigmates auxquels la personne handicapée est soumise, ainsi qu'une certaine condition paradoxale dans laquelle on exige un “*statut de normalité*” de ces personnes tout en ignorant les complexités de vivre avec un handicap concret dans le corps. Pour les auteures, le corps de la personne handicapée est simplement un corps qui possède une disposition singulière, mais qui doit composer avec un monde conçu pour les dits “*normaux*”. C'est pourquoi, avant toute chose, nous devons nous interroger de manière critique sur la manière dont ce monde a été géré et formulé pour un certain standard de normalité; et, surtout, dans quelle mesure ce même monde, dans sa condition civilisatrice, est réellement capable de fournir les conditions indispensables pour que chaque corporeité spécifique à une société donnée puisse se manifester dans toute sa grandeur. Le handicap est avant tout une forme d'être dans le monde et révèle la manière dont il existe un monde pour quelqu'un. Dans le cas spécifique d'un individu qui, par un accident, se retrouve dans la condition de personne handicapée, le monde s'ouvre à lui dans un état divergent de son état précédent.

Si nous suivons les enseignements des auteurs en question, nous pouvons alors considérer que l'être humain détient une force vitale capable d'un effet spontané, inhérent à la vie, qui combat tout ce qui pourrait anéantir ou contraindre son existence dans la promotion de sa conservation et de son développement. L'être humain, qu'il soit handicapé ou non, s'institue à travers son existence et l'établissement de ses propres normes.

Penser de cette manière nous permet de valoriser et de percevoir le sujet dans sa singularité et de l'aider à comprendre sa puissance de vie malgré et malgré tout l'accident du handicap. Autrement dit, il est important d'avoir une société accueillante, empathique, inclusive et qui favorise la multiplicité des normes de vie et des différents modes d'existence. Après tout, ce n'est qu'ainsi que nous pourrions ajouter une notion de santé et de maladie, de normal et de pathologique, sans condition contrastante et opposante.

Tout se passe comme si, malgré tout ce qui pourrait nous atteindre, nous devons devenir dignes de nos accidents et comprendre que la vie se manifeste avec des phénomènes et des événements qui transcendent souvent la norme actuelle. Si tel est le cas, alors tout se passe comme cela devrait se passer et non d'une manière différente. Si nous pensons ainsi, il est nécessaire de prendre la souffrance comme un composant existentiel qui ne nous empêche pas d'affirmer la vie dans sa totalité, de sorte qu'il nous soit possible d'accueillir et de posséder le présent et d'en faire, malgré tous les incidents, une puissance d'agir qui nous incite à vouloir posséder la vie avec tout ce qu'elle englobe – que ce soit la joie ou la souffrance. En ce sens, *“plus que de se soucier d'avoir une vie heureuse, il faut percevoir l'importance d'avoir 'une vie' et d'affirmer l'existence de cette vie”* (Roos et Munhoz, 2020, p.288).

Comme nous l'enseigne Merleau-Ponty (1945), l'événement du handicap peut mettre en confrontation le corps habituel et le corps actuel, dans la mesure où, d'une certaine manière, la personne accidentée, désormais handicapée, tente de posséder son corps à partir d'une forme d'utilisation antérieure, précédente et coutumière, sans accepter pleinement que le corps actuel n'est plus ce corps habituel d'autrefois. Comme nous le savons, notre être-au-monde a pour véhicule ontologique le corps propre. Être un corps, c'est être vivant et être co-participant d'un environnement social défini. Dans la perspective d'une ontologie de l'accident, il incombe à la société de favoriser et à la personne handicapée d'élaborer, de développer et de tenter des modes d'existence comme une véritable et inconditionnelle affirmation de la vie, à partir du destin qui s'est tracé dans la relation de l'être avec l'ouverture au monde.

Pour cela, il est impératif de penser l'accident au-delà de tout ressentiment et inertie, loin, comme le dira Merleau-Ponty, d'un présent qui découlerait comme une extension de l'horizon du passé immédiat, qui rigidifierait la capacité de la personne handicapée à dépasser une perception figée d'elle-même et du temps, et une expérience perceptive figée dans une apparente désintégration de son identité. Le handicap est une autre norme de la vie, issue de l'accident ou de sa condition. C'est avant tout une autre manière d'être dans le monde et d'y être. Après l'accident, il est fondamental que l'existence puisse être réintégrée en fonction d'une nouvelle puissance et normativité vitale. Surtout parce que nous percevons que

