

Survenue d'un handicap une nouvelle idée de la marginalité

> **Cindy Lebat**

Les concepts de marge et de marginalité en sciences sociales apparaissent comme des concepts nécessairement relatifs, puisque pensés en fonction d'un centre, le plus souvent égocentré, l'individu prenant sa propre situation comme référence de normalité. Il y a donc pour l'individu une norme – généralement sa situation – s'opposant à des marges, dont il se sent éloigné. Mais que se passe-t-il lorsque l'individu se retrouve, à un moment de son parcours de vie, propulsé dans une situation qu'il considérait jusqu'alors comme « à la marge » ? Nous allons aborder cette question en nous penchant sur le cas de la survenue, au cours de la vie, d'un handicap. Nous nous appuyons pour cela sur les discours de vingt-quatre individus en situation de handicap visuel et auditif recueillis en 2012 et 2014 au sujet de leurs pratiques culturelles, et plus précisément de leur rapport aux musées.

Le handicap, en effet, est une illustration intéressante du concept de marge, puisqu'il est une réalité souvent mal connue, et de ce fait souvent parée de fantasmes et d'approches irrationnelles¹. Si l'on se réfère à l'histoire du handicap et de l'infirmité, on perçoit les difficultés éprouvées par les sociétés occidentales – depuis l'antiquité – pour octroyer une place sociale à ces personnes, qui ont été l'objet successivement d'ostracisme, d'exclusion, de charité, etc². Aujourd'hui, les évolutions conceptuelles héritées des *disability studies*³ permettent d'entériner une vision

sociale du handicap, ce dernier apparaissant comme une conséquence du déficit d'accessibilité de l'environnement. On peut toutefois se demander si le modèle de la réadaptation ainsi que l'approche biomédicale ne sont pas encore à l'œuvre dans le traitement du handicap, postulant à l'inverse que c'est à l'individu de se rendre conforme à la société telle qu'elle est, et s'opposant ainsi à la conception sociale du handicap. Cette difficulté pour la société à se positionner face au handicap semble donc perdurer, celle-ci peinant encore à accepter la pluralité et la diversité des membres qui la compose⁴. Le manque global d'accessibilité contribue aussi à maintenir le handicap, dans une certaine mesure, à la marge de la société, en ne garantissant pas l'accès aux personnes en situation de handicap à tous les espaces ni à toutes les activités de la vie citoyenne. La personne handicapée, portant la marque physique d'une défaillance et restée à la marge, peut donc éprouver des difficultés dans la définition de son identité et sa place sociale. L'anthropologue américain Robert Murphy est un des premiers à avoir affirmé la marginalité sociale à laquelle sont reléguées les personnes en situation de handicap :

De même que les corps des infirmes sont détériorés à jamais, leur position en tant que membres de la société est définitivement altérée. L'indétermination durable de leur état aboutit à une absence de définition de leur rôle social qui est de toute manière occultée par le naufrage de leur identité.⁵

Toutefois, nous verrons que d'autres éléments permettent de nuancer cette approche, afin de ne pas résumer le handicap à l'idée de déviance, et apportent d'autres éclairages sur la posture sociale que peut adopter une personne en situation de handicap.

La survenue d'un handicap dans un parcours de vie sera donc étudiée dans le but d'analyser le rapport à la marge, et plus précisément la façon dont un individu négocie sa place sociale lorsqu'il se trouve lui-même projeté dans une situation qu'il considérait jusqu'alors comme relevant de la marginalité. Cette situation s'illustre particulièrement bien à travers l'expérience vécue du handicap, lorsqu'il survient au cours de la vie, à des moments où les idées sur le monde, sur les marges, sur l'organisation sociale sont déjà bien ancrées, bien définies. L'individu se construit et se positionne en tant qu'être social en fonction d'un héritage socioculturel, un habitus, qui se trouve mis à mal par la survenue d'un handicap, alors même que celui-ci deviendra un des éléments dominants avec lequel il devra composer pour constituer son identité.

