

DOCUMENT DE FOND · PHILOSOPHIE · ANTHROPOLOGIE · DROIT · ÉTHIQUE

C'est ma vie

Conditions humaines et relationnelles de l'autodétermination — ce qui précède toute procédure et que les institutions n'ont pas encore appris à reconnaître.

Septembre 2026 Décideurs · Associations · Instances nationales · Chercheurs CC0

SOMMAIRE

- I L'évidence universelle — ce que le handicap révèle de la condition humaine commune
- II L'autonomie est toujours relationnelle — anthropologie et philosophie de la décision
- III Ce que le droit a reconnu — et ce qu'il n'a pas encore organisé
- IV L'angle mort institutionnel — pourquoi les organisations remplissent le vide sans le vouloir
- V L'humanité de proximité comme condition préalable — éthique et opérationnalité
- VI Soutenir sans tenir — ce que cela demande concrètement
- Bibliographie et ressources

SECTION I

L'évidence universelle — *ce que le handicap révèle de la condition humaine commune*

Partons des situations les plus difficiles. De personnes qui comprennent difficilement ce qui leur arrive. De personnes qui parlent peu, autrement, ou parfois pas du tout. De personnes

qui ont besoin des autres pour être informées, pour comprendre, pour exprimer ce qu'elles ressentent, pour faire des choix, pour agir ou simplement pour être protégées.

Pourquoi commencer par elles ? Parce que lorsqu'une personne peut parler, argumenter, protester et défendre ses choix, nous comprenons assez facilement la phrase : « *C'est ma vie.* » Mais lorsqu'une personne ne peut presque plus la prononcer, la question devient beaucoup plus exigeante : sa vie cesse-t-elle pour autant de lui appartenir ?

Évidemment non. Et c'est précisément en partant de cette situation extrême que quelque chose d'universel apparaît. Le philosophe Paul Ricoeur l'avait formulé avec précision dans son concept d'**ipséité** : l'identité d'une personne ne se réduit pas à ce qu'elle peut dire d'elle-même à un instant donné. Elle est faite de continuité narrative, de fidélité à soi-même à travers le temps, d'engagements tenus et de promesses faites. La difficulté d'expression ne supprime pas cette identité — elle l'obscurcit aux yeux de ceux qui n'ont pas pris le temps de la chercher.

« L'ipséité de soi-même implique l'altérité à un degré si intime que l'une ne se laisse pas penser sans l'autre. »

Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, 1990, p. 14.

Ce que Ricoeur formule là est décisif pour notre propos : l'identité d'une personne est toujours déjà construite en relation avec d'autres. Elle n'est pas une propriété intérieure qu'on posséderait seul. Elle se construit, se maintient et se reconnaît dans l'échange, le regard de l'autre, la narration partagée.

OBJECTION — LE RÉALISTE

« Vous parlez de philosophie. Sur le terrain, ce qui compte, ce sont des professionnels formés, des procédures claires et des droits effectifs. La philosophie ne finance pas une place en établissement. »

Cette objection est juste dans ce qu'elle affirme — et elle manque ce que ce document cherche à montrer. Des procédures sans fondement philosophique solide produisent des procédures qui font semblant d'entendre la personne sans l'écouter vraiment. Comprendre pourquoi la vie appartient toujours à la personne, même quand elle

ne peut plus le dire, n'est pas un luxe intellectuel. C'est la condition pour que les procédures ne deviennent pas des substituts à la relation humaine.

Martha Nussbaum, dans sa théorie des **capabilités**, apporte un éclairage complémentaire. Ce qui compte pour une vie digne, ce ne sont pas seulement des ressources ou des droits formels — c'est la capacité réelle d'exercer ces droits, de vivre des émotions, d'entretenir des relations sociales, de contrôler son environnement. Une personne peut avoir tous ses droits sur le papier et être incapable de les exercer faute de l'entourage humain qui lui permettrait de les comprendre, de les revendiquer et de les vivre.

Ce que le handicap nous apprend sur nous-mêmes

Le handicap intellectuel, les grandes difficultés de communication, la vulnérabilité cognitive agissent comme une loupe. Ils rendent visibles des dépendances que les personnes dites autonomes savent facilement oublier. Nous avons tous appris grâce à d'autres. Nous demandons tous conseil. Nous avons tous des personnes dont le regard compte. Nous pouvons tous être influencés, prendre une mauvaise décision, avoir besoin d'être rassurés, contredits, protégés ou accompagnés.

