

Protéger nos *arrières*

Les aidants ne veulent pas qu'on les aide à tenir. Ils veulent être soulagés maintenant — et savoir que quelqu'un s'occupera de leur proche quand ils ne seront plus là.

Juin 2026 Plumes libres sur la solidarité journalistes.dedici.org

En France, onze millions de personnes accompagnent au quotidien un proche vulnérable. Elles s'appellent aidants. Beaucoup ne s'appellent rien du tout — elles font, et taisent. Un syndicat vient de naître pour les représenter. Et une proposition ancienne, longtemps ignorée, dit peut-être ce qu'elles attendent vraiment : non pas de l'aide pour continuer, mais un cercle humain pour les relayer.

I — LE MUR

Onze millions de personnes qui tiennent le *front seules*

Il y a ceux qui le font depuis dix ans. Ceux qui ont réorganisé leur vie professionnelle, renoncé à leurs projets, décalé leur retraite. Ceux qui se lèvent la nuit. Ceux qui portent l'angoisse de l'après en même temps que le poids du quotidien. Onze millions de personnes en France — et jusqu'à présent, pas un seul syndicat pour les représenter.

11M

d'aidants en France. Dont une majorité qui cumule l'accompagnement avec une activité professionnelle, sans statut stable, sans soutien structurel, sans perspective de relève organisée.

Le 19 janvier 2026, Sonia Jabri — mère d'une jeune adulte polyhandicapée — crée le Syndicat National des Aidants. Le 13 mai, le site est en ligne. En 48 heures, 200 adhésions. En deux mois, une trentaine de représentants départementaux, jusqu'à La Réunion. Le message est simple : **"Nous les aidants, nous sommes plus de 11 millions. Et jusqu'ici, personne ne nous représentait vraiment."**

SONIA JABRI — FONDATRICE DU SYNDICAT NATIONAL DES AIDANTS, NANCY, 2026

"Aucun politique ne pourra dire : dans mon territoire, il n'y a pas d'aidants. Nous serons présents dans toutes les commissions, dans toutes les réflexions législatives où l'aidant est aujourd'hui absent."

Ce syndicat porte des revendications concrètes : un statut national des aidants, un prêt à taux zéro pour adapter le logement, une reconnaissance légale du rôle tenu. Ce sont des revendications importantes. Mais elles ne touchent pas encore ce que beaucoup d'aidants disent quand on les écoute vraiment : ils ne veulent pas seulement être reconnus. Ils veulent être **soulagés**.

Pas de l'aide pour *continuer* — de la relève pour *souffler*

La nuance est fondamentale. Toute la politique de soutien aux aidants — congés, allocations, formations, groupes de parole — part d'un présupposé implicite : l'aidant continuera. On va l'aider à mieux tenir, à se ménager, à ne pas craquer. On lui dit : toi qui portes, voici comment porter mieux.

Mais ce que beaucoup d'aidants expriment, quand l'épuisement est réel, c'est autre chose. Ce n'est pas "aidez-moi à tenir". C'est "**trouvez quelqu'un d'autre qui s'en occupe vraiment, durablement, pendant que je reprends souffle — et après moi**".

« Nous sommes en première ligne. Protégez nos arrières. Pas avec des slogans. Pas avec des comités. Avec une organisation qui tienne, qui dure, qui assume, qui protège vraiment. »

Corpus DEDIÛI — Archives Innovation Sociale, dedici.org

Cette demande-là, la politique ne sait pas encore y répondre. Non par mauvaise volonté, mais parce qu'elle n'a pas les outils juridiques pour le faire. Il n'existe pas, en droit français, de cadre qui permette d'organiser et de reconnaître un cercle de personnes s'engageant durablement auprès d'une personne vulnérable — au-delà des mesures de protection juridique qui gèrent les biens, mais pas les relations.

Le Petit Toit et le Grand Toit : une architecture *que personne n'a légiférée*

Depuis plus de quarante ans, une association alsacienne travaille précisément sur cette question. DEDIÛI a formalisé une distinction qui dit quelque chose de vrai sur la réalité des aidants :

Le Petit Toit

Le cercle intime. Les personnes physiques — proches, amis, bénévoles — qui connaissent vraiment la personne vulnérable. Qui savent ce qu'elle aime, ce qui l'angoisse, comment communiquer avec elle.

Ce cercle existe naturellement autour de chaque personne. Mais il repose souvent sur une seule personne — l'aidant principal — et s'effondre quand elle s'effondre.

Les Grands Toits

Les institutions, les professionnels, les dispositifs. Ils peuvent beaucoup — financer, coordonner, intervenir. Mais ils ne savent pas qui est vraiment la personne. Ils gèrent des dossiers, pas des vies.

Leur rôle est indispensable. Mais sans Petit Toit vivant, ils interviennent dans le vide.

Ce que DEDIÛI propose, c'est de construire délibérément ce Petit Toit — pas de le laisser émerger au hasard des rencontres et s'effondrer au gré des épuisements. Un **cercle de personnes de confiance**, choisi par la personne vulnérable elle-même, constitué de proches mais aussi de bénévoles et de professionnels de coordination, organisé pour durer — y compris quand les membres d'origine ne peuvent plus.

"Je souhaite construire un cercle de personnes de confiance autour de moi pour discuter de mes soucis et de mes rêves, me protéger et me défendre si besoin, s'occuper activement de ma situation et trouver les compensations nécessaires. Aidez-moi à rechercher les bénévoles et professionnels qui feront alliance entre eux et avec moi. Sur le temps long, veillez au maintien de ce cercle pour que je ne sois plus jamais seul."