Le moment de survenue du handicap est souvent qualifié de moment de « rupture⁶ ». Toutefois, pour penser cette transition dans sa globalité, pour comprendre comment aborder ce virage dans un parcours de vie, il apparaît particulièrement important de s'intéresser à la reconstruction et la renégociation d'une image de soi

qui advient à ce moment. Il s'agira de comprendre comment un individu, qui a déjà construit son identité, peut composer avec une nouvelle situation, s'accorder à une nouvelle posture. Comment renégocier sa place sociale, repenser ses propres catégories de pensée et son regard sur la marginalité ? En ce sens, le handicap ne renvoie pas uniquement à des questions relatives à l'exclusion, mais plus largement à une expérience socioculturelle à la fois individuelle et collective, se construisant à la croisée de plusieurs pans de la vie sociale. Il s'agit en somme, pour reprendre les mots de Marcel Calvez, de « rendre compte du handicap comme configuration sociale et comme expérience culturelle en dehors de statuts sociaux reconnus⁷ ».

Penser la renégociation par un individu de son rapport au monde suppose donc que ce dernier soit en mesure de donner du sens aux événements qui jalonnent son parcours de vie. Ainsi nous adopterons dans notre traitement du handicap une approche interactionniste⁸, plaçant les individus dans une posture dynamique de production de sens, et leur accordant une faculté de créativité quant à la façon de vivre et de construire cette transition que constitue la survenue d'un handicap. Il s'agit de reconnaître à l'individu sa capacité à mobiliser les ressources qu'il a à sa disposition pour construire lui-même, de façon active et consciente, sa situation⁹. C'est précisément cette appropriation active d'une nouvelle situation, voire d'une nouvelle identité, qui sera analysée ici.

L'observation de ce qui se joue lors de la survenue d'un handicap au cours de la vie interrogera la notion de rupture : nous verrons dans quelle mesure les individus concernés parviennent à construire une continuité. Cet article s'appuie sur les récits recueillis

par entretiens semi-directifs menés auprès de vingt-quatre individus en situation de handicap visuel et auditif, dans le cadre d'enquêtes menées en 2012 et 2014, interrogeant leurs pratiques culturelles, plus particulièrement leur rapport au musée. Tous ces individus ont vécu la survenue du handicap – cécité, malvoyance ou surdité – à l'âge adulte (en moyenne à l'âge de 48 ans). Le handicap est survenu en moyenne seize années avant le moment de l'entretien, mais l'événement est, pour certain, très récent (moins de trois ans) et pour d'autres il remonte à près de quarante ans. L'approche compréhensive a permis de mener des entretiens approfondis, dans le but de percevoir et comprendre l'expérience du handicap au sens large, sans se restreindre à un regard de type évaluatif sur les offres culturelles.

Les évolutions des pratiques culturelles des personnes rencontrées seront analysées pour comprendre les phases de reconstruction du rapport à la marginalité lors de la survenue d'un handicap. Nous pourrions alors expliciter en quoi les pratiques culturelles, et notamment les sorties au musée (maintenues ou nouvelles) représentent un enjeu pour la négociation d'une nouvelle identité pour une personne devenue handicapée.

Les pratiques culturelles et de loisirs apparaissent comme une norme sociale, puisqu'elles font partie de la vie quotidienne d'une immense majorité d'individus (seuls 3% des ménages n'ont pas effectué de dépenses pour les loisirs, d'après l'enquête « Budget des Familles » de l'Insee, réalisée en 2000-2001¹⁰). De ce fait, elles constituent un pilier de la vie sociale, et analyser l'impact du handicap sur ce type de pratiques pourra donc être perçu comme révélateur. De plus, l'enquête menée s'intéressait plus spécifiquement

