

REPENSER LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LA SOCIÉTÉ À L'AUNE DE L'ÉPISTÉMOLOGIE MÉDICALE DE GEORGES CANGUILHEM

Pancrace AKA

Université Félix HOUPHOUËT-BOIGNY/ Côte d'Ivoire

pancraceaka@yahoo.fr

Mabindou OUATTARA

Université Félix HOUPHOUËT-BOIGNY/ Côte d'Ivoire

mabindououattara23@gmail.com

Résumé

La présente réflexion relève du domaine de l'épistémologie médicale et celui de l'épistémologie sociale. Son hypothèse est que si l'on se réfère à l'épistémologie médicale de Georges Canguilhem, quiconque désire le bien-être des personnes handicapées devrait éviter de les considérer comme des personnes anormales et à ostraciser de la société. Cette réflexion a pour objectif de montrer qu'à l'aune de son épistémologie, les personnes handicapées ne doivent plus être perçues comme des personnes anormales, à mesure qu'elles produisent des normes de vie qui leur permettent de s'adapter à leur environnement. Ces normes déterminent leur normalité et leur normativité. Il est patent qu'un handicapé qui a réussi à s'adapter et à obéir aux exigences de son milieu de vie n'en est pas un.

Mots-clés : Bien-être ; Épistémologie médicale ; Maladie ; Personnes handicapées ; Santé.

Abstract

This reflection falls within the fields of medical epistemology and social epistemology. Its hypothesis is that, based on Georges Canguilhem's medical epistemology, anyone who desires the well-being of people with disabilities should avoid viewing them as abnormal and ostracized from society. The aim of this reflection is to show that, in light of its epistemology, disabled people should no longer be perceived as abnormal people, as they produce standards of life that allow them to adapt to their environment. These standards determine their normality and their normativity. It is clear that a disabled person who has succeeded in adapting and obeying the requirements of their living environment is not one.

Keywords: Well-being ; Medical epistemology ; Illness ; Disabled people ; Health.

Introduction

Tout être humain est un handicapé potentiel. Le handicap fait partie intégrante de l'existence humaine. Partout dans le monde, il existe des personnes handicapées.

On dénombre plus d'un milliard de personnes handicapées dans le monde, ce qui représente 15 % environ de la population mondiale ou une personne sur sept. Sur ce nombre, entre 110 et 190 millions d'adultes éprouvent des difficultés fonctionnelles importantes. On estime que quelque 93 millions d'enfants – un sur 20 chez les moins de 15 ans – souffrent d'un handicap modéré à grave. Le nombre de personnes handicapées va continuer à augmenter du fait du vieillissement de la population et de la progression des maladies chroniques partout dans le monde. Les caractéristiques du handicap dans un pays donné dépendent des tendances de la morbidité et de facteurs environnementaux et autres, par exemple les accidents de la route, les chutes, la violence, les situations d'urgence humanitaire comme les catastrophes naturelles et les conflits, une mauvaise hygiène alimentaire et l'abus de substances psychoactives. (Organisation mondiale de la Santé, Conseil exécutif, EB134/16, 2014, p. 4).

La prévalence du handicap est plus élevée dans les pays à faible taux de revenu que dans les pays à fort taux de revenu. Les femmes, les personnes âgées et les pauvres sont les catégories sociales les plus touchées. Mais, qu'entend-on par personnes handicapées ?

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. (*Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Nations Unies, 2007, article premier, alinéa 2).