C'est la parole de la personne vulnérable. Mais c'est aussi, mot pour mot, ce que beaucoup d'aidants espèrent pour leur proche quand ils ne seront plus là.

IV — LE SOULAGEMENT, MAINTENANT

Des personnes nouvelles qui *s'occupent activement* et durablement des situations

Le cercle de confiance n'est pas seulement une réponse à l'après-nous. C'est aussi une réponse à l'épuisement d'aujourd'hui. Si d'autres personnes — bénévoles formés, professionnels de coordination, voisins engagés — intègrent progressivement le cercle autour de la personne vulnérable, l'aidant principal n'est plus seul à porter.

Ce n'est pas du répit au sens classique — quelques heures de repos pendant lesquelles quelqu'un "garde" la personne. C'est une relève structurelle : des personnes qui **connaissent vraiment** la situation, qui peuvent intervenir, alerter, coordonner — pas en remplacement de l'aidant, mais en renfort réel.

UNE AIDANTE, MÈRE D'UN FILS ADULTE AUTISTE, RÉGION GRAND EST —
PROPOS RECUEILLIS

"Ce que je voudrais, ce n'est pas qu'on m'aide à faire ce que je fais. C'est que quelqu'un d'autre le fasse avec moi, puis à ma place quand je n'en peux plus. Pas

*ponctuellement. Durablement. Quelqu'un qui le
connaisse vraiment."*

DEDIÎI a formalisé cet engagement dans un dispositif appelé le **Mandat de Protection de Tous les Temps (MPTT)** — un cadre contractuel qui décrit comment constituer ce cercle, le maintenir, le faire évoluer, et le "réanimer" quand des membres s'en vont. Le MPTT n'est pas une mesure judiciaire. Il ne remplace pas la tutelle. Il organise ce que la tutelle ne peut pas faire : la présence humaine continue.

V — CE QUI MANQUE ENCORE

Une veille citoyenne et institutionnelle qui n'a *pas encore de nom dans la loi*

Le SNA porte des revendications légitimes sur le statut, la reconnaissance, les droits des aidants. DEDIÎI porte une proposition complémentaire et distincte : que le système arrête de compter sur les aidants pour tenir indéfiniment, et commence à organiser des relèves réelles.

Ces deux approches ne s'opposent pas. Elles se complètent. Le syndicat dit : reconnaissez ce que nous faisons. Le cercle de confiance dit : permettez à d'autres de nous rejoindre, de nous relayer, de continuer après nous.

Ce qui fait défaut aujourd'hui : il n'existe aucun cadre juridique reconnaissant le cercle de personnes physiques autour d'une personne vulnérable. Aucune loi ne l'organise, ne lui donne une existence opposable aux institutions, ne protège son maintien dans le temps. C'est un vide structurel que ni le SNA ni aucune association n'a encore réussi à inscrire à l'agenda législatif.

La Conférence Nationale du Handicap du 25 juin 2026 et sa mission expert sur la protection juridique des majeurs constituent une fenêtre d'opportunité rare. Si le SNA

et les associations d'aidants s'emparaient de cette question — non pas seulement "aidez-nous à tenir" mais "créez le cadre juridique pour que d'autres puissent nous relayer" — quelque chose de structurel pourrait changer.

VI — CE QUI EXISTE DÉJÀ, PARTOUT

La bonne volonté invisible qui attend *une forme*

Il y a, dans chaque territoire, des gens qui pourraient faire partie de ces cercles. Des retraités disponibles. Des voisins attentifs. Des anciens collègues. Des professionnels qui s'investissent au-delà de leur fiche de poste. Des bénévoles qui ne savent pas comment s'engager sans s'épuiser eux-mêmes.

Cette bonne volonté existe. Elle est massive et silencieuse. Ce qui lui manque, c'est une forme — un cadre suffisamment léger pour qu'elle puisse s'exprimer sans contrainte excessive, et suffisamment solide pour qu'elle tienne dans le temps.

C'est précisément ce que DEDIÛI travaille à construire depuis des années. Le Petit Toit n'est pas une utopie. C'est une organisation. Elle demande de la méthode, de la persévérance, et — enfin — un cadre légal qui lui donne une existence réelle.

En attendant ce cadre, des aidants construisent ces cercles à la force du lien. Fragiles, informels, portés par quelques personnes de bonne volonté. Ils tiennent tant qu'eux tiennent. Ce n'est pas assez. C'est pourtant déjà quelque chose — et c'est la preuve que ça peut fonctionner, si on lui donne les moyens de durer.

Sources

DEDIÛI — "Protégez nos arrières" et archives Innovation Sociale (dedici.org) · "Protection de tous les temps", synthèse mars 2026 · "Et si c'était ça la solution" (août 2025) · "Le plus difficile" (août 2025) · Corpus CC0 complet : collections.dedici.org

Syndicat National des Aidants (SNA) — créé le 19 janvier 2026 par Sonia Jabri, Saint-Nicolas-de-Port · Site lancé le 13 mai 2026 : syndicat-national-aidants.fr · Sources : France 3 Grand

Est, Faire-Face, Floteuil (juin 2026).

Fondation de France — "Du répit pour les aidants" · INSEE — 11 millions d'aidants en France.

Statut — Grand reportage indépendant. Aucun lien institutionnel avec DEDIÇI ni avec le SNA.
Document libre de droit · CC0.

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