aux visites de musées, et cette pratique apparaît au contraire comme un marquage social fort, puisque l'on sait qu'elle est – davantage que d'autres types de loisirs – fortement liée au capital culturel¹¹. Si la corrélation entre accessibilité et pratiques culturelles n'a été que peu explorée dans le champ de la recherche en France, il semble pourtant que s'intéresser au maintien ou à l'initiation de nouvelles pratiques culturelles, plus spécifiquement relatives aux musées, permet bien de mettre en évidence les éventuelles ruptures ou continuités dans le parcours des personnes rencontrées. Elles pourront alors mettre en lumière les éléments relevant de l'exclusion, la marginalité, mais aussi de l'image de soi en tant que visiteur¹². Le musée est un lieu d'expérience spatiale et sociale qui permet donc de questionner le statut de la personne en situation de handicap.

Nous verrons ainsi comment les personnes construisent de nouveaux rapports sociaux, développent de nouvelles sensibilités, en fonction de leur nouvelle situation, et renégocient systématiquement leur place sociale, qui est toujours affectée par cet événement que représente dans le parcours de vie la perte de la vue ou de l'audition. Comment ce moment de rupture, d'épreuve, devient-il l'accès à d'autres possibles ? Nous tâcherons cependant de nous prémunir d'une certaine naïveté dans notre approche afin de ne pas tomber dans une mythification de l'infirmité : il s'agit plus d'une renégociation de la place sociale que d'une renaissance d'ordre quasi mystique. Le risque d'euphémiser la survenue d'un handicap dans un parcours de vie est pris en considération, et le recours à l'analyse d'entretiens approfondis nous permettra de prévenir cet écueil.

Rupture et liminalité : être entre deux « mondes »

La perte de la vue ou de l'audition est indéniablement un événement marquant dans une trajectoire de vie. La brutalité est souvent frappante, comme l'exprime cette femme, ayant perdu la vue à l'âge de 45 ans : « Le couperet m'est tombé dessus, je ne m'y attendais pas du tout ». Cet événement est vécu comme une cassure, dont l'impact se perçoit tant dans la vie personnelle que professionnelle. Ce type de rupture liée à l'emploi est fréquemment évoquée, et cela symbolise pour beaucoup la perte d'un statut social, voire la perte de leur identité précédente. En effet, le travail est une valeur centrale dans la construction de l'image sociale et de l'image de soi, et la perte d'activité professionnelle est souvent qualifiée d'« épreuve¹³ », et peut marquer le début d'un processus de rupture du lien social, voire de marginalisation pouvant aller jusqu'à la disqualification sociale¹⁴.

À cette rupture dans l'identité sociale par le biais du reclassement professionnel s'ajoutent les ruptures sur le plan familial et amical. Plusieurs personnes rencontrées ont fait état du bouleversement qu'a connu leur vie personnelle à la suite de leur handicap :

Le fait de devenir aveugle fait qu'on se retrouve à se reconstruire complètement, c'est-à-dire que j'ai divorcé, j'ai quitté ma région, je me suis installé à Paris [...] C'est une grande cassure, quand-même. Même au point de vue amis, j'ai tout fait, j'ai tout repris à zéro¹⁵.

Une personne va jusqu'à associer chacun de ses deux divorces à ses chutes d'audition successives et complète ainsi son récit : « Mon père ne s'est jamais mis dans la tête que j'étais sourd. Il m'en voulait parce que je ne lui téléphonais pas. Du coup il m'avait déshérité¹⁶ ! ». Les ruptures s'observent

aussi dans les pratiques culturelles et de loisirs. Nombreux sont ceux qui se sont sentis forcés d'exclure de leurs habitudes l'écoute de musique ou de la radio après la perte d'audition, même quand celle-ci représentait une passion ; dans un des témoignages recueillis, cette pratique de la musique représentait plus qu'une passion : c'était son métier (professeure de chant). La perte de l'audition a donc constitué pour cette personne une cassure brutale tant au plan professionnel que personnel. De la même manière, certains se sont vus contraints de renoncer au théâtre, au cinéma, aux musées de peintures, etc. En témoigne cet homme, 52 ans, malvoyant depuis douze ans :