Chaque présent peut prétendre à fixer notre vie, c'est là ce qui le définit comme présent. En tant qu'il se donne pour la totalité de l'être et remplit un instant de la conscience, nous ne nous en dégageons jamais tout à fait, le temps ne se ferme jamais tout à fait sur lui et il demeure comme une blessure par où notre force s'écoule. À plus forte raison, le passé spécifique qu'est notre corps ne peut-il ressaisi et assumé par une vie individuelle que parce qu'elle ne l'a jamais transcendé, parce qu'elle le nourrit secrètement et y emploie une part de ses forces, parce qu'il reste son présent, comme on le voit dans la maladie où les événements du corps deviennent les événements de la journée. (Merleau-Ponty, 1945, p. 101)

Enfin, nous sommes d'accord avec Merleau-Ponty (1945): nous croyons que cette tâche devient beaucoup plus viable lorsque l'accident du handicap, en tant que perception du sujet, ne génère pas une forme d'expression qui se ferme dans le refoulement, la recherche de prétentions impossibles et le repli sur soi en raison de l'événement traumatique. Même si le monde ou le handicapé lui-même masque le handicap, celui-ci se révèle en soi comme un état de l'être et du corps dans son actualité. Ainsi, il est nécessaire que la personne handicapée maintienne son existence dans le monde infiniment ouverte à l'avenir, au devenir, à la possibilité insondable d'un futur malgré le passé, car l'expérience traumatique, bien que disruptive et angoissante, ne peut nous empêcher de potentialiser la valeur authentique de la vie et notre capacité, toujours ouverte et possible, de nous donner d'autres mondes en tant que vivants.

En nous positionnant de cette manière, nous ne négligeons pas que l'accident du handicap peut être dévastateur, avec une force suffisante pour réduire la vie à une existence considérablement diminuée, du point de vue affectif et/ou de la pensée. La question est donc bien moins la romantisation du traumatisme, et bien plus la présentation d'une attitude dans laquelle nous pouvons et devons, dans la mesure du possible, nous approprier existentiellement la vie, faisant de l'inattendu la pure expression de notre convalescence. Après tout, c'est précisément lorsque cela devient possible que le handicap – en tant que nouvelle normativité vitale et affirmation inconditionnelle de la vie – témoigne des multiples possibilités existentielles d'un corps – désormais inscrit dans un état corporel singulier avec le monde et dans différents modes d'existence.

Références bibliographiques

ALMEIDA, R. Filosofia trágica e pedagogia da escolha: imaginários cinematográficos sobre a afirmação da vida. *Educação e Pesquisa* [Online], v.49, 2023.

ARAÚJO, R.; CUNHA, C. Interpretação do modelo social de deficiência a partir do conceito de normalidade de Canguilhem. *Conjectura: Filos. Educ.*, Caxias do Sul, RS, v. 25, Dossiê, 2020.

CALÇADO, T. *Doença: sofrimento e vida nas filosofias de Friedrich Nietzsche e Blaise Pascal*. Marília, SP, 2009.

CANGUILHEM, G. *Le Normal et le Patologique*. Paris: Quadrige, 2013.

LAPOUJADE, D. O corpo que não agüenta mais. In: LINS, Daniel & GADELHA, Sylvio. *Nietzsche e Deleuze: o que pode o corpo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

MALABOU, C. *Ontologie de l'accident: essai sur la plasticité destructrice*. Paris: Éditions Léo Scheer, 2009.

MASCARO, A. Canguilhem: saúde, doença e norma. *Veritas*, Porto Alegre, n. 65, 2020.

MERLEAU-PONTY, M. *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard, 1945.

MUNHOZ ROOS, B.; VIER MUNHOZ, A. Corpo em sofrimento, afirmação de uma vida. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 32, n. 3, p. 285-290, 2021.

NIETZSCHE, F. *Ecce homo: como alguém se torna o que é*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995

OLIVEIRA, R. Crianças anormais e a invenção da deficiência. *Psic Educ.* n.52, p.131-135, 2021.

REIS, N. O corpo como expressão segundo a filosofia de Merleau-Ponty. *Kínesis*, v.3, nº6, p.137-153, 2011.

SILVEIRA, A.; CAMBRUZZI, R.; COSTA, M.; HERTIWIG, R. Corporeidade e existência: notas de uma perspectiva fenomenológica sobre a condição da pessoa com deficiência física. *Revista Abordagem Gestalt* [online], vol.18, n.1, p. 30-36, 2012.

SIVIERO, J. Para além do corpo-objeto e da representação intelectual: como Merleau-Ponty redescobre o corpo como veículo da existência. *Cadernos Espinosanos*, n.23, p.187-214, 2010.



SOUZA, Joelmar Fernando Cordeiro de; FURLAN, Reinaldo. De l'accident du handicap à la normativité vitale et l'affirmation inconditionnelle de la vie. *Kalagatos*, Fortaleza, vol.21, n.3, 2024, eK24057, p. 01-21.

Reçu: 02/2024
Approuvé: 04/2024