La différence n'est pas entre des êtres humains totalement autonomes et d'autres qui seraient dépendants. Elle porte sur le degré, la nature et la permanence du soutien nécessaire. Partir de la personne qui a le plus de difficulté à faire entendre sa volonté nous oblige donc à regarder quelque chose qui vaut pour chacun : notre autonomie est toujours, au moins en partie, une autonomie en relation.

*« C'est ma vie. Aidez-moi autant que nécessaire.
Mais aidez-moi à ce qu'elle reste la mienne. »*

SECTION II

L'autonomie est toujours relationnelle — anthropologie et philosophie de la décision

L'une des confusions les plus répandues dans les politiques d'accompagnement est d'assimiler autonomie et solitude. L'autodétermination ferait image d'un individu suffisamment fort pour savoir ce qu'il veut, décider et agir sans personne. Cette image est fausse — et cette fausseté produit des dommages concrets.

L'anthropologue Marcel Mauss avait montré, dans son *Essai sur le don*, que la notion d'individu autonome et autosuffisant est une construction récente, partielle et culturellement située. Dans la plupart des sociétés humaines, la personne se définit par ses relations, ses obligations et ses liens — pas malgré eux. La réciprocité n'est pas un obstacle à l'autonomie : elle en est souvent la condition.

Norbert Elias, dans *La société des individus*, a montré comment l'individu moderne s'est constitué en se représentant comme séparé de la société, alors que cette représentation masque une interdépendance fondamentale et croissante. Plus nos sociétés sont complexes, plus nous dépendons d'un réseau étendu d'autres personnes pour exercer la moindre liberté concrète.

« *L'individu isolé est une abstraction. Il n'existe que dans et par les relations qu'il entretient avec d'autres individus.* »

Norbert Elias, *La société des individus*, 1987, p. 57.

La décision n'est jamais un acte solitaire

Si quelqu'un vous demandait demain matin, sérieusement : « *Quel est votre projet de vie ?* », auriez-vous immédiatement une réponse ? Probablement auriez-vous besoin d'un peu de temps. Peut-être en parleriez-vous avec votre conjoint, une amie, vos enfants. Vous essayeriez une idée. Quelqu'un vous poserait une question à laquelle vous n'aviez pas pensé. Vous hésiteriez. Vous préciseriez votre pensée. Et pourtant, au bout du compte, ce serait toujours votre vie et votre décision.

Voilà une évidence que nous rendons presque invisible lorsque nous parlons d'autodétermination : décider par soi-même ne signifie pas décider tout seul. Ce dialogue avec d'autres n'enlève rien à notre liberté — il contribue souvent à la rendre possible.

OBJECTION — LE PROFESSIONNEL DE L'ACCOMPAGNEMENT

« *C'est précisément ce que nous faisons. Nous travaillons avec la personne, nous l'aidons à formuler ses choix, nous adaptons*

notre communication. L'autodétermination est au cœur de nos pratiques depuis des années. »

Oui — et c'est un progrès réel que ce document reconnait sans ambiguïté. La question commence simplement un peu avant et continue un peu après. Avant les pratiques professionnelles : qui a aidé cette personne à penser sa vie avant que le professionnel arrive ? Après : que reste-t-il lorsque le professionnel change de poste, de service, d'établissement ? L'accompagnement professionnel est essentiel et irremplaçable dans ce qu'il fait. Il ne peut pas être le seul lieu où la vie de la personne se pense.

Hannah Arendt, dans *Condition de l'homme moderne*, a développé la notion de **pluralité** comme condition fondamentale de l'action humaine. Agir dans le monde requiert nécessairement la présence d'autres — non comme obstacles à notre liberté, mais comme conditions de sa possibilité. Ce n'est qu'en présence d'autres que nos actes prennent sens, que nos paroles sont entendues, que notre existence compte pour quelque chose au-delà de nous-mêmes.

Ce que la philosophie politique d'Arendt dit à la théorie de l'autodétermination est fondamental : une personne privée de tout entourage humain significatif n'est pas libre — elle est simplement seule. L'isolement n'est pas l'autonomie. Il en est souvent la négation la plus radicale.