Les visites de musées, je me souviens de celles du temps où je voyais bien. Moi j'adorais les peintres, notamment les impressionnistes. J'adorais les peintres comme Magritte, mais c'était du temps où j'y voyais bien. Maintenant je ne vais pas vous dire que j'irais voir des peintres. Un musée où il y a de la peinture... non. Même s'il est audio-décrit, j'aurais trop de frustrations par rapport à l'époque où je voyais bien. Je n'irais pas. [...] Au musée du Louvre ou autre, la peinture italienne, tout ça. C'était avant. J'irais plus maintenant.

Le handicap modifie de nouveaux rapports aux loisirs, et les personnes se sentent souvent résignées face à cette réalité. Le même homme poursuit : « il ne faut pas être trop exigeant, quand vous avez un handicap, vous faites selon ce qu'on vous propose ». Ces bouleversements lors de la survenue d'un handicap sont vécus presque comme une fatalité, certains n'hésitant pas à qualifier cette période de « descente aux enfers », associée à une perte de repères et à la sensation de perte de son identité : « C'est vrai qu'avec le divorce, la maladie... J'ai sombré dans l'enfermement, je me suis complètement dévalorisé. Je n'arrivais plus à savoir qui j'étais¹⁷ ».

Le handicap, bouleversant les rapports sociaux, induit aussi chez les personnes rencontrées un sentiment de dépendance, lié à une perte d'autonomie à laquelle elles semblent résignées, et avec laquelle elles devront à présent composer. Plusieurs témoignages qualifient cette transition d'entrée dans le « monde du handicap », cette expression étant assez révélatrice du changement qu'opère, dans une vie, le handicap. En ayant cette sensation d'être aux portes d'un « nouveau monde », les personnes devenues handicapées se trouvent alors dans une situation de liminalité, c'est-à-dire qu'elles se retrouvent entre deux réalités : celle qu'elles connaissaient avant, « le monde des valides », et celle dans laquelle elles se trouvent à présent, « le monde du handicap ». Le concept de liminalité est développé par Victor Turner : il explicite l'ambivalence par laquelle passent les personnes en situation de handicap, qui seraient à la fois *dans* et *en dehors* de la société¹⁸. Pour reprendre la métaphore de Turner, ces individus se trouveraient « sur le seuil », métaphoriquement le seuil d'une maison, ni tout à fait dehors ni tout à fait dedans ; c'est dans l'ambiguïté de cet espace qu'ils devraient parvenir à trouver une place sociale. Cette situation interstitielle se traduit par des ruptures dans les structures sociales, par un isolement ou une perte d'autonomie. Une femme devenue sourde neuf ans auparavant m'explique la façon dont elle ressent cette « mise au ban » :

Ce qui m'a frappée c'est qu'en devenant sourde, il y a des tas de trucs qu'on entend d'habitude dans les transports, des petites choses, un mot, une phrase... et en fait tout ça fait qu'on est dans le courant de ce qui se passe dans la société. Et quand ça c'est coupé... Comment est-ce qu'on fait¹⁹ ?

L'opposition de deux situations et la construction d'une continuité dans le parcours de vie vont amener l'indi-

vidu à déplacer sa représentation de la centralité de la structure sociale. En effet, la marge ne se situe plus nécessairement où l'individu la plaçait avant son handicap. La personne est amenée à porter un nouveau regard sur elle-même, à se redéfinir si ce n'est *par*, mais au moins *avec* son handicap. Et cela peut apparaître véritablement comme une épreuve, à l'instar de ce que nous confie cet homme de 57 ans, devenu malvoyant il y a dix ans :

Quand vous avez une image de vous, pendant des années, des décennies... et d'un coup c'est une autre image. Non pas que vous soyez moins bien mais... on s'attache quand-même à une certaine image de soi, et par le regard des autres...