Dans l'imaginaire collectif, les personnes handicapées sont étiquetées improductives et incapables d'accomplir certaines tâches au sein de la société. Elles apparaissent comme une charge difficile à porter et supporter par leurs familles, la société et l'État auxquels elles appartiennent. Elles sont frappées d'avance d'ostracisme social. Elles sont perçues comme des personnes anormales, en raison de leur handicap. Ainsi, elles ne se sentent plus libres et dignes d'avoir la qualité d'êtres humains, car trop souvent délaissées et stigmatisées par la société. Cette situation malheureuse rend leur vie difficile et misérable. Leur insertion socioprofessionnelle devient une gageure majeure qu'elles doivent relever inéluctablement. Victimes d'injustices et de railleries, la question relative à leur bien-être est au cœur de nombreuses actions

menées dans les domaines politique, économique et sanitaire, à mesure que le handicap apparaît comme « un problème de santé publique mondial, une question de droits de l'homme et une priorité de développement. » (Organisation mondiale de la Santé, Conseil exécutif, EB134/16, 2014, p. 3).

Ce vécu des personnes handicapées dans nos sociétés, qui n'est pas toujours reluisant mais trop souvent alarmant, nous amène à repenser leur bien-être à l'aune de l'épistémologie médicale de Georges Canguilhem. Philosophe et médecin français, il aborde au XX^e siècle sous un angle nouveau les concepts de santé et de maladie. La santé se définit de façon générale comme la capacité de l'individu à se réaliser pleinement sans l'intervention de la maladie dans sa vie. C'est grâce à elle qu'il est capable d'exercer des activités et de faire face aux épreuves de la vie. Ainsi, la santé est perçue par les positivistes en l'occurrence Claude Bernard comme l'état normal des phénomènes de l'organisme. Cependant, elle est aux dires de Georges Canguilhem (1966, p.132) « le pouvoir de tomber malade » dans la mesure où l'individu est capable de produire de nouvelles normes dans son milieu de vie et de s'adapter à celles-ci. Il a aussi la possibilité et la facilité de passer d'une norme de vie positive à une norme de vie négative. La norme produite par la santé est telle que l'individu en bonne santé a même le pouvoir de se relever de sa maladie et de devenir maître de son milieu intérieur et extérieur en changeant constamment de normes. La normativité devient la quintessence de la santé de l'individu. L'individu est un être normatif, c'est-à-dire qu'il est capable de produire de nouvelles normes en réponse à la maladie et aux exigences de son environnement interne et externe. Dès lors, comment l'épistémologie médicale de Georges Canguilhem peut-elle contribuer à repenser le bien-être des personnes handicapées dans la société ? Quel sens recouvrent les concepts de santé et de maladie au sein de son épistémologie ? En quoi son épistémologie peut-elle concourir au bien-être des personnes handicapées dans nos sociétés ?

Cette réflexion relève du domaine de l'épistémologie médicale et celui de l'épistémologie sociale. Elle part de l'hypothèse que si l'on se réfère à l'épistémologie médicale de Georges Canguilhem, quiconque désire le bien-être des personnes handicapées devrait éviter de les considérer comme des personnes anormales et à ostraciser de la société. L'objectif de cette réflexion est de montrer qu'à l'aune de son épistémologie, les personnes handicapées ne doivent plus être perçues

comme des personnes anormales, à mesure qu'elles sont dans une « autre allure de la vie » (G. Canguilhem, 1966, p.137) à laquelle elles s'adaptent convenablement. De cette façon, les normes de vie qu'elles produisent et leur capacité à s'adapter à celles-ci dans un milieu précis déterminent leur normalité et leur normativité. Un handicapé qui a réussi à s'adapter et à obéir aux exigences de son milieu de vie, n'en est pas un. C'est la personne ayant une infirmité qui est censée dire si elle est normale ou anormale en fonction du rapport qu'elle entretient avec son corps et son milieu de vie. Il y a donc une différence considérable entre anormal et anomalie. « Anomalie désigne un fait, c'est un terme descriptif, alors que anormal implique l'idée de référence à une valeur, c'est un terme appréciatif et normatif ». (G. Canguilhem, 1966, p. 81). Le « normal » est un concept de valeur dont le sens réside dans l'appréciation de chacun et l'anomalie ne devrait pas être vue comme quelque chose d'anormal. La recherche documentaire visant à consulter des ouvrages et des articles scientifiques et l'analyse critique de ces sources serviront de point d'ancrage à cette réflexion.

