

Préface

S' il est des contributions de nature à soutenir la légitimité et l'utilité des récents plans d'action développés à des niveaux nationaux ou supranationaux pour la promotion des droits et de la pleine participation *des personnes en situation de handicap* à la société, celle de Zara Cochard en fait partie.

Le témoignage de Zara porte avant tout sur les conditions qui ont présidé à sa conquête d'elle-même, avec, et parfois malgré, sa motricité et sa vision déficientes. L'examen de ses propres expériences y trouve sa place, tout comme les images qui lui ont été renvoyées par autrui au détour de certaines rencontres. De ses souvenirs d'enfant à sa perspective actuelle de jeune femme adulte, elle nous emmène au fil de son vécu personnel à la découverte de ce qui l'a aidée, comme de ce qui a compliqué la conquête de son équilibre et de son identité personnelle.

Ce qui frappe d'un bout à l'autre du récit de Zara Cochard, c'est la prolifération des images sociales auxquelles elle s'est régulièrement

trouvée confrontée. Des regards qui lui ont envoyé des messages discordants : « *Ton handicap existe ! - n'existe-pas !, est réversible-ne l'est pas* », « *Tu y parviendras-n'y parviendras pas, de cette manière... -de celle-ci...* ». Des regards tellement extrêmes et contradictoires qu'il lui a été difficile d'y trouver la valeur de réflect[x]ion constructive que l'on peut en principe prélever dans les contrechamps qui président généralement à la construction du soi. C'est ainsi que l'on rencontre un enseignant partisan de la réparation de la déficience, qui se croit détenteur de la possible et pleine restauration du développement de sa jeune élève et qui de ce fait lui impose un surcroît de travail et de contraintes d'apprentissage visant à la faire rejoindre des standards valorisés de lui seul. On croise une institutrice qui, au propre comme au figuré, fait fi de la présence de la déficience. Se dégagent fort heureusement aussi des regards qui invitent Zara sur le seuil de nouveaux horizons, plus fertiles pour la construction d'elle-même. Des regards qui se font passerelle. Des regards, non réducteurs, capables de concevoir des espaces d'exigences ou de projets compatibles avec les difficultés de la jeune fille et aptes à envisager une réelle rencontre et des échanges équilibrés. Des regards empreints des récents paradigmes épistémiques qui contribuent avec profit depuis deux décennies à différencier, préciser et sortir la notion de handicap de l'obscurantisme.

Partir de soi-même, de son expérience personnelle et conquérir de nouvelles évidences, constitue la voie choisie par Zara pour se construire avec cohérence à partir de ce vécu lourd de contradictions. Parfois les messages délivrés par sa propre expérience ne sont pas forcément non plus dépourvus de paradoxes et d'ambivalences. Zara explique la vigilance et l'inventivité dont il lui faut faire preuve devant les possibles dérobades de son corps, la confiance et la sécurité qui lui sont nécessaires pour oser des activités inédites, la

ténacité à vouloir se surpasser elle-même et parfois la lucidité dont elle peut faire preuve pour décider de renoncer. Elle parle aussi de la patience de devoir « s'attendre elle-même » en raison de la lenteur subie pour réaliser certaines activités.

Au fil de son propos, Zara introduit progressivement les indices d'une pensée qui dépasse sa propre situation. Sa capacité à développer une représentation *intégrée* de la notion de handicap s'impose progressivement et prend valeur de message. Si l'expression de la déficience s'estompe dans certaines situations, certains autres contextes viennent rappeler la présence des limitations motrices et visuelles. En témoigne l'apparition toujours imminente d'obstacles même dans les actes simples du quotidien. Pour cette raison, une définition *intégrative* de la notion de handicap doit absolument s'imposer, afin que les représentations puissent s'ouvrir sur des possibilités nouvelles permettant de comprendre la personne comme une personne complète, sans omettre ni ses lignes de forces, ni non plus l'existence de ses faiblesses, et sans oublier que tant les unes que les autres varient selon les conditions en présence. Sur les plans social, civique, scolaire et professionnel, cette vision intégrative nécessite d'aller au-delà de recommandations de principe et de la seule prescription de droits en faveur des personnes en situation de handicap; elle requiert que les droits puissent s'assortir d'un éventail suffisant de moyens au service de leur actualisation.

Geneviève Petitpierre
Professeure associée
Université de Genève

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation