

Lettre ouverte de Parents comme tant d'autres.

Le 23 janvier 2021

Dans le cadre de la reformulation du projet associatif d'une grande association du mouvement parental qui invite, notamment par un questionnaire, les personnes impliquées à s'exprimer, et en grande confiance en sa présidence,

Cette lettre s'adresse :

- au **Président** de (l'association x)
- à tous les **administrateurs** en charge de réfléchir à un projet associatif
- et à tous les **sans-voix et familles** avec lesquels nous aimerions tant échanger, nous entre-aider et partager nos rêves et nos espoirs.

Nous sommes tous dans des situations différentes. Vous, enfants, adultes, personnes vieillissantes, vous personnes très lourdement handicapées, en incapacité de parler, et vous autres personnes handicapées aux capacités variées, vous encore parents et proches, jeunes, moins jeunes et faiblissants, nous tous, dans toutes nos différences, nous avons un point commun à trouver, nous avons un grand espoir à nous rassembler, si pour malheur nous ne sommes pas isolés, pour faire face à toutes nos difficultés.

Alors comment se ferait-il qu'un projet associatif puisse intéresser toutes nos diversités ? Comment pourrions-nous nous exprimer d'une voix commune ?

Partis de mille et un recueils de paroles, et de la nôtre, sans fin comme d'autres, nous essayons de porter aujourd'hui cette parole unificatrice, pleine de l'Espoir de voir enfin notre association prendre, dans notre mouvement parental, la bonne orientation, la bonne posture, le bon projet, la bonne organisation, pour essayer de nous offrir tous les bons soutiens qui nous permettraient de continuer de rêver et d'espérer.

Pour ceux pour qui tout va bien, ne lisez pas.

Pour les autres, essayez donc de dire vous aussi à votre façon.

Pour ceux qui peuvent, nous vous invitons à lire ce qui suit, pour peut-être avoir l'envie de voir ce qui se dit, pour peut-être avoir envie, vous aussi, d'oser dire à votre façon ce que vous en pensez, pour que nous puissions partager, et travailler en commun cette magnifique opportunité.

Un Facile à Lire et à Comprendre de cette lettre suit en annexe ...

Voici donc notre expression.

Monsieur le Président,

Notre enfant handicapé et nous, ses parents, nous sommes plein d'espoir et confiants en votre profession de foi. Depuis tant d'années que nous attendions ! Est-ce que ce sera, cette fois, vraiment bien différent ?

Par tous moyens, vous avez encouragé les personnes handicapées, même sans voix, et nous tous parents, à prendre la parole. Dans l'une de vos invitations en «vidéo-enregistrée», vous avez dit aussi «Osez, ne vous laissez pas faire». Ne faut-il pas d'abord être protégé et rassuré pour oser.

Et donc, nous nous sommes attachés à répondre à votre questionnaire aux mille-et-une questions déroutantes.

Mais, voyez-vous, aussi réfléchi qu'il a été, ce questionnaire ne posait pas, pour nous, les questions que nous nous posons et que nous vous poserons.

Alors, rassurés, nous osons.

Vous savez combien la parole nous est difficile, celle de notre enfant, la nôtre, dans un contexte d'insuffisance où nous, privilégiés, avons une place pour notre enfant dans une grande association auto-encensée.

Que dire de ceux qui n'ont encore aucune solution. Alors comment pourrions-nous vraiment dire ce que nous vivons sous ces conditions de dépendants non-forcément-consentants.

Nous allons toutefois essayer de le faire parce que, en sécurité avec vous, nous savons que vous, parent aussi, vous êtes en capacité de comprendre ce que nous allons vous dire.

Nous allons vous dire nos rêves et nos espoirs, et en même temps vous préciser peut-être le mandat que tout parent s'il le pouvait, aurait pu donner à notre conseil d'administration et à son président.

Oui, nous allons aussi vous poser des questions pour vérifier si vous avez bien compris ce que nous vous demandons.

Les voici :

Notre enfant est «sans voix très explicite» et ne peut se confier à l'entendement de la Norme, voire à l'entendement de nous-même, mais nous pensons qu'il rêve de ceci :

1. Je veux être moi-même, heureux, et pouvoir faire comme je veux dans ce qu'il est possible de faire. Je veux oser et ne pas me laisser faire.
2. Si j'en ai envie, je veux être protégé et défendu à chaque fois qu'il le faut, contre tout.
3. Si je ne sais pas me débrouiller, il faut que quelqu'un puisse m'aider ou le faire à ma place.
4. Et puis il faut que ceux qui agissent pour moi comprennent que c'est moi qui décide, sans caprices certes, mais je dis bien c'est moi qui décide et qui dirait si ce qu'ils font est bien.
5. Et puis aussi il faut que les autres, tous les autres, puissent permettre de faire tout cela, qu'ils soutiennent tous ceux qui essayeront de faire cela.

Nous parents, notre espoir est-celui ci :

1. Nous voudrions tant qu'il soit toujours heureux et qu'il puisse vivre sa vie comme les autres.
2. Nous voudrions tant qu'on le protège et qu'on le défende contre tout ce qui pourrait lui arriver, jusqu'au bout, surtout quand nous ne pourrions plus le faire, quand nous ne serons plus là.
3. Nous voudrions tant qu'on s'occupe toujours de sa situation pour essayer de l'améliorer sans cesse avec ce qu'il est possible de faire de meilleur.
4. Nous voudrions tant que ceux qui interviennent pour lui, quels qu'ils soient, même surtout parmi les plus forts qu'ils croient, aient toujours en tête qu'ils sont à son service, et qu'ils seront évalués de ce qu'ils font, surtout si c'est la solidarité qui les paie.
5. Nous souhaiterions tant que la Solidarité et ceux, nombreux, qui en vivent puissent soutenir et faire appliquer cela.

Et donc, depuis toujours, nous nous posons la question de savoir comment notre association va-t-elle soutenir très concrètement ce rêve et cet espoir ? Nous disons bien très concrètement, c'est-à-dire : bien au-delà des engagements et promesses de tout ce qui a été dit et écrit par ailleurs, bien au-delà de ce qui est fait déjà, bien au-delà de ce que nous vivons factuellement et qui n'est pas, de très loin, ce qui est dit ici ou là dans toutes sortes de beaux médias.

Comment allez-vous organiser notre association pour faire cela ? Comment jusqu'au moindre détail va-t-elle s'asservir à cela ?

Vous avez initié une réflexion lourde de sens sur le projet associatif de notre association, lourde de Grand Sens précisons-nous. Quel est ce Grand Sens, et quelles en seront les déclinaisons très opérationnelles, concrètes, tangibles, immédiates pour notre enfant et nous ?

Nous espérons que le Grand Sens que «choisira démocratiquement» notre gouvernance sera bien de soutenir, de favoriser, et d'agir pour que le rêve de notre enfant puisse éclaircir concrètement son avenir, pour que nous, parents, puissions enfin être plus en paix.

Alors voici nos questions auxquelles, nous l'espérons, le nouveau projet associatif s'attachera à répondre très concrètement, sans nous perdre dans d'éternels errements des niveaux trop bas qui essaient de répondre aux injonctions des Institutions en charges de redistribuer la Solidarité :

1. Notre enfant, même parmi les plus diminués, n'appartient qu'à lui-même. Sa vie ne commence pas et ne finit pas aux portes d'établissements aussi prestigieux soient-ils. Il se peut déjà, et il se pourra, qu'il ait besoin d'obtenir une solidarité en provenance d'acteurs qui ne sont pas de notre association. Alors comment notre association prévoit-elle de participer et de servir une logique d'accompagnement qui la dépasse et qui nécessite une coopération sans compétition, avec d'autres acteurs ? Qui fera quoi, comment, dans quel rôle ? Notre association a-t-elle compris et décrit le mode d'accompagnement de notre enfant qu'elle sert avec les autres ? Notamment comment va-t-elle s'organiser pour coopérer à l'émergence de son autodétermination ? Comment va donc être protégée son intimité dans ce collègue transverse ? Comment pourra-t-il être augmenté d'une intelligence collective, d'un exo-cerveau sous son emprise ?
2. Notre enfant doit être protégé et défendu contre tout, tout le temps, à vie, même et surtout quand nous ne serons plus là. Comment notre association prévoit-elle de favoriser, soutenir et respecter toutes les personnes bienveillantes qui tiendront ce rôle de protection et de défense jusqu'au bout ? Comment prévoit-elle de veiller à ce que ce rôle soit tout le temps joué par des acteurs bienveillants, sans les conflits et biais que l'on connaît ?
3. Notre enfant a besoin qu'on s'occupe de sa situation tout le temps, sans rupture, à vie pour qu'il puisse bénéficier du meilleur de ce qui existe et qui existera comme compensation ici ou là. Comment notre association va-t-elle participer, comme d'autres acteurs, au respect et au soutien des professionnels qui rechercheront pour lui, avec lui et avec ses défenseurs, les meilleures solutions du moment dans la complexité de ce système ou même les plus aguerris s'y perdent ? Comment notre association et ses acteurs vont-ils accepter d'être évalués par notre enfant, aidé de ses défenseurs et de ceux qui s'occuperont de sa situation ?
4. Tous ceux qui interviennent pour notre enfant, d'où qu'ils viennent, quels qu'ils soient, doivent comprendre qu'ils doivent le faire de façon coordonnée et évaluée par l'autodétermination «assistée» de notre enfant. Comment notre association va-t-elle expliquer cela à ses professionnels là et les former ? Comment va-t-elle militer pour ce principe-là ?
5. La qualité de l'organisation des personnes autour de notre enfant étant déterminante, dans quelque lieu qu'il soit, quelle que soit l'évolution de son handicap, comment notre association va-t-elle militer, promouvoir, défendre et participer à cette organisation-là pour la porter et l'institutionnaliser ? Autrement dit, face aux grands enjeux et dangers politiques de la désinstitutionnalisation, comment notre association et toutes les forces auxquelles elle participe, vont-elles agir pour institutionnaliser l'organisation radicalement nouvelle qui doit se mettre en place pour garantir son rêve et nos espoirs, pour passer des paroles et promesses aux actes, évaluables et évalués par notre enfant et tous ses proches bienveillants.

Nous arrêterons là nos questions, en espérant vous avoir fait comprendre ainsi que votre questionnaire, en dépit de son a-propos magistral et de toutes les bonnes volontés qui l'on fait naître, ne s'oriente vers pas grand-chose de tout cela. Pourtant toutes les réponses qu'il sous-tend s'alimenteront de cela.

Oui tout s'alimentera à partir de cela. Désinstitutionnalisation, inclusion, autodétermination, enfance, accueil, suivi de vie, habitat inclusif, travail, socialisation, vieillissement, etc. tous ces thèmes-là trouveront à mieux vivre en se nourrissant d'un bien meilleur accompagnement.

Le pire qui puisse nous arriver, et que nous craignons encore, serait d'essayer de répondre à cette Grande Question en la posant mal. Car elle est encore mal posée.

Dans tout ce qu'on entend ici ou là, elle est bien trop «à côté», et exprime des vœux, qui sont certes pieux, sur des aboutissants sans en comprendre et travailler les tenants.

Si elle n'est pas bien posée, une n-pénultième déperdition d'énergie et d'autres usines-à-gaz renouvelées seront à redouter.

Quelqu'un aurait dit ceci: «l'art de certaines organisations, c'est de faire patienter le citoyen pour attendre que la nature s'en occupe». Nous en sommes encore là.

Oui la Grande Question est pour l'instant mal posée. Nous avons essayé de mieux la poser.

Oui le premier «essentiel» est d'essayer de « **bien poser la poser** », comme ceci peut-être :

«Avez-vous compris le rêve des sans-voix et les espoirs de leurs proches. Les partagez-vous et comment envisagez-vous d'y répondre?»

Par votre profession de foi nous sommes persuadés que vous l'avez bien compris au fond de vous. Alors comment le formulerez-vous maintenant ?

Sur quelle unique Grande Orientation allez vous lancer notre association pour qu'elle puisse décliner toutes les sous-orientations qui aboutiront à l'entendement de chacun ?

Nous parents, essayons ici de vous le reformuler dans un verbe et sous un angle inusités.

D'autres parents pourraient-ils aussi, ainsi, vous le reformuler ?

Nous avons des propositions très concrètes à vous faire, vous le savez.

Les solutions à la bonne question existent, encore faut-il les trouver.

Oui il existe des trouvailles à vérifier. A vous de les choisir et de les expérimenter

En conclusion

Nous comprenons l'immense difficulté à laquelle nous sommes tous confrontés, à laquelle vous vous êtes attelé. Soyez-en mille fois remercié.

Nous souhaitons vous apporter toute notre aide, tout notre soutien, toute notre bonne volonté, toute notre intelligence pour que votre mandat puisse parfaitement se dérouler. Il en va du bonheur, rapide, de nos protégés.

Notre association parentale, militante et gestionnaire, se doit, à partir du terrain, de poser correctement le problème et de prendre une posture stratégique d'envergure, remarquable et exemplaire, dûment construite à partie d'une **vision haute et claire**.

Viendra alors le « comment » organiser notre association, jusque dans ses moindres détails pour que tout converge harmonieusement, avec les autres acteurs de la solidarité, vers le bonheur des plus faibles, vers le sourire pour tous.

Ce qui nous rassure, en attendant avec crainte d'être une nouvelle fois déçus, c'est que nous savons qu'au fond, au très fond de vous-même que vous partagez ce qui est dit là, comme bien d'autres parents doivent probablement partager ça sans pouvoir le dire comme cela, en ayant peur, tant la tâche est rude, de ne pouvoir y répondre.

Et nous avons conscience que cela n'a jamais encore été dit et écrit comme cela.

Est-ce plus clair ainsi ? Peut-être toujours pas. En tout cas soyez convaincus que nous essayerons sans cesse d'éclairer comme cela et de vous apporter des éléments très concrets de construction de ce que nous disons là.

Ainsi orientée sur le Grand Sens, notre association pourra-t-elle enfin répondre de façon tangible aux rêves et aux espoirs qui vous mandatent, et qu'elle pourra contribuer à éclairer le chemin encore bien sombre d'un avenir plus désirable, ... qui se fait tant désirer.

Pour notre enfant, et tous les autres, pour nous tous parents vivants d'une paix impossible pour cela, nous vous remercions de votre attention.

Des Parents, qui osent encore l'Espoir

Madame et Monsieur LEMOINE,
Pour leur fils Nicolas
Et toutes les personnes vulnérables sans voix.

Monsieur le Président,

Pouvez-vous transmettre ce genre de propos, à l'ensemble de nos familles s'il le faut ?

Pouvons-nous en parler aux mouvements parentaux ?

Y a-t-il la place pour une tribune dans notre association ?

Y a-t-il la place pour un forum de discussion ?

Y a-t-il la place dans un de nos médias pour cela ?

Faut-il le faire tout de même par mille autres moyens ?

Dites-nous.

FALC

Facile à lire et à comprendre

Lettre « traduite » pour la lire et la faire comprendre à notre fils

Nicolas, tu vois , maman et moi, ton père, nous avons écrit une grande lettre où nous demandons à tous les gens qui t'aident de le faire bien mieux encore et qu'ils continuent à le faire même quand nous ne serons pas là.

A la maison tu dis que tu veux rester chez toi. Tu as peur d'aller dehors, voir les autres. Au SAJ, tu nous dis qu'on ne t'écoute pas, qu'on t'abandonne, que tu ne sais pas expliquer, qu'on te coupe la parole. Tu dis plein de choses qu'ils ne comprennent pas. A la maison, tu es content quand on te dit qu'on te protège et qu'on te défend. Tu es content quand on te dit que c'est toi qui peux choisir ce que tu veux, si c'est possible. Tu veux faire des choses, mais tu ne sais pas dire lesquelles.

Alors, la grande lettre dit cela aux autres.

Nicolas,

- Tu peux décider de tout ce qu'il te faut, c'est toi qui choisis pour toi.
- Tu veux et tu peux apprendre à le faire avec notre aide et avec l'aide des autres.
- Tu peux oser le faire sans avoir peur, on t'aidera.
- Tu obtiendras tout ce dont tu as besoin, et tu auras une belle vie.
- Tu seras toujours entouré de gens que tu aimes bien, tu ne seras jamais seul.
- Tu seras toujours protégé et défendu si tu en as besoin,
- Tu pourras toujours trouver les choses qui te manque, quelqu'un le fera pour toi si tu ne peux pas
- Tu verras, les gens vont changer, ils seront encore plus gentils avec toi et avec ceux que tu aimes.

Si tu le veux, nous allons te proposer une nouvelle façon d'être avec toi. Nous allons réfléchir de cela ensemble, avec tout le monde, pour mieux te comprendre et mieux t'aider, tout le temps, toujours.

Nous ferons attention pour que ce soit simple pour toi. Et tu verras, ce sera mieux, tu auras le sourire comme les autres.

Tu sais, tout le monde va changer pour que tu puisses avoir une place comme les autres.

Nous allons être plus forts et mieux compris pour que tu sois respecté. Nous allons raconter à tout le monde ce que nous allons faire pour toi, et eux raconteront aussi ce qu'ils vont faire pour toi. Ils comprendront ce que tu veux et ils seront d'accord avec toi, si c'est possible, on en parlera.

Nous allons agir avec toi et avec tous ceux qui t'entourent pour que tu sois mieux.

Et tu sais c'est vrai, les gens vont vraiment le faire parce que maintenant ils vont dire comment ils vont faire tout cela pour que tu sois aussi fort que les autres.

-&-