La confiance comme condition préalable

Il y a quelque chose que les procédures ne peuvent pas produire : la confiance. Une idée intérieure doit souvent rencontrer le monde avant de devenir un choix réel. Mais toutes les relations ne permettent pas la même chose. On ne parle pas de ce qui compte profondément à n'importe qui, n'importe où, n'importe comment. Il faut parfois du temps, de l'attention, de la confiance, de l'intimité. Il faut pouvoir essayer une pensée sans qu'elle devienne immédiatement une décision officielle.

Une vie a besoin d'endroits humains où elle puisse encore se chercher — des espaces qui ne sont ni des consultations professionnelles, ni des réunions institutionnelles, ni des procédures d'évaluation, mais simplement des relations de confiance dans lesquelles la personne peut penser à voix haute sans que chaque mot soit enregistré comme une décision.

OBJECTION — LE JURISTE

« La confiance n'a pas de statut juridique. Vous ne pouvez pas fonder des droits sur quelque chose d'aussi subjectif et incontrôlable. »

C'est précisément pourquoi le droit doit apprendre à reconnaître ce qu'il ne peut pas produire. La Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (article 12) reconnaît explicitement le droit à l'accompagnement à la décision — et cet accompagnement suppose des personnes de confiance dont la présence ne peut pas être entièrement formalisée. Le droit peut garantir les conditions de possibilité de la confiance sans prétendre l'organiser entièrement. Il peut protéger les relations de confiance existantes, empêcher qu'elles soient détruites, et soutenir leur constitution quand elles manquent.

SECTION III

Ce que le droit a reconnu — et ce qu'il n'a pas encore organisé

Le droit international a accompli, depuis 2006, une révolution silencieuse dans sa façon de penser la capacité des personnes vulnérables. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées — ratifiée par la France en 2010 — a posé un principe radical : **toute personne, quel que soit son handicap, possède une capacité juridique égale à celle des autres.**

C'est ce que dit l'article 12, alinéa 2 : « *Les États parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.* » Et l'alinéa 3 précise que les États doivent prendre « *des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.* »

Ce déplacement est considérable. On ne parle plus de substituer à la volonté de la personne la décision d'un tiers — même bienveillant. On parle d'accompagner la personne dans l'exercice de sa propre capacité. Ce n'est plus la même chose.

OBJECTION — LE PRATICIEN DE LA PROTECTION JURIDIQUE

« La Convention ONU est un texte de principe. Dans la réalité, certaines personnes ne peuvent pas exercer leur capacité juridique, même accompagnées. Les mesures de protection existent précisément pour elles. »

Ce document ne prétend pas que toute mesure de protection est illégitime. Certaines sont indispensables. Ce qu'il dit, c'est deux choses distinctes. D'abord, que l'existence de mesures de protection ne dispense jamais de rechercher ce que la personne comprend, ressent et préfère — même imparfaitement exprimé. Ensuite, que le recours à une mesure de protection doit rester une exception motivée et révisable, pas le modèle ordinaire de la relation avec toute personne vulnérable. La Convention ONU demande précisément ce renversement de perspective.

Le soutien à la décision — une révolution encore inachevée

Le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a précisé, dans son Observation générale n°1 (2014), que le soutien à la décision doit respecter les droits, la volonté et les préférences de la personne, ne pas se substituer à ceux-ci, et s'appuyer sur des personnes de confiance choisies par la personne elle-même.

Cette exigence soulève une question que le droit français n'a pas encore pleinement résolue : qui sont ces personnes de confiance ? Comment leur existence est-elle garantie ? Comment sont-elles soutenues ? Que se passe-t-il quand elles n'existent pas ? Et qui s'assure que leur présence autour de la personne ne dépend pas entièrement d'une seule organisation qui pourrait avoir intérêt à la limiter ?

LA DISTINCTION FONDAMENTALE — PROJET DE VIE ET PROJET INDIVIDUEL

Le droit et les pratiques institutionnelles ont tendance à confondre deux réalités de nature différente. **Le projet de vie** appartient à la personne. Il concerne son existence dans son ensemble — ses désirs, ses liens, ses habitudes, ses refus, ses aspirations, son intimité. Il existait avant son entrée dans un établissement et continuera après. Il ne se résume ni à un document ni à ce qu'une équipe peut recueillir à un instant donné.