Ainsi, elle mettra en évidence, en amont, le sens des concepts de santé et de maladie au sein de l'épistémologie médicale de Georges Canguilhem, puis, elle montrera, en aval, la contribution de son épistémologie au bien-être des personnes handicapées dans nos sociétés.

1. Sens des concepts de santé et de maladie au sein de l'épistémologie médicale de Georges Canguilhem

L'épistémologie médicale de Georges Canguilhem considère la santé et la maladie comme des allures inédites de la vie où la subjectivité occupe une place prépondérante indéniable.

1.1. La santé et la maladie comme des allures inédites de la vie.

Selon Georges Canguilhem (1966, p.132), la santé est « le pouvoir de tomber malade ». À mesure que l'individu parvient à produire de nouvelles normes dans son milieu de vie et à s'adapter à celles-ci, il est tout à fait aussi capable de passer d'une norme de vie positive à une norme de vie négative. Ce pouvoir de normativité de l'individu permet à l'épistémologue français de qualifier la santé de « luxe biologique ». (G. Canguilhem, 1966, p. 132). Le luxe, c'est la capacité de l'individu à répondre aux exigences d'un milieu extérieur à la fois familier et étranger.

Il s'agit surtout de sa capacité à produire d'autres normes susceptibles de le faire basculer d'un état de maladie à un état de santé.

La santé est aussi « pour l'homme un sentiment d'assurance dans la vie qui ne s'assigne de lui-même aucune limite ». (G. Canguilhem, 1966, p. 134). Le sentiment d'assurance est la confiance en soi qui lui confère le pouvoir de faire face à toute épreuve existentielle. Il arrive alors à outrepasser les limites de la vie qui se dévoilent par la présence de la maladie. La santé permet à l'homme de jouir pleinement de la vie et de se réaliser grâce à sa puissance normative qui lui permet d'instaurer et de créer des normes de vie. Elle est une manière d'aborder la vie.

La différence entre la santé et la maladie s'opère par la valeur de vie que chacune d'elles instaure chez l'individu. La maladie s'identifie chez l'individu à travers une valeur de vie négative. En effet, elle est une « autre allure de la vie » (G. Canguilhem, 1966, p. 137), une autre dimension de la vie dans laquelle la capacité de l'individu à créer de nouvelles normes de vie est rétrécie. L'individu malade n'a plus la possibilité d'être normatif. Il a perdu toute puissance normative et est condamné à vivre avec celle produite par sa maladie. Cette nouvelle norme de vie que l'individu produit quand la maladie fait son irruption est faible. C'est pourquoi la maladie se définit « en général par rapport à la capacité de l'individu à affecter et être affecté ». (E. Delassus, 2015, p. 13). G. Canguilhem (1966, p. 155) le montre clairement en ces termes : « l'état pathologique traduit la réduction des normes de vie tolérées par le vivant, la précarité du normal établi par la maladie ». À travers ces propos, il faut comprendre que la maladie est perçue comme une incapacité normative, c'est-à-dire l'impossibilité pour l'individu malade de produire ou d'instaurer de nouvelles normes dans son milieu de vie.

Aussi, la maladie est-elle une autre manière d'aborder la vie. C'est elle qui donne aussi sens à la vie. Si la maladie n'existe pas, le concept de santé serait absurde et vide de sens. C'est par l'irruption de la maladie que l'on arrive à apprécier ou déprécier la santé et la vie à leur juste valeur. En ce sens, elle est, pour Canguilhem, une manière de mettre la vie à l'épreuve. L'épreuve ne doit pas être comprise au sens péjoratif du terme, comme ce qui vient affaiblir et éprouver la vie pour la rendre impuissante. Elle doit plutôt être entendue comme ce qui vient lui donner de la valeur. Ainsi, la « maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé : elle est une nouvelle dimension de la vie ». (G. Canguilhem, 1966, p. 122). C'est elle qui évalue la vie par son expérience. L'absence de pathologie

annulerait et arracherait toute valeur à la médecine. La médecine existe parce qu'il y a des malades qui désirent recouvrer leur santé. Il serait absurde de concevoir un homme qui, durant son existence, n'aurait pas fait l'expérience de la maladie, car « être vivant signifie être potentiellement malade ». (C. Marin, 2015, p.28).