L'utilisation du terme « sourdingue » pour parler de soi, chez une femme devenue sourde, est également révélatrice de la dégradation de l'image de soi.

Malgré cette réalité que représente la survenue d'un handicap, il apparaît à travers les discours que les personnes expriment la volonté de ne pas rester dans cette situation de liminalité, mais au contraire « d'être dans le monde de tout le monde²⁰ ». Une forte volonté de « se débrouiller », pour reprendre le terme de plusieurs personnes rencontrées, émerge, pour faire face à cette dépendance jugée nécessaire. L'autonomie, même si elle est en partie un leurre, est érigée en objectif, s'opposant à l'enfermement dans la catégorie de « personnes en situation de handicap » souvent associée à la notion de dépendance :

Les gens sont gentils, si j'ai une difficulté, si je me suis trompé de sortie de métro par exemple, alors on m'indique la sortie et souvent ils veulent aller plus loin je dis non, je ne veux pas les déranger, je dois avoir toujours mon autonomie²¹.

Il s'agit pour ces personnes, en somme, de mener une « conversion identitaire » qui a lieu au cours de leur « carrière morale », concept développé par Erving Goffman²² pour comprendre les changements qui peuvent avoir lieu au cours de la vie d'un individu, au gré des transformations sociales et identitaires dont il est l'objet.

De nouvelles manières de « faire avec » : redonner du sens

Ainsi, l'appartenance à ce « monde du handicap » ne rime pas nécessairement avec exclusion et relégation à la marge. Elle peut, au contraire, prendre aussi la forme d'une revendication identitaire, permettant à l'individu de définir une nouvelle place sociale ; en effet, en se sentant appartenir au « monde du handicap », ce qui apparaissait au départ comme une mise à l'écart assez violente devient aussi le lieu de nouvelles possibilités pour les personnes rencontrées. Elles s'approprient un nouveau mode de vie et recréent du sens dans un univers qui leur était jusqu'alors inconnu. À ce moment, elles acceptent leur nouveau statut, et peuvent l'investir de la façon dont elles le souhaitent, prenant conscience de la liberté qu'elles peuvent y trouver. Le terrain des pratiques culturelles permet d'illustrer assez finement ces évolutions. Elles apparaissent en effet comme le lieu de nouvelles sociabilités et de nouvelles sensibilités, qui prouvent que les individus sont en mesure d'investir cette nouvelle situation, celle du handicap, et de sortir ainsi d'une situation de seuil dans laquelle ils se trouvaient projetés :

En revanche, le franchissement du seuil de l'après, sauf dans le cas où l'on demeure dans le souvenir ou la nostalgie de ce qui a été ou aurait pu

être, fait sortir de la souffrance omniprésente. Si durs que furent l'annonce et le constat de la diminution, si pénible, entraînant les pleurs, que fut l'assomption de la situation réelle, le moment où l'on prend les choses en main pour compenser, pour se présenter devant les autres, pour travailler à nouveau, pour lutter, pour obtenir des droits, etc., est le moment où l'on surgit à une sorte de nouvelle vie. Non que la souffrance n'existe plus, elle qui accompagne d'ailleurs toute vie humaine, mais elle n'occupe plus tout l'horizon²³.

Cette réappropriation de la vie passe par des éléments qui se reflètent dans les pratiques culturelles, que nous prendrons donc comme cadre d'analyse. Le premier élément capital est le travail, qui constitue une des ruptures les plus importantes, à laquelle les personnes en situation de handicap vont parvenir à redonner du sens. Avec un glissement effectué pour redéfinir un rapport au travail qui leur est propre, et qui prend son sens dans le très fort engagement associatif en direction du handicap, le travail n'est alors plus le lieu unique et central de construction sociale de l'individu : « Pour d'autres [auteurs], le double processus de différenciation du travail et de multiplication des espaces sociaux conduit à remettre en cause le travail comme source principale de socialisation ainsi que sa capacité à remplir aujourd'hui sa fonction d'intégration²⁴ ». Le surinvestissement associatif de la quasi-totalité des personnes rencontrées, qui consacrent la plus grande partie de leur temps libre à cet engagement, illustre ce glissement de valeur qui permet de donner un sens social à la situation de handicap. Nombreuses sont les personnes qui considèrent cet engagement associatif comme un véritable travail. Les associations prennent donc le relais de la vie professionnelle détruite, mais sont



