

# COMPRENDRE LA DÉMARCHE

## Mois du Cerveau 2026 à Mulhouse

Et toi, tu es là pour qui ?

### Après l'espoir médical, l'espoir sociétal

Document de compréhension autour de l'événement collectif de clôture du Mois du Cerveau 2026 à Mulhouse

Dimanche 7 juin 2026, de 14h à 18h

CARRÉ des ASSOCIATIONS – Salle plénière

100 avenue de Colmar, 68100 Mulhouse

Page d'invitation collective :

<https://www.dedici.org/invitation-du-collectif-du-mois-du-cerveau-2026-mulhouse>

Espace collectif :

<https://www.dedici.org/mdc-2026-espace-collectif>

---

Ce document accompagne l'événement collectif de clôture du Mois du Cerveau 2026 à Mulhouse. Il n'a pas vocation à remplacer l'invitation publique, ni le dossier de presse. Il propose simplement de donner des repères pour comprendre ce qui se joue derrière une formule volontairement simple : « **Et toi, tu es là pour qui ?** » Cette question paraît presque familière. Elle pourrait être entendue comme une invitation personnelle, une phrase adressée à chacun dans le cours ordinaire de la vie. Pourtant, elle ouvre une réflexion beaucoup plus vaste : comment une société s'organise-t-elle autour des personnes vulnérables, de leurs proches, de leurs aidants, des professionnels qui les accompagnent et des institutions qui doivent les soutenir ?

Le Mois du Cerveau évoque naturellement le cerveau biologique, les neurosciences, les troubles neurologiques, la santé mentale, les fragilités psychiques, les maladies, les handicaps et les progrès du soin. Mais l'édition 2026 à Mulhouse propose d'élargir ce regard. Elle invite à penser le cerveau non seulement comme un organe individuel, mais aussi comme une image du collectif. Autour d'une personne vulnérable, il peut en effet se former une intelligence partagée : plusieurs personnes qui se relient, qui apprennent à comprendre ensemble, qui veillent, qui se complètent, qui transmettent les informations importantes, qui maintiennent une mémoire, qui soutiennent les choix de la personne et qui évitent que tout repose sur un seul proche, un seul professionnel ou un seul service. C'est cette capacité collective, humaine et durable que nous appelons ici **l'espoir sociétal**.

Parler d'espoir sociétal après l'espoir médical ne signifie évidemment pas que l'on renoncerait à la médecine, à la science, au soin ou à la recherche. L'espoir médical demeure essentiel. Il faut continuer à diagnostiquer, soigner, accompagner, comprendre, soulager, réparer quand cela est possible, compenser quand cela est nécessaire. Mais beaucoup de situations de vulnérabilité montrent que le soin, les droits, les prestations, les établissements ou les services ne suffisent pas toujours à garantir une vie réellement entourée. Une personne peut être suivie, accompagnée, orientée, protégée juridiquement, inscrite dans des dispositifs, et pourtant rester seule dans ce qui

fait sa vie profonde : ses habitudes, ses peurs, ses désirs, ses relations, ses choix, ses refus, son histoire, son avenir.

C'est là que commence la démarche. Elle part d'une évidence souvent oubliée : la vulnérabilité d'une personne ne concerne jamais seulement cette personne. Elle révèle aussi la qualité de ce qui l'entoure. Lorsqu'une personne est fragilisée par le handicap, l'âge, la maladie, l'isolement, les troubles psychiques ou toute autre difficulté durable, la question n'est pas seulement de savoir quelles aides lui sont attribuées. La question est aussi de savoir qui la connaît vraiment, qui l'écoute, qui comprend ses façons d'exprimer un accord ou un refus, qui défend ses intérêts, qui repère les signes de malaise, qui soutient son projet de vie, qui fait le lien entre les acteurs, qui reste présent lorsque les proches fatiguent, lorsque les professionnels changent, lorsque les institutions se réorganisent ou lorsque la vie produit des ruptures.

On peut alors utiliser une image simple : celle du **petit toit humain**. Les personnes vulnérables vivent souvent sous de grands toits : établissements, services, associations, collectivités, administrations, dispositifs publics, cadres juridiques, institutions. Ces grands toits sont nécessaires. Ils donnent des droits, des moyens, des lieux, des compétences, des garanties. Mais ils ne remplacent pas le petit toit humain, c'est-à-dire ce cercle de personnes proches ou fiables qui connaissent la personne dans sa singularité et qui peuvent maintenir une continuité autour d'elle. Le petit toit n'est pas une foule. Il peut commencer avec une ou deux personnes. Il peut s'élargir progressivement. Sa force ne tient pas au nombre, mais à la qualité des liens, à la confiance, à la mémoire partagée et à la capacité de durer.

Ce petit toit humain peut aussi être appelé **cercle de personnes de confiance**. Il ne s'agit pas d'un dispositif administratif supplémentaire, ni d'une structure nouvelle qui viendrait s'ajouter à toutes les autres. Il s'agit d'un petit collectif vivant, composé de personnes physiques qui acceptent, chacune à leur place, de rester attentives à la personne vulnérable. Certaines seront proches affectivement. D'autres auront une compétence professionnelle. D'autres seront bénévoles, voisines, amies, membres d'une association, personnes ressources. Toutes n'auront pas le même rôle, ni la même responsabilité, ni la même disponibilité. Mais toutes peuvent contribuer à une même chose : éviter que la personne soit seule face à sa situation, et éviter que les aidants ou les professionnels portent seuls ce qui devrait relever d'un collectif.

La démarche ne consiste donc pas à opposer les personnes et les institutions. Au contraire, elle cherche à mieux les articuler. Les personnes physiques sont indispensables parce qu'elles portent la présence, la confiance, la connaissance intime, l'attention sensible et la continuité. Les personnes morales — associations, établissements, collectivités, services, institutions — sont tout aussi indispensables parce qu'elles peuvent reconnaître, soutenir, protéger, financer, encadrer et rendre possible. L'enjeu est de ne pas demander aux structures de remplacer l'humain, mais de leur demander de soutenir l'humain. C'est peut-être l'un des renversements les plus importants de cette démarche : partir de la vie réelle de la personne, identifier le petit toit humain qui existe ou qui manque autour d'elle, puis mobiliser les grands toits pour le soutenir.

Cette perspective éclaire fortement la question de **l'après-nous**, qui habite tant de familles. Beaucoup de parents, de frères, de sœurs, de conjoints ou de proches aidants portent en eux une inquiétude qu'ils n'expriment pas toujours : que deviendra mon proche quand je ne serai plus là ? Cette question ne se réduit pas à une place en établissement, à une mesure de protection, à un dossier administratif ou à une organisation patrimoniale. Elle touche à quelque chose de beaucoup

plus profond : qui connaîtra encore la personne ? Qui saura ce qui l'apaise, ce qui l'inquiète, ce qu'elle aime, ce qu'elle refuse ? Qui comprendra ses silences, ses habitudes, ses fragilités, ses élans ? Qui défendra son intérêt lorsque les décisions seront difficiles ? Qui vérifiera que sa vie reste digne, vivante et singulière ?

Préparer l'après-nous, dans cette démarche, ce n'est donc pas seulement prévoir juridiquement ou administrativement. C'est transmettre progressivement une présence. C'est élargir l'entourage. C'est faire en sorte que d'autres personnes apprennent à connaître la personne vulnérable avant que les proches historiques ne disparaissent ou ne s'épuisent. C'est partager la mémoire, créer des relais, construire de la confiance dans le temps. C'est éviter qu'une vie entière repose sur une seule personne, aussi aimante soit-elle. L'après-nous commence maintenant, parce que c'est maintenant que les liens peuvent se créer, se tester, se renforcer et devenir fiables.

Cette même logique transforme la manière de parler du **soulagement des aidants**. Reconnaître les aidants est important, mais cela ne suffit pas. Beaucoup d'aidants n'ont pas seulement besoin qu'on leur dise qu'ils sont courageux ou indispensables. Ils ont besoin d'être réellement soulagés. Or le soulagement ne consiste pas seulement à offrir un moment de répit. Le répit est nécessaire, mais il ne répond pas à toute la charge mentale. Ce qui épuise souvent les aidants, c'est de devoir penser à tout, anticiper tout, vérifier tout, compenser tout, relancer tout, et craindre que tout s'effondre s'ils lâchent prise. Le véritable soulagement suppose donc qu'une organisation humaine fiable se construise autour de leur proche, afin que l'avenir ne repose pas uniquement sur leur vigilance.

Le cercle de personnes de confiance peut alors devenir une réponse concrète, progressive, non magique mais profondément structurante. Il permet de partager la vigilance, de clarifier les rôles, de transmettre la connaissance de la personne, de soutenir les décisions, d'éviter les ruptures, de créer un environnement plus lisible. Il permet aussi aux aidants de choisir ce qu'ils souhaitent continuer à porter et ce qu'ils ne peuvent plus porter seuls. Il ne s'agit pas de retirer aux proches leur place, ni de les remplacer. Il s'agit de leur permettre de ne plus être les seuls garants de toute la situation.