Le projet individuel, lui, appartient au contexte d'un accompagnement. Il permet à la personne et aux professionnels de se demander : dans ce que nous faisons ensemble, comment allons-nous contribuer à ce qui compte pour vous ? Il organise des moyens, des actions, des engagements liés à l'organisation concernée.

Le projet de vie appartient à la personne. Le projet individuel appartient à un accompagnement. Le second doit servir le premier, jamais l'absorber.

Ce que le droit n'a pas encore organisé, c'est la garantie que le projet de vie d'une personne — avec les relations humaines qui lui permettent de le penser, de le vivre et de le défendre — soit reconnu et protégé indépendamment de toute organisation. Des travaux juridiques récents proposent d'inscrire dans le droit un **droit à une humanité de proximité** — le droit pour toute personne de choisir et de maintenir autour d'elle des personnes physiques de confiance, dont la présence doit être respectée et soutenue par les institutions (DEDICÎ, *Le droit à une humanité de proximité*, juillet 2026).

SECTION IV

L'angle mort institutionnel — *pourquoi les organisations remplissent le vide sans le vouloir*

Pour comprendre pourquoi ce vide persiste malgré la bonne volonté des institutions, il faut comprendre quelque chose de fondamental sur la nature des organisations. Une organisation — quelle qu'elle soit, aussi compétente et bienveillante soit-elle — pense avec les outils qu'elle maîtrise. Elle définit des fonctions, des procédures, des responsabilités, des indicateurs et des niveaux de décision.

Lorsqu'elle rencontre une question à laquelle ses outils ne peuvent pas répondre directement, elle ne dit pas « *nous ne pouvons pas répondre à cette question* ». Elle traduit la question dans son propre langage — et répond à la version traduite.

Lorsqu'on lui parle de présence humaine durable, elle crée un poste de référent. Lorsqu'on lui parle de relation de confiance, elle formalise une procédure de suivi. Lorsqu'on lui parle de fidélité dans la durée, elle organise une réunion de coordination. Elle agit de manière logique. Elle utilise les outils qu'elle connaît. Mais une relation de confiance ne devient pas durable parce qu'elle est inscrite dans une fiche de poste.

OBJECTION — LE DIRECTEUR GÉNÉRAL D'UNE GRANDE ASSOCIATION

« Vous décrivez un problème générique des organisations. Mais nos associations ont été fondées par des parents, pour des personnes. Nous connaissons les gens depuis des années. Notre culture est précisément celle de la relation humaine. »

C'est une vérité importante et ce document la reconnaît pleinement. Beaucoup d'associations familiales et parentales ont été construites par une énergie humaine extraordinaire. La question n'est pas de nier cette culture — c'est de s'interroger sur ce qui se passe quand l'organisation grandit, que les fondateurs partent, que les procédures s'accumulent, que les salariés changent plus vite que les bénéficiaires. La culture de la relation peut survivre à ce processus. Elle peut aussi s'y dissoudre progressivement — sans que personne l'ait décidé. C'est précisément parce que cette culture est précieuse qu'il faut l'inscrire dans des principes explicites, pas seulement dans la tradition orale.

Le paradoxe du remplissage naturel

Lorsque les relations humaines autour d'une personne manquent — parce que sa famille s'est épuisée, parce qu'elle n'a pas de proches, parce que les liens se sont perdus au fil des déménagements et des changements d'établissement — les professionnels remplissent

naturellement le vide. Ils expliquent, interprètent, rassurent, coordonnent, défendent, gardent la mémoire et protègent, souvent avec compétence et engagement.

Mais presque sans que personne ne l'ait voulu, l'organisation peut alors devenir le lieu principal où la vie de la personne est pensée. Ce n'est pas nécessairement une prise de pouvoir volontaire. Le vide a simplement été rempli. Or le fait d'avoir dû le remplir ne signifie pas qu'il devait appartenir durablement à l'institution.

OBJECTION — LE RESPONSABLE QUALITÉ

« Les établissements ont des obligations légales, des évaluations, des projets personnalisés, des conseils de la vie sociale. Ces outils garantissent que la personne est au centre. »

Ces outils sont nécessaires et ce document ne les remet pas en question. Ils garantissent un minimum de prise en compte de la personne dans le cadre institutionnel. Ce qu'ils ne garantissent pas, c'est l'existence d'un entourage humain stable autour de la personne, indépendant de l'organisation, capable de traverser les changements de professionnels et d'établissements. Une personne peut avoir un projet personnalisé exemplaire et n'avoir personne qui se souvienne de ce qu'elle aimait avant son entrée en établissement.