La maladie est inscrite dans l'histoire de l'humanité. Tout homme porte en lui les germes de la maladie. C'est sans doute la preuve de son incapacité à vaincre la mort. En effet, l'homme est soumis aux aléas de la vie. C'est pourquoi G. Canguilhem (2002, p. 87) nous fait savoir que « les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, mais des drames de son histoire ». Par drame de son histoire, il faut entendre les malheurs auxquels il doit faire face au cours de son existence. Il ne peut éviter ces drames, car ils sont inscrits dans son histoire. Les maladies représentent pour Canguilhem des phénomènes naturels et normaux chez l'homme.

1.2. L'influence de la subjectivité sur les concepts de santé et de maladie

L'épistémologie médicale de Georges Canguilhem admet l'idée que la subjectivité se trouve au cœur des concepts de santé et de maladie. La santé se présente comme une appréciation subjective d'une normativité maximale. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (1946, p. 1), la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Dans le domaine médical, précisément dans la chaîne thérapeutique, la santé est un jugement de valeur que le malade porte sur son corps par rapport à sa relation avec celui-ci. C'est surtout « la sensation de pleine capacité à s'adapter à de nouveaux besoins du corps et de l'âme ; la possibilité de faire des choix ; non pas l'invulnérabilité, mais l'aptitude à faire face aux défis, à affronter voire surmonter les obstacles de la vie. » (M. Massol, 1997, p. 11). En d'autres termes, la santé est la capacité d'un individu à relever le défi d'une existence libre en répondant à ses besoins présents, futurs et surtout aux exigences de son environnement.

Il semble, dans cette logique, impossible pour le médecin de déterminer l'état de santé d'un individu sans tenir compte du sujet malade. L'individu malade occupe une place importante dans l'analyse du concept de santé. Il porte un jugement de valeur sur son corps par rapport à sa normativité. Dans cet ordre d'idées, une science médicale

qui prétend déterminer de manière quantitative et objective l'état de santé d'un individu, en occultant la place de la clinique, est aux yeux de Canguilhem une erreur et une limite de la médecine prise comme « une science à proprement dite » (G. Canguilhem, 1966, p. 7) qui recherche à la fois l'origine, la cause des maladies dans le but de les traiter, plutôt qu'« une technique ou un art au carrefour des sciences ». (G. Canguilhem, 1966, p. 7). Pour lui, la santé est un concept subjectif qui tire son essence de l'appréciation qu'un individu se fait de son corps. Il ôte à la santé toute appréciation scientifique et objective. Il met en évidence l'idée que la santé ne peut être définie objectivement. Elle est un concept vulgaire dont l'appréciation dépend du rapport d'un sujet à son corps. « Il n'y a pas de science de la santé. La santé n'est pas un concept scientifique, c'est un concept vulgaire » (G. Canguilhem, 1988, p. 78). Le corps humain étant interprété, par lui, d'un point de vue individuel, la santé est une question individuellement pertinente. Aucune institution ne peut me dire ce qu'est ma santé. La santé, « c'est quelque chose qui met en question le questionneur lui-même » (C. Debru p. 110). Le questionneur est celui qui vit la santé ou du moins qui en fait son expérience. Dans ce cas, c'est l'individu qui donne sens et cohérence à la notion de santé. Elle est évaluée par le sujet qui l'a définie par rapport à son vécu et à la norme de vie qu'il produit.