Cette démarche concerne également les professionnels. Dans les secteurs du soin, du social et du médico-social, beaucoup d'entre eux sont profondément engagés, mais ils travaillent dans des cadres contraints, avec peu de temps, des responsabilités limitées, des outils séparés, des injonctions nombreuses et parfois contradictoires. On leur demande souvent de compenser les faiblesses du collectif : écouter, coordonner, rassurer, prévenir, protéger, faire le lien, soutenir les familles, comprendre la personne, tout cela dans des organisations qui ne leur donnent pas toujours les moyens de tenir cette complexité. Il serait injuste de leur demander de porter seuls ce qui relève d'une solidarité plus large.

L'intelligence collective de proximité peut au contraire les soutenir. Lorsque la personne, ses proches, les bénévoles, les associations, les professionnels et les institutions se relient mieux, chacun porte moins seul. Le professionnel retrouve une place plus juste. Il n'est plus supposé remplacer la famille, compenser toutes les absences ou devenir l'unique garant du sens de la situation. Il peut apporter sa compétence dans un environnement plus cohérent, mieux informé, plus humainement soutenu. La qualité de l'accompagnement peut alors progresser non seulement par davantage de moyens, mais aussi par une meilleure organisation des présences.

Les associations ont ici un rôle décisif, parce qu'elles se situent souvent entre les vies privées et la responsabilité publique. Elles entendent les familles, les aidants, les personnes vulnérables, les bénévoles et les professionnels. Elles repèrent des inquiétudes avant qu'elles ne deviennent des

crises. Elles peuvent accueillir des paroles qui ne trouvent pas toujours place dans les dispositifs institutionnels. Elles peuvent relier, alerter, expérimenter, proposer, mobiliser. Le Mois du Cerveau 2026 à Mulhouse montre qu'un collectif associatif peut se retrouver autour d'une question commune, même lorsque chaque association conserve son histoire, son vocabulaire, son public et sa liberté. Cette convergence est précieuse : elle montre que la question de l'humanité de proximité dépasse les frontières d'une seule structure.

Les institutions, elles aussi, ont une place essentielle. Elles garantissent les droits, organisent les politiques publiques, financent, encadrent, protègent, évaluent et permettent le passage à l'échelle. Mais elles ne peuvent pas produire seules la confiance, la proximité et la connaissance intime d'une personne. Leur rôle doit donc être pensé avec finesse : soutenir les cercles humains sans les confisquer, les reconnaître sans les bureaucratiser, les protéger sans les figer, les aider sans les absorber. Une société mature ne se contente pas de multiplier les dispositifs ; elle apprend aussi à soutenir les relations humaines qui permettent aux dispositifs d'avoir du sens.

C'est pourquoi cette démarche a une portée politique forte, mais non partisane. Elle ne demande pas de choisir un camp. Elle pose une question de civilisation quotidienne : comment une société s'organise-t-elle pour ne pas laisser seules les personnes les plus vulnérables, ni ceux qui les accompagnent ? Comment reconnaît-elle les familles sans les épuiser ? Comment soutient-elle les professionnels sans leur demander l'impossible ? Comment permet-elle aux citoyens de s'engager sans les abandonner ? Comment donne-t-elle aux associations et aux institutions un rôle de soutien réel autour de la vie des personnes ?

Dans cette perspective, l'expression "**choc d'engagement**" prend un sens concret. Il ne suffit pas d'appeler abstraitement à la solidarité. Il faut permettre à des personnes réelles de prendre place autour de situations réelles, selon leurs possibilités, leurs compétences, leurs disponibilités et leurs limites. Certaines peuvent écouter, d'autres accompagner, d'autres rendre visite, d'autres aider à comprendre une démarche, d'autres apporter une compétence professionnelle, d'autres défendre un droit, d'autres relier des acteurs. Mais pour que cet engagement soit juste et durable, il doit être accueilli, orienté, soutenu et sécurisé. Les personnes physiques peuvent porter la présence ; les personnes morales doivent porter le soutien.

Cette réflexion ouvre alors une dimension politique plus profonde encore. Si l'on admet qu'une personne vulnérable ne doit pas seulement bénéficier de droits, de prestations ou de dispositifs, mais qu'elle doit pouvoir compter sur un entourage humain durable, alors la solidarité doit être pensée comme une véritable architecture collective. Elle ne peut plus dépendre seulement de la bonne volonté des proches, de l'énergie des associations ou de l'engagement isolé de quelques professionnels. Elle doit pouvoir s'appuyer sur des principes reconnus, partagés, transmissibles, capables d'orienter l'action publique, l'action associative et l'engagement citoyen.