Protéger sans confisquer

Certaines personnes doivent être protégées. Il existe des abus, de l'emprise, des violences, des décisions dont les conséquences peuvent être considérables. La société a donc construit du droit, des juges, des mesures de protection. Ces protections peuvent être indispensables.

Mais l'affirmation initiale demeure : c'est toujours ma vie. Protéger quelqu'un ne signifie pas nécessairement prendre son existence en charge. Sécuriser certains actes ne donne pas vocation à devenir le lieu permanent où toute sa vie est pensée. Le pouvoir de protéger est considérable. C'est précisément parce qu'il peut être légitime qu'il doit savoir où il s'arrête.

OBJECTION — LE JUGE DES TUTELLES

« En situation de danger réel, nous ne pouvons pas attendre qu'un cercle de personnes de confiance se constitue. Nous devons décider maintenant. »

Absolument — et aucun élément de ce document ne conteste la nécessité d'agir en urgence quand le danger est réel. Ce document parle de ce qui doit exister avant l'urgence, et de ce qui doit continuer après. L'urgence justifie une décision rapide. Elle ne justifie pas que l'organisation d'urgence devienne le modèle permanent de la relation avec la personne. Une mesure de protection doit être proportionnée, révisable et accompagnée d'efforts réels pour maintenir ou reconstruire l'entourage humain de la personne.

SECTION V

L'humanité de proximité comme condition préalable — *éthique et opérationnalité*

L'éthique du care, développée notamment par Carol Gilligan, Nel Noddings et Joan Tronto, a apporté une contribution décisive à la réflexion sur la vulnérabilité et l'autonomie. Elle a montré que la vulnérabilité n'est pas une exception à la condition humaine normale — c'est une dimension constitutive de toute existence. Nous sommes tous vulnérables, tous dépendants d'autres à des moments et des degrés variables de notre vie.

« Prendre soin, c'est une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. »

Joan Tronto, *Un monde vulnérable — Pour une politique du care*, 1993 (tr. fr. 2009), p. 143.

Ce que l'éthique du care apporte à notre propos, c'est une critique de la vision instrumentale de l'accompagnement. Prendre soin d'une personne n'est pas seulement lui fournir des services adaptés à ses besoins évalués. C'est une relation — avec une histoire, une attention,

une réciprocité même asymétrique, une connaissance de la personne qui dépasse les catégories du diagnostic.

Emmanuel Levinas, dans une autre tradition philosophique, avait formulé cela autrement : c'est le **visage de l'autre** qui nous oblige — non pas ses droits abstraits, non pas sa catégorie diagnostique, mais sa présence singulière, irréductible, qui nous appelle à répondre. Une institution peut reconnaître des droits. Elle ne peut pas, à elle seule, répondre à un visage.

OBJECTION — LE SOCIOLOGUE CRITIQUE

« L'éthique du care a été critiquée pour son risque de naturaliser le travail de soin, de le confiner dans la sphère privée et familiale, et de dédouaner l'État de ses responsabilités publiques. »

Cette critique est fondée et importante. Ce document n'appelle pas à remplacer les services publics par du bénévolat familial. Il demande que les services publics reconnaissent et soutiennent ce qu'ils ne peuvent pas faire eux-mêmes — sans s'en servir comme prétexte pour réduire leur propre responsabilité. L'humanité de proximité et la puissance publique ne sont pas en concurrence. Elles sont complémentaires et insubstituables l'une à l'autre.

Ni la famille ni l'institution ne possèdent la personne

Il faut nommer une confusion inverse possible. Une famille peut se tromper, surprotéger, empêcher. Un proche peut exercer une emprise. Il ne s'agit donc pas de remplacer une domination institutionnelle par une domination familiale.

La question est ailleurs : comment permettre à une personne d'avoir autour d'elle plusieurs personnes physiques auxquelles elle fait confiance, qui la connaissent, qui lui veulent du bien, qui peuvent se parler et parfois se contredire, et dont la présence ne dépend pas entièrement d'une seule organisation ?

La pluralité des regards n'abolit pas les risques. Elle peut cependant éviter qu'un seul regard — familial, professionnel ou juridique — devienne à lui seul la vérité officielle sur une existence.