Par ailleurs, la santé est « un concept descriptif, définissant une certaine disposition et réaction d'un organisme individuel à l'égard des maladies possibles » (G. Canguilhem, 1966, p. 86). Elle ne se déduit pas de données quantitatives, mais du pouvoir de chaque organisme à produire constamment des normes de vie et à s'adapter à celles-ci. Elle est la capacité de l'organisme à assurer sa défense contre les substances dangereuses et les corps étrangers. Le système immunitaire de l'organisme assure sa sécurité et le défend contre d'éventuelles maladies. Il assure son bien-être. Les micro-organismes, les parasites, les cellules cancéreuses, les organes et tissus greffés en font partie. Chaque organisme a un système de défense particulier. Cette particularité confère à chaque individu le pouvoir de déterminer où commence sa maladie. L'individu mesure sa santé « à sa capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre ». (G. Canguilhem, 1966, p. 132). La santé est un concept subjectif. Ce concept ne peut être étudié ou élucidé de manière objective. Plus clairement, la santé est évaluée par le sujet. Mais, qu'en est-il de la maladie ?

L'épistémologie médicale de G. Canguilhem considère la maladie comme un concept subjectif dans la mesure où elle est déterminée par l'individu malade. « Toute maladie est rapportée à un malade qui tente de lui donner un sens ». (P. O. A. Echene, 2008, p. 347). C'est un jugement de valeur qu'une personne porte sur son corps lorsqu'elle commence à constater une impuissance ou une incapacité à s'adapter et à obéir aux exigences de ses milieux intérieur et extérieur. Elle se soumet indépendamment aux aléas de la vie sans toutefois intervenir. Selon A. Hoffman (2007, p. 41) : « c'est un comportement de valeur négative pour un vivant individuel, concret, en relation polarisée avec son milieu ». La valeur négative pour l'individu malade est due au fait qu'il n'est plus en mesure de produire des normes et de s'adapter aux propositions de son milieu de vie. Il est à ce stade un simple spectateur de la vie. La vie devient, en la présence de la maladie, une entité monotone et non plus dynamique pour l'individu malade, car « il a perdu la capacité normative ». (G. Canguilhem, 1966, p. 120).

Le sens de la maladie est évolutif, puisque chaque société s'en fait une conception précise. En effet, le sens de la maladie varie d'une culture, d'une tradition et d'une époque à une autre. G. Canguilhem confère à la maladie une dimension sociale. Cette dimension sociale est incluse dans le vital. Il montre l'impact de la norme sociale sur le vital dans la détermination du normal et du pathologique. Explorons le cas de la folie, nous constatons qu'elle a connu une évolution sémantique au fil du temps. À travers les traditions et cultures, chaque peuple s'est construit une vision de la folie. C'est d'ailleurs en ce sens que la thèse de M. Foucault intitulée : *L'histoire de la folie à l'âge classique* tire toute sa raison d'être. M. Foucault dans cette thèse montre que le sens et l'interprétation de la folie dépendent de l'idéologie, de la culture et la croyance religieuse ou non d'un peuple. La maladie est ainsi appréhendée comme un concept social.

La maladie est toujours vécue de manière individuelle. C'est le sujet qui en fait l'expérience et sait où elle commence, étant donné qu'il est déterminé par ce que G. Canguilhem appelle la normativité biologique. Selon lui, la norme est pensée individuellement et varie d'un sujet à un autre : « en matière de norme biologique, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer ». (G. Canguilhem, 1966, p. 119). La norme est le signe de la singularité et de la spécificité de chaque individu. Ses états de santé et

de maladie restent tributaires des normes de vie qu'il produit pour s'adapter à ses milieux intérieur et extérieur.

2. L'épistémologie médicale de Georges Canguilhem : contribution au bien-être social des personnes handicapées

À partir de l'analyse épistémologique canguilhemienne des concepts de santé et de maladie, nous pouvons explorer des pistes de réflexion et de solution relatives à la socialisation, à l'insertion socioprofessionnelle et au bien-être des personnes handicapées.

2.1. La socialisation des personnes handicapées à l'aune de l'analyse canguilhemienne des concepts de santé et de maladie

L'opinion commune a tendance à considérer comme anormales les personnes ayant une infirmité. Or, il ressort de l'épistémologie médicale de G. Canguilhem qu'elles ne le sont pas réellement, puisque les normes de vie qu'elles produisent et leur capacité à s'adapter à celles-ci dans un milieu précis déterminent leur normalité et leur normativité. Un handicapé qui a réussi à s'adapter et à obéir aux exigences de son milieu de vie n'en est pas un. Il est inconcevable de le traiter d'anormal puisqu'il est selon les mots de G. Canguilhem dans une autre allure de la vie à laquelle il s'adapte convenablement. Anormal est un concept de valeur dont l'appréciation dépend de la relation qu'un sujet entretient avec son corps. C'est la personne ayant une infirmité qui est censée dire si elle est normale ou anormale selon son rapport avec son corps et son milieu de vie. Il y a donc une différence considérable et notable entre les termes anormal et anomalie. « L'anomalie désigne un fait, c'est un terme descriptif, alors qu'anormal implique l'idée de référence à une valeur, c'est un terme appréciatif et normatif » (G. Canguilhem, 1966, p. 81). Il faut comprendre que l'anomalie décrit un état. Elle met en évidence les traits différentiels d'une personne, alors que l'anormal s'oppose au normal. L'anormalité, dans notre logique est le fait de perdre toute puissance normative.

Le terme normal est un concept de valeur dont le sens réside dans l'appréciation de chacun. Sous la plume de G. Canguilhem, l'anomalie ne devrait pas être vue comme quelque chose d'anormal. La particularité n'est pas synonyme d'anormalité. Elle est une infraction à la règle générale qui se veut valable. L'infraction n'annule pas la règle générale

mais lui donne de la valeur. Autrement dit, « ce n'est pas seulement l'exception qui confirme la règle comme règle, c'est l'infraction qui lui donne occasion d'être règle en faisant règle ». (A. Lalande, 1997, p. 689). Ainsi, la normalité dont il question dépend du sujet lui-même. Selon G. Canguilhem, la normalité est évaluée par le sujet lui-même. C'est la relation qu'il entretient avec son corps qui lui permet de porter un jugement de valeur sur celui-ci. Seule la personne handicapée est en mesure de dire si elle est anormale ou normale. Le mérite de ce jugement lui revient. Nul n'a donc le droit de qualifier d'anormale toute personne handicapée.

Le handicap n'est pas en soi une fatalité. Par le handicap, la Nature met à nu notre faiblesse physiologique. Le corps est fragile puisqu'il peut basculer d'un état normal à un état pathologique. La fragilité du corps est la preuve de l'existence de la mort. L'homme est faible parce qu'il tombe malade et il est un être pour la mort. En d'autres termes l'infirmité est une manière de rappeler aux hommes à quel point ils sont menacés par la mort. L'homme n'est pas que défini par son corps, il est aussi esprit. Le corps est comparé à une enveloppe qui habille l'esprit. L'esprit est ce qui guide et gouverne le corps par sa puissance. Ainsi, le corps est ce qui présente l'homme sans toutefois être l'homme lui-même. L'homme, c'est d'abord l'esprit qui le caractérise. C'est pourquoi la puissance de l'esprit peut amener tout être humain à vivre avec son handicap. L'acceptation de son handicap passe nécessairement par l'amour de soi. L'amour de soi sous-entend qu'il doit s'accepter, s'affirmer et se présenter aux autres sans tenir compte de leurs jugements péjoratifs à son égard. En fait, il faut s'accepter soi-même, avant d'être accepté par autrui. Le bien-être est avant tout une expérience personnelle. Le physicien théoricien britannique Stephen Hawking en est une illustration parfaite. Malgré son handicap, il a marqué le monde de la physique grâce à la qualité de ses travaux, notamment sur les trous noirs. Il ne s'est pas laissé anéantir par son handicap physique, comme en témoigne H. Miallet (2018, p. 11) : « lourdement paralysé par la maladie de Charcot, qui l'a atteint dès les années 1960, Hawking, ne peut ni bouger, ni parler (...) Et pourtant, il poursuit son activité scientifique » jusqu'à sa mort le 14 mars 2018 à l'âge de 76 ans, alors que les médecins estimaient que ses chances de survie étaient minimes et qu'il était impossible qu'il puisse un jour se porter mieux.

2.2. Promouvoir l'insertion socioprofessionnelle et le bien-être des personnes handicapées à partir de la subjectivité et de la normativité biologiques chez Georges Canguilhem

Les personnes handicapées sont des acteurs à part entière de la société. Elles veulent vivre et se loger au milieu des autres. Elles ont la volonté de vivre avec autrui. Leur but est de s'insérer dans la société, d'avoir un emploi, de se sentir aimées, libres, responsables et épanouies. « Sans liberté, la responsabilité perd toute signification » et valeur. (P. Meyer, 1998, p. 29). Il faut que la société les regarde au-delà de leur handicap, car le handicap n'est ni une fin en soi, ni une malédiction mais la preuve de la singularité et de la subjectivité biologiques. D'ailleurs, tout être humain est un handicapé potentiel. De cette façon, chaque État devra prendre des mesures juridiques relatives à la situation des personnes handicapées et à leur intégration effective dans tous les secteurs d'activité en tenant compte du type de handicap dont elles souffrent. C'est pourquoi

convaincus que la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées,

convaincus qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement (Convention relative aux droits des personnes handicapées, Nations Unies, 2007, préambule),

les États parties à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* ont adopté les principes généraux suivants :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- b) La non-discrimination ;

- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- e) L'égalité des chances ;
- f) L'accessibilité ;
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. (*Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Nations Unies, 2007, article 3).

La cohésion sociale est possible que lorsque les droits et les libertés de tous les individus sont respectés sans discrimination. Elle est synonyme de l'acceptation de l'autre avec ses différences. Les États doivent œuvrer à l'avènement de sociétés plus justes et plus équitables. Dans cet ordre d'idées, les politiques et programmes de développement mis en œuvre par ceux-ci doivent être à même de contribuer au bien-être des personnes handicapées. Ainsi, la construction de tout type d'infrastructure (scolaire, universitaire, sanitaire, commerciale, routière, sportive, etc.) par les États doit faciliter leur mobilité, contribuer fortement à leur éducation, voire leur humanisation afin de voir éclore parmi elles de nombreux talents, de les mettre à l'abri de la mendicité et de permettre leur insertion socioprofessionnelle, leur participation effective à la vie sociale et leur prise en charge sanitaire.

La participation des personnes handicapées à la vie sociale et à la citoyenneté est un facteur de développement, en ce sens qu'elles mettent leurs talents au service de l'État. Le développement d'un État est l'affaire de tous. Il n'exclut personne y compris les personnes infirmes. Il existe dans le monde des personnes handicapées qui ont des connaissances extraordinaires et des talents exceptionnels. À preuve, le slameur-poète Français Grand Corps Malade (tétraplégique incomplet), de son vrai nom Fabien Marsaud, l'humoriste Ivoirien Michel Gohou (bossu) et le duo musical Malien Amadou et Mariam (couple aveugle) nous permettent de mieux cerner la singularité biologique dont parle G. Canguilhem. Ils ont réussi à créer de nouvelles normes de vie grâce auxquelles ils ont pu s'adapter à leur environnement et influencer positivement l'humanité par leurs œuvres artistiques. Par-là, nous comprenons que le handicap n'est

ni une excuse, ni une fatalité ou une fin en soi pour les personnes qui en sont victimes.

Conclusion

En définitive, l'épistémologie médicale de G. Canguilhem a mis en évidence une idée-force : le sujet pensant fait lui-même l'expérience de la maladie et de la santé. Il sait où commence sa maladie, étant donné qu'il est déterminé par ce que G. Canguilhem appelle la normativité biologique. La normativité est ce à quoi l'on doit se référer dans la détermination de la santé et de la maladie chez un individu donné. À l'analyse, l'épistémologue Français nous a permis de voir autrement les personnes handicapées et de repenser la question relative à leur bien-être.