© John Perivolaris

également le lieu de la construction de nouvelles sociabilités extrêmement structurantes dans les trajectoires, alors que les relations sociales d'avant sont endommagées : « À la rupture des liens sociaux et à l'exclusion font parfois écho le développement de nouvelles compétences et solidarités, des engagements dans

d'autres formes d'activités, sources d'échanges pouvant contribuer à la construction d'une identité positive²⁵ ». L'association est un espace de liberté et de sociabilité, reconnu comme tel dans de nombreux discours. La participation associative est aussi le lieu de reconstruction de sociabilités, et est également capi-

tales dans la conversion identitaire, puisque la proximité avec des pairs, individus ayant vécu la même expérience, est centrale :

Heureusement qu'il y a [...] l'association ! Je le dis, marquez-le je vous en supplie : l'association, ça m'a changé la vie. [...] j'ai rencontré plein de gens. Il y a des jeunes, des vieux, des très handicapés, des très peu handicapés, il y a des mauvais caractères, des bons caractères, il y a tout ! Et ça c'est formidable d'être avec des gens qui sont comme vous quoi. Et qui en parlent, qui essayent de comprendre. Oui, ça change la vie. Je me suis fait une dizaine d'amis, c'est beaucoup. C'est énorme²⁶ !

Les musées sont très souvent le lieu de cette sociabilité retrouvée, car les visites se font la plupart du temps en groupe, dans le cadre associatif. La visite en présence de personnes du même handicap est vécue comme un moment de partage, voire de « communion ». Au-delà même du contenu, du plaisir de la découverte culturelle, c'est la rencontre avec des personnes partageant la même réalité qui est recherchée : « c'est quand même intéressant, il y a quand même la rencontre avec d'autres gens qui ont le même ou d'autres problèmes. Ça fait un moment où on apprend, et où on communique. Ça fait un peu une communion pendant un certain temps²⁷ ».

De plus, le musée est un espace particulièrement intéressant en ce qu'il est un lieu où s'exprime et se vit la sensibilité de chacun. C'est donc un espace à la fois social et spatial, qui est investi de manière particulière par certaines personnes en situation de handicap, allant jusqu'à devenir le symbole d'un « refuge », indispensable dans la négociation de son nouveau statut de « personne en situation de handicap », comme le montre ce témoignage :

Au fur et à mesure que je devenais sourde, je suis très rapidement passé à l'amour des arts plastiques. J'ai remplacé l'audition par la vue. Mais sans le faire exprès, ce n'était pas raisonné. Ça s'est fait parce que j'avais besoin de... d'avoir une possibilité de m'exprimer sur le plan artistique [...] [Les musées ont été] un refuge oui. Un refuge, une soupape... un bonheur. Ça faisait que tous les soirs je rentrais à la maison en ayant l'impression d'avoir vécu²⁸.

Les musées accompagnent donc la transition, car ils ouvrent un espace pour la confrontation avec son identité, dont le handicap participe, jusqu'à devenir parfois le lieu où s'éprouve la déficience. Il devient alors un espace de défi, de challenge personnel pour l'individu, qui peut alors poursuivre ou entamer la construction d'une identité positive. Les pratiques culturelles, et notamment du musée, jouent donc un rôle non négligeable dans l'accompagnement de cette transition.

De plus, c'est aussi là que vont se développer de nouvelles sensibilités car l'expérience de visite, et notamment l'appréhension des œuvres, va être modelée par la déficience. De nouvelles approches des œuvres sont développées par les individus, avec l'accompagnement des musées. Il ne s'agit pas, pour les personnes rencontrées, de tenter de « rattraper » les valides, ni de réparer un sens perdu, mais ces différents modes d'appréhension sont une création propre à chaque individu, un moyen de se réapproprier son corps, ses sensations. Les individus sont alors à même de réinventer leur rapport aux œuvres et au lieu, avec une sensibilité nouvelle, intime. Peut-être est-ce justement parce que le musée est centré sur la vue que les personnes non-voyantes viennent y éprouver leurs sens, et s'en approprier le contenu de façon personnelle et réinventée. Les musées s'adaptent à ces nouvelles approches,

en développant des dispositifs de médiation prenant en compte la diversité des modes de perceptions : tactiles, visuels et auditifs.

L'analyse des modes de perception des visiteurs déficients visuels et auditifs a surtout révélé qu'ils relèvent avant tout d'un apprentissage ; l'exemple de l'approche tactile des personnes aveugles et malvoyantes est édifiant. En effet, si le fantasme de « l'aveugle qui voit avec les mains » existe, il s'avère en réalité que la perception tactile nécessite un véritable apprentissage. Il faut noter la complexité de ce sens, et les personnes rencontrées font apparaître à quel point la maîtrise du tactile est loin d'être évidente. Cela est d'ailleurs d'autant plus vrai pour les malvoyants, qui utilisent en premier lieu la vue : « le tactile, c'est très difficile. Et tant que vous voyez un tout petit peu, vous regardez mal avec vos mains²⁹ ». En conséquence, il apparaît que l'individu en situation de handicap réalise ici un véritable travail d'appropriation du musée. Il ne s'agit pas uniquement de remplacer, dans la perception d'une œuvre, le sens manquant, mais bien s'approprier, de manière personnelle, l'œuvre présentée, et plus largement une manière de percevoir. Face à l'œuvre, il apparaît bien que la construction de l'émotion est une démarche personnelle, et les personnes rencontrées expriment le refus d'être enfermées dans le discours d'un guide, ou dans une approche trop directive. Le recours à la sensation – par exemple l'approche tactile – est un véritable vecteur d'émotions et en ce sens, il n'est pas uniquement un palliatif à un sens manquant, la vue ou l'ouïe. Le musée est un lieu où l'individu en situation de handicap va, au contraire, s'attacher à construire, de façon personnelle et en intégrant sa déficience, son propre mode d'appropriation du monde. Ainsi, l'apprentissage devrait

être le fruit d'un dialogue entre le musée et les personnes en situation de handicap, dans le but de créer un langage commun, vecteur d'émotions et de sensibilité.

Conclusion : d'une expérience intime à une expérience sociale

Si le handicap est bien l'histoire d'une rupture, il est pour autant extrêmement réducteur d'ignorer la capacité des individus à redonner du sens à leur vie. La rupture apparaît davantage comme un tournant, que les personnes peuvent aborder et négocier de façon créative et dynamique. Dans une situation donnée comme excluante et marginalisante, les individus parviennent à créer de nouvelles identités positives. D'une expérience individuelle, intime, la personne va construire une identité en assumant son appartenance à un groupe, ici celui des personnes en situation de handicap (le « monde du handicap »). Ce sont en définitive l'ensemble des interactions recréées entre acteurs – valides et handicapés – qui définissent une situation nouvelle, intégrant le handicap mais ne s'y résumant pas. Cette posture permet donc d'accorder à chaque individu le pouvoir de se définir, et reconnaît sa capacité à choisir sa vie. Elle permet donc de passer d'un traitement catégoriel du handicap – légitimé dès le début du xx^e siècle par le développement d'organismes spécialisés, et la mise en institutions quasi-systématique des personnes en situation de handicap – à un traitement plaçant l'individu au centre, en tant que principal acteur et décisionnaire de sa vie. Ces réflexions accompagnent donc le changement de traitement social du handicap en cours dans nos sociétés, et les mutations politiques et législatives par lesquelles il

se manifeste, comme par exemple la loi du 11 février 2005³⁰, qui place en son cœur, mais aussi dans son titre, l'idée de « participation citoyenne » des personnes en situation de handicap. Pour autant, ce processus est rendu plus difficile par l'isolement des personnes handicapées, et on peut supposer qu'un accompagnement dans la phase d'adaptation à cette nouvelle réalité qu'est le handicap serait profitable. De plus, si les personnes en situation de handicap sont éminemment actrices dans la définition de leur identité et de leur vie, il faut s'attacher à ne pas fournir une vision euphémisée, en soulignant toutefois qu'une société plus ouverte à l'accueil de la différence faciliterait cette situation de négociation d'une place sociale. ■

Notes

1. Gardou Charles, *Handicap, une encyclopédie des savoirs : des obscurantismes à de Nouvelles Lumières*, Érès, Toulouse, 2014.
2. Allemandou Bernard, *Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, Les Études hospitalières, 2001.
3. Stiker Henri-Jacques, Ravaud Jean-François, Albrecht Gary L., « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, 2001, p. 43-73.
4. Gardou Charles, *La société inclusive, parlons-en ! : il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, Érès éd., 2012.
5. Murphy, 1990, in Calvez Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, vol. 39, n° 2, 2000, p. 83-89.
6. Stiker Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.
7. Calvez Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, vol. 39, n° 2, 2000, p. 83-89.
8. Goffman Erving, *Stigmate, les usages sociaux du handicap*, Paris, Éd. de Minuit, 1975.
9. Le Breton David, *L'interactionnisme symbolique*, Paris, Presses universitaires de France, 2004.
10. Maresca Bruno, Tardieu Pierre, Géraud Sophie, *Occupation du temps libre : une norme de consommation inégalement partagée*, Paris, CRÉDOC, 2004.
11. Bigot Régis, Daudey Emilie, Hoibian Sandra [et al.], *La visite des musées, des expositions et des monuments, Étude pour la Direction Générale des Patrimoines*, Paris, CRÉDOC, 2012.
12. Gottesdiener Hana, Vilatte Jean-Christophe, Vrignaud Pierre, « Image de soi - image du visiteur et pratiques des musées d'art », *Culture études*, Département des études, de la prospective et des statistiques, Paris, 2008, p. 1-12.
13. Schnapper Dominique, *L'épreuve du chômage*, Paris, Gallimard, « Folio actuel », n° 42, 1994, 273 p.
14. Paugam Serge, « L'épreuve du chômage : une rupture cumulative des liens sociaux ? », *Revue européenne des sciences sociales*, XLIV-135, août 2006, p. 11-27.
15. Homme, 68 ans, aveugle depuis trente-sept ans.
16. Homme, 66 ans, sourd depuis vingt-et-un ans.
17. Homme, 57 ans, malvoyant depuis dix ans.
18. Victor Turner, in Blanc Alain (dir.), *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 2012.
19. Femme, 67 ans, sourde depuis neuf ans.
20. Homme, 57 ans, malvoyant depuis dix ans.
21. Homme, 63 ans, malvoyant depuis treize ans.
22. Goffman Erving, in *La visite des musées, des expositions et des monuments, op. cit.*, p. 3.
23. Stiker Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009, p. 57.
24. Ville Isabelle, Guérin-Pace France, « Interroger les identités : l'élaboration d'une enquête en France », *Population*, vol. 60, n° 3, 2005, p. 277.
25. *Ibid.*
26. Femme, 68 ans, sourde depuis douze ans.
27. Homme, 65 ans, non-voyant depuis dix ans.
28. Femme, 68 ans, sourde depuis douze ans.
29. Homme, 75 ans, malvoyant depuis six ans.
30. « LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », 2005-102, 2005.