

GRAND REPORTAGE • SOLIDARITÉ ET AUTODÉTERMINATION

Le petit toit qu'aucun texte ne nomme encore

Thomas ARVIEUX — Journaliste indépendant

Une mère, une recherche lancée à deux heures du matin, et un site qui ne lui promet rien — sauf de prendre son besoin au sérieux jusqu'au bout.

Il est deux heures du matin et Nadia n'a pas allumé la lumière du salon. Juste l'écran, posé sur la table de la cuisine, et une phrase qu'elle vient de retaper pour la troisième fois, en la reformulant un peu différemment à chaque essai. Yanis a trente-trois ans. Il parle, il rit fort, il connaît par cœur les horaires de bus de son quartier — mais il y a des jours où personne, à part elle, ne comprend ce qu'il essaie de dire quand il répète un mot sans qu'on saisisse lequel, ni pourquoi il refuse soudain, sans un mot d'explication, de sortir. Vingt-huit ans qu'elle traduit. Vingt-huit ans qu'elle est, sans l'avoir jamais demandé, la seule personne au monde qui sait lire Yanis.

Ce qu'elle cherche cette nuit-là n'a pas vraiment de nom officiel. Elle a essayé « aide handicap après les parents », puis « qui s'occupera de mon fils », puis quelque chose de plus sec, presque administratif, pour voir si un mot plus froid donnerait un résultat plus précis. C'est ce dernier essai qui la mène sur un site au nom simple : *Mon projet de vie*. Pas de photo de famille souriante en fond d'écran, pas de logo institutionnel intimidant. Une phrase, en haut de la page, qui ressemble presque trop à ce qu'elle vient de taper elle-même : *pouvoir compter durablement sur des personnes qui me connaissent et m'aident à faire entendre ce que je veux*.

Quatre portes s'offrent à elle. Une pour la personne, le parent, le proche. Une pour la MDPH et les juristes. Une pour les structures et les financeurs. Une pour les décideurs publics. Elle clique sur la première. Elle est sur collections.dedici.org/mon-projet-de-vie.

Je ne demande pas que les mêmes personnes restent toute ma vie. Je demande que la capacité humaine autour de moi à me connaître, me comprendre, m'écouter et soutenir l'expression de mes choix ne disparaisse pas.

Elle relit la phrase deux fois. Ce n'est pas exactement ce qu'elle aurait écrit — mais c'est, presque mot pour mot, ce qu'elle n'a jamais réussi à formuler en vingt-huit ans face à une assistante sociale, un médecin, un directeur d'établissement. Elle ne demande pas un miracle. Elle ne demande même pas que quelqu'un remplace Yanis un jour. Elle demande que la *fonction* qu'elle occupe seule — écouter, comprendre, traduire, défendre — continue d'exister sous une forme ou une autre quand elle ne sera plus en état de l'occuper.

Le site a un nom pour ça, emprunté au fondateur du petit laboratoire d'idées alsacien qui l'a construit : le **petit toit**. Les quelques personnes — famille, amis, bénévoles, parfois un professionnel resté fidèle plus longtemps que son poste — qui savent lire quelqu'un comme Nadia sait lire Yanis. En face, les **grands toits** : les institutions, les services, les financements. La thèse du site tient en une ligne, répétée presque à l'identique sur chacune de ses pages, comme une antienne : les grands toits doivent soutenir le petit toit, jamais le tenir.

*

Nadia n'avait pas prévu de rester éveillée si longtemps. Mais une page en appelle une autre. Elle découvre qu'il existe, un peu plus loin sur le site, un argumentaire pensé non pas pour elle mais pour l'équipe qui, un jour, ouvrira son dossier à la MDPH — un texte qui explique, articles de loi à l'appui, pourquoi ce besoin peut être examiné sans qu'il existe encore sous ce nom précis dans aucun texte. Elle découvre un cahier des charges destiné aux structures — SAVS, SAMSAH, associations familiales — qui pourraient un jour porter cette fonction de soutien. Elle découvre même une note adressée aux financeurs, qui ose écrire noir sur blanc qu'aucun tarif, aucun forfait n'existe encore pour ça, et qu'il faudra l'inventer avant de le stabiliser.

C'est la première chose qui la frappe vraiment : rien, nulle part sur ce site, ne prétend que la partie est gagnée. Chaque page se referme sur la même prudence — *ce document ne constitue pas une consultation juridique, les références doivent être revérifiées* — comme un artisan qui refuserait de vendre

un meuble avant d'avoir vérifié lui-même chaque assemblage. Pour quelqu'un qui a passé vingt-huit ans à se méfier des promesses non tenues, cette prudence-là ressemble, paradoxalement, à la première chose crédible qu'elle ait lue depuis longtemps.