À l'aune de son épistémologie médicale, il ressort que quiconque désire le bien-être des personnes handicapées doit éviter de les considérer comme des personnes anormales et à ostraciser de la société, puisqu'elles sont dans une « autre allure de la vie » (G. Canguilhem, 1966, p. 137) à laquelle elles s'adaptent convenablement. De cette façon, les normes de vie qu'elles produisent et leur capacité à s'adapter à celles-ci dans un milieu précis déterminent leur normalité et leur normativité. Un handicapé qui a réussi à s'adapter et à obéir aux exigences de son milieu de vie, n'en est pas un. C'est la personne ayant une infirmité qui est censée dire si elle est normale ou anormale, selon le rapport qu'elle entretient avec son corps et son milieu de vie. C'est elle seule qui est à même d'évaluer son bien-être au-delà des normes fixées par la science médicale. Les personnes handicapées sont des êtres humains qui méritent protection, considération, respect et leur situation doit être toujours prise en compte par les différents programmes de développement des États, d'autant plus que nous sommes tous des handicapés potentiels.

Depuis 1992, à l'initiative de l'Organisation des Nations Unies (ONU), le 3 décembre de chaque année est la date de célébration de la Journée internationale des personnes handicapées qui vise à promouvoir leurs droits et leur bien-être dans toutes les sphères de la société. Il est tout aussi noble et louable que nos États intensifient leurs actions en faveur de la promotion de la santé et de la paix durables afin de réduire considérablement la prévalence du handicap dans le monde.

Références bibliographiques

- CANGUILHEM Georges**, 1966, *Le Normal et le Pathologique*, Quadrige, Paris.
- CANGUILHEM Georges**, 2002, *Écrit sur la médecine*, Seuil, Paris.
- CANGUILHEM Georges**, 1988, « la santé : concept vulgaire et question philosophique » in *Cahier du séminaire de philosophie*, Vol. VII. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Nations Unies, 2007 in https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch_IV_15.pdf.
- DELASSUS Eric**, 2015, « Penser la santé au-delà des normes », École thématique, Université François Rabelais de Tours, France, p. 1-22.
- DEBRU Claude**, « la vie à l'épreuve de la santé » in *Soin de soi, souci de soi*, Revue des deux mondes, <https://www.revuedesdeuxmondes.fr>, consulté le 15/11/2025.
- ECHENE Amazoulé Olivier Patrice**, 2008, L'expérience de la vie : le concept de norme chez Canguilhem, *Thèse de doctorat en philosophie*, Université de Cocody-Abidjan.
- FOUCAULT Michel**, 1972, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris.
- LALANDE André**, 1997, *vocabulaire technique et critique de la philosophie*, PUF, Paris.
- LE BLANC Guillaume**, 2002, *Canguilhem et les normes*, PUF, Paris.
- MARIN Claire**, 2015, *violences de la maladie, violences de la vie*, Armand colin, Paris.
- MIALET Hélène**, 2018, « Stephen Hawking, le mythe du génie solitaire » in Stephen Hawking : fondateur des trous noirs, *Revue pour la science*, p. 5-58.
- MEYER Philippe**, 1998, *De la douleur à l'éthique*, Hachette, Paris.
- MOLEY-MASSOL Isabelle**, 2019, « la relation malade -médecin en souffrance(s) ? » in *La lettre du rhumatologue*, n°454, <https://www.spesps.com>, Pro, consulté le 15/11/2025.
- Organisation mondiale de la Santé, Conseil exécutif**, EB134/16 « Handicap. Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées », Cent trente-quatrième session, 3 janvier 2014, pdf.
- VERGELY Bertrand**, 1997, *La souffrance*, Gallimard, Paris.