C'est dans cet esprit que peut être comprise l'idée d'un **Code de la solidarité**. Il ne s'agit pas d'imaginer un texte fermé, administratif ou technocratique. Il s'agit plutôt de formuler les grands principes d'une société qui reconnaît que toute personne vulnérable a besoin d'un cercle humain autour d'elle, et que ce cercle doit être respecté, soutenu et protégé. Un tel code dirait, en quelque sorte, que la solidarité ne consiste pas seulement à répondre à des besoins séparés, mais à organiser autour de la personne une continuité de présence, d'attention, de défense, de compréhension et de soutien. Il rappellerait que les institutions, les associations, les professionnels et les citoyens ne

peuvent pas agir chacun dans leur couloir, mais doivent apprendre à soutenir ensemble ce qui permet à la personne de rester pleinement sujet de sa vie.

Cette même logique conduit à l'idée d'un **Mandat de protection de tous les temps**. Aujourd'hui, la protection est souvent pensée à partir du droit, du patrimoine, des actes administratifs, de la représentation ou de la gestion. Ces dimensions sont importantes. Mais elles ne suffisent pas à répondre à l'inquiétude la plus profonde des familles : qui restera autour de mon proche, non seulement pour gérer, mais pour comprendre, veiller, défendre, relier, soutenir et aimer humainement autant que possible ? Le Mandat de protection de tous les temps peut être compris comme une manière d'élargir la protection à la durée entière de la vie, au-delà des ruptures, des absences et des disparitions. Il ne s'agirait pas seulement de protéger des biens ou de sécuriser des décisions, mais de protéger l'existence même du petit toit humain autour de la personne.

Cette idée rejoint directement la question de l'après-nous. Préparer l'avenir d'une personne vulnérable ne peut pas consister uniquement à désigner un représentant, prévoir une place ou transmettre un dossier. Il faut aussi penser la continuité des liens. Il faut organiser la transmission de la connaissance intime de la personne. Il faut permettre à ceux qui l'aiment aujourd'hui de ne pas emporter avec eux, seuls, toute la mémoire de sa vie. Il faut que cette mémoire, cette attention et cette vigilance puissent être partagées, relayées, soutenues et protégées dans le temps. Le Mandat de protection de tous les temps devient alors une idée politique forte : protéger non seulement la personne, mais aussi les conditions humaines qui lui permettent de ne pas être abandonnée.

Le **Code de la solidarité** et le **Mandat de protection de tous les temps** ne sont donc pas des ajouts extérieurs à la démarche. Ils en sont des prolongements naturels. Le premier pose l'horizon commun : quels principes voulons-nous reconnaître pour organiser la solidarité autour des vulnérabilités ? Le second pose l'horizon de durée : comment garantir que cette solidarité ne s'effondre pas lorsque les aidants disparaissent, lorsque les professionnels changent, lorsque les institutions se réorganisent ou lorsque les situations deviennent plus fragiles ? Ensemble, ils donnent une portée plus large à l'événement du Mois du Cerveau 2026 : il ne s'agit pas seulement de se rencontrer pendant un après-midi, mais de faire apparaître une question structurante pour l'avenir de la solidarité.

Cette ambition trouve une première expression sensible dans le livre ***La Paix de Tous les Temps***. Ce livre ne doit pas être compris seulement comme un document à lire, mais comme une trace proposée au débat public. Il porte l'idée qu'une paix véritable autour des personnes vulnérables ne peut pas être seulement une paix administrative, une paix de dispositifs ou une paix de bonnes intentions. Elle doit devenir une paix organisée entre les personnes, les proches, les professionnels, les associations et les institutions. Une paix dans laquelle chacun peut trouver sa place, reconnaître celle des autres, et contribuer à ce que la personne vulnérable soit entourée dans le présent comme dans l'avenir.

Le lien entre l'événement du 7 juin 2026, le Code de la solidarité, le Mandat de protection de tous les temps et ***La Paix de Tous les Temps*** est donc profond. Il s'agit, sous des formes différentes, d'une même recherche : comment passer d'une solidarité dispersée à une solidarité tenue ; d'une inquiétude privée à une responsabilité collective ; d'une succession de dispositifs à une présence humaine organisée ; d'un accompagnement fragile à une protection durable du petit toit humain autour de la personne.

À ce titre, l'événement de clôture du Mois du Cerveau 2026 peut être vu comme une porte d'entrée. Il ne prétend pas résoudre à lui seul ces questions. Il permet de les poser publiquement, simplement, humainement, avec une force nouvelle. Il invite chacun à comprendre que la vulnérabilité n'est pas seulement un problème individuel à compenser, mais un appel adressé à toute la société : comment voulons-nous nous organiser pour que les personnes vulnérables, leurs proches et ceux qui les accompagnent puissent vivre sous un toit humain qui ne s'effondre pas avec le temps ?

Au