Elle n'est pas la première à avoir cette idée, d'ailleurs — le site ne le cache pas non plus. Au Canada, dans les années 1980, une femme du nom de Judith Snow, empêchée par son handicap de vivre autrement qu'enfermée dans une institution, avait vu un cercle d'amis se former autour d'elle jusqu'à rendre possible ce que personne n'imaginait : sa propre maison, des études, une carrière. Le terme *circle of support* était né de ce cercle-là, et avait depuis traversé l'Atlantique sous d'autres formes. Aux Pays-Bas, une méthode nommée *Eigen Kracht* — « la force propre » — réunit depuis le début des années 2000 la famille et le réseau social d'une personne autour d'une table, avec un coordinateur indépendant dont le seul rôle est de faciliter, jamais de décider à leur place. Rien de tout cela n'est un décalque exact de ce que Nadia est en train de lire. Mais l'intuition centrale — qu'un entourage choisi peut faire ce qu'aucune administration ne fera jamais seule — n'est pas une lubie née la semaine dernière dans un bureau alsacien. C'est une idée qui a déjà, ailleurs, tenu ses preuves.

*

Vers trois heures, Nadia referme un onglet, en rouvre un autre, revient en arrière. Elle commence à comprendre pourquoi le site est si dense : il ne s'adresse pas qu'à elle. Une équipe MDPH qui recevrait sa demande a besoin d'un tout autre langage — des articles du code de l'action sociale, une chaîne de compétences qui explique bien qui décide quoi, un tableau qui distingue ce que le droit permet déjà de ce qu'il faudrait encore construire. Un directeur d'établissement qui envisagerait de porter cette mission a besoin d'un cahier des charges chiffrable, pas d'une déclaration d'intention. Un parlementaire, si un jour la question devait remonter jusque-là, a besoin de savoir précisément ce qui relève du droit existant et ce qui reste, honnêtement, une proposition à débattre — pas un droit déjà acquis qu'on ferait semblant de lui présenter comme allant de soi.

CE QUE LE SITE NE CACHE PAS

Il porte lui-même la trace de ses limites. Un cas d'usage fictif, construit pour tester le parcours de bout en bout, se referme sur un aveu : il manque encore un mode d'emploi plus court, et un chemin plus simple pour une personne qui, comme Yanis, aurait elle-même des difficultés à lire un site aussi dense. Nadia navigue ce soir pour son fils, parce qu'elle le peut. Ce que le site ne dit pas encore, c'est ce qui se passe pour quelqu'un qui n'aurait personne pour naviguer à sa place — la question même, en creux, à laquelle tout le projet tente de répondre.

Ce n'est pas rien, un site qui fait cet aveu-là sur lui-même. La plupart des ressources de ce genre choisissent de trancher la complexité en la niant. Celle-ci choisit de la nommer, page après page — et de séparer avec une rigueur presque tatillonne ce qui est du droit déjà écrit, ce qui n'est qu'une convergence d'orientations officielles, et ce qui reste une proposition à inventer. Un texte destiné aux décideurs publics le formule sans détour : le sujet devient politique précisément parce que, pour certaines personnes, cet entourage humain n'est pas un supplément d'âme — c'est la condition concrète pour qu'un droit déjà reconnu sur le papier, celui de choisir sa propre vie, cesse d'être une phrase creuse.

Personne, nulle part dans les textes que Nadia a parcourus cette nuit, n'écrit encore qu'une MDPH « doit » accorder un cercle de personnes de confiance. Mais plusieurs, mis bout à bout, permettent déjà d'évaluer ce besoin, de l'inscrire dans un plan personnalisé de compensation, de chercher qui pourrait le porter. C'est peu, et c'est déjà beaucoup — la différence exacte entre un droit qui n'existe pas encore et un besoin qu'on refuserait même d'examiner.

*

À quatre heures moins le quart, Nadia n'a rien résolu. Elle n'a pas de rendez-vous MDPH pris, pas de dossier rempli, pas de structure identifiée pour prendre sa place le jour venu. Ce qu'elle a, c'est un onglet resté ouvert avec un texte qu'elle pourra montrer, la semaine prochaine, à la coordinatrice qui suit Yanis depuis trois ans — la même qui, sans le savoir, a déjà entendu son fils formuler

la même chose que ce que Nadia vient de lire à l'écran. Un PDF de deux pages, téléchargé, qu'elle pourrait glisser un jour dans les mains d'une tante ou d'un voisin, pour leur expliquer ce qu'on attendrait vraiment d'eux s'ils acceptaient de faire partie du cercle.

Elle éteint l'écran. Dans la chambre à côté, Yanis dort, sans savoir que sa mère vient de passer deux heures à lire, pour lui, trente-cinq pages écrites par des gens qui ne le connaîtront jamais — et qui, pourtant, semblent avoir compris exactement ce que ni elle ni lui n'avaient jamais réussi à faire entendre ailleurs.

Cette enquête s'appuie sur la lecture intégrale du site *Mon projet de vie* (collections.dedici.org), ses trente-cinq ressources et ses documents techniques associés, ainsi que sur des travaux publiés sur les modèles de cercles de soutien au Canada et de conférence familiale aux Pays-Bas. Les situations de « Nadia » et « Yanis » sont fictives et construites pour ce récit.

Plumes libres sur la solidarité — Quelqu'un, quelque part, a écrit ça.

[← Retour au site](#) · [Fiche de cet article](#) · [dedici.org](#)