L'HUMANITÉ DE PROXIMITÉ — DÉFINITION OPÉRATIONNELLE

L'humanité de proximité désigne l'ensemble des personnes physiques — proches, amis, bénévoles engagés durablement, personnes de confiance choisies — qui entourent une personne vulnérable, la connaissent dans son histoire et ses habitudes, peuvent l'aider à penser et à décider, la défendent lorsque c'est nécessaire, et restent présentes à travers les changements de professionnels, d'établissements et de situations.

Elle ne remplace ni les professionnels, ni les institutions, ni la protection juridique. Elle est la condition humaine préalable à l'exercice effectif de l'autodétermination, du projet de vie et de la protection réelle.

Des travaux juridiques et organisationnels proposent des outils concrets pour la reconnaître et la soutenir : le cercle de personnes de confiance, le Mandat de Protection de Tous les Temps, le droit à une humanité de proximité (DEDIÇI, corpus CC0, dedici.org).

SECTION VI

Soutenir sans tenir — *ce que cela demande concrètement*

Notre réflexe institutionnel pourrait être de transformer immédiatement cette idée en nouveau dispositif : combien de personnes, qui les désigne, quelle formation, quel référent, quel financement, quelle évaluation ? Certaines de ces questions viendront. Mais si elles arrivent trop tôt, nous risquons de détruire précisément ce que nous venons de découvrir.

Cet espace relationnel appartient d'abord à la personne. Il relève de son histoire, de ses affinités, de ses choix et de son intimité. Il ne s'agit pas de fabriquer administrativement un

entourage. Il s'agit de reconnaître que cet entourage peut être essentiel à l'exercice même de l'autonomie — et d'agir en conséquence.

OBJECTION — LE FINANCEUR PUBLIC

« Nous ne pouvons financer que ce que nous pouvons évaluer, mesurer et contrôler. Comment financer des relations ? »

Il ne s'agit pas de financer des relations — c'est impossible et ce serait même contre-productif. Il s'agit de financer les conditions qui permettent à ces relations d'exister et de durer : des missions d'aller-vers pour repérer les personnes isolées, des espaces de rencontre, de la formation pour ceux qui s'engagent, de la médiation quand les liens s'effilochent, du soutien pour les aidants qui s'épuisent. Ces choses sont mesurables et finançables. Ce qui ne l'est pas — la qualité intrinsèque d'une relation humaine — ne doit pas être l'objet du contrôle, mais de la protection.

Ce que cela demande aux institutions

Soutenir sans tenir ne signifie ni se retirer, ni laisser faire, ni renoncer à protéger. Cela peut demander énormément de travail : reconnaître les personnes de confiance, leur faire une place légitime, faciliter leurs relations avec les professionnels, écouter leurs alertes, soutenir leur continuité lors des transitions, intervenir lorsque cet environnement s'épuise.

Mais cela demande aussi quelque chose de plus difficile : accepter qu'une partie essentielle de la vie de la personne ne soit pas sous contrôle institutionnel. Faire en sorte que quelque chose puisse exister sans chercher à se l'approprier. Soutenir ce qui appartient à la personne, puis travailler avec.

Ce que cela demande aux associations familiales et parentales

Des générations de parents se sont battus, ont créé des associations, des établissements, des services. Ce patrimoine est immense. Derrière beaucoup de ces combats se trouvait une question profondément humaine : « *Qui protégera mon enfant lorsque je ne serai plus là ?* »

Une deuxième question peut aujourd'hui accompagner la première : « *Qui restera humainement autour de lui lorsque je ne serai plus là ?* » Car une institution peut durer cent ans — elle reste une personne morale. Ce qu'un père, une mère, un frère, une amie apporte dans l'existence de quelqu'un n'est pas entièrement remplaçable par la continuité juridique d'une organisation.

OBJECTION — LE RESPONSABLE D'UNE GRANDE FÉDÉRATION ASSOCIATIVE

« Vous nous demandez de financer nos propres contradicteurs — des personnes qui pourraient remettre en question nos pratiques. »

Ce n'est pas ainsi qu'il faut le lire. Ce document demande aux associations de reconnaître que leur mission n'est pas de devenir la famille de substitution, ni d'intégrer toutes les relations humaines dans leur propre fonctionnement. Une association qui soutient un entourage humain libre autour de chaque personne qu'elle accompagne ne finance pas ses contradicteurs. Elle accomplit sa mission la plus profonde : permettre à chaque personne d'avoir une vie qui lui appartient vraiment, y compris au-delà des murs de l'association.

Ce que cela demande aux instances nationales

La CNSA, les ARS, les MDPH, le législateur ont construit des outils remarquables pour organiser, financer et évaluer l'accompagnement des personnes vulnérables. Ces outils sont nécessaires et ce document ne les remet pas en question.

Ce qu'il demande, c'est une chose supplémentaire : que ces instances reconnaissent que leur rôle ne s'arrête pas à l'organisation des dispositifs. Il inclut la garantie que, autour de chaque personne, une humanité de proximité peut exister, être soutenue et être protégée — non pas comme un supplément d'âme laissé au hasard des familles bienveillantes, mais comme une condition fondamentale de l'efficacité de tout le reste.

*Continuer à accompagner, continuer à protéger,
continuer à professionnaliser ce qui doit l'être —
et apprendre aussi à reconnaître et à préserver
autour de la personne ce qui lui appartient.
Soutenir ce qui lui appartient, sans le tenir à sa
place.*

Bibliographie et ressources

PHILOSOPHIE

ARENDT, Hannah — *Condition de l'homme moderne*, Calmann-Lévy, 1961. Sur la pluralité comme condition de l'action humaine.

LEVINAS, Emmanuel — *Totalité et Infini*, Martinus Nijhoff, 1961. Sur la responsabilité éthique envers l'autre.

NUSSBAUM, Martha — *Capabilités — Comment créer les conditions d'un monde plus juste*, Flammarion, 2012. Sur les conditions réelles d'une vie digne.

RICŒUR, Paul — *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990. Sur l'identité narrative et l'ipséité.

ANTHROPOLOGIE ET SOCIOLOGIE

ELIAS, Norbert — *La société des individus*, Fayard, 1991. Sur l'interdépendance fondamentale des individus.

MAUSS, Marcel — *Essai sur le don*, PUF, 1925. Sur la réciprocité comme fondement du lien social.

STIKER, Henri-Jacques — *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1997. Anthropologie historique du handicap.

ÉTHIQUE DU CARE

GILLIGAN, Carol — *Une voix différente*, Flammarion, 1986 (tr. fr. 2008).
Fondements de l'éthique du care.

MOLINIER, Pascale — *Le travail du care*, La Dispute, 2013. Sociologie du care en contexte professionnel.

TRONTO, Joan — *Un monde vulnérable — Pour une politique du care*, La Découverte, 2009. Politique du care et institutions.

DROIT

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), 2006, ratifiée par la France en 2010. Article 12 sur la capacité juridique.

Comité des droits des personnes handicapées — Observation générale n°1 sur l'article 12, 2014. Sur le soutien à la décision.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Droits des usagers.

Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

AUTODÉTERMINATION ET HANDICAP

GARDOU, Charles — *La société inclusive, parlons-en !*, Érès, 2012. Sur l'inclusion réelle des personnes handicapées.

WEHMEYER, Michael L. — *Self-Determination and the Education of Students with Disabilities*, ERIC Digest, 1992. Fondements théoriques de l'autodétermination.

ZUCMAN, Élisabeth — *Auprès de la personne handicapée*, Vuibert, 2007.
Pratiques d'accompagnement centrées sur la personne.

RESSOURCES OPÉRATIONNELLES

Le droit à une humanité de proximité — DEDIÎI, juillet 2026. Proposition juridique et politique pour inscrire dans le droit le cercle de personnes de confiance.

La Paix de Tous les Temps — DEDIÎI, 2026. Organisation de la continuité humaine autour des personnes vulnérables.

Mon projet de vie — DEDIÎI. Ressource concrète pour les familles et les proches.

dedici.org — Corpus complet CC0. Plusieurs centaines de ressources en accès libre sur la solidarité organisée autour des personnes vulnérables.

Statut — Ce texte a été produit avec l'assistance d'une intelligence artificielle, sous la direction éditoriale de DEDIÎI. L'IA est programmée pour traiter les sujets sans parti pris ni dépendance commerciale. Le corpus DEDIÎI constitue l'une des sources principales de cette production, au même titre que les références académiques citées. Document libre de droit · CC0.

journalistes.dedici.org — Plumes libres sur la solidarité Septembre 2026 · CC0 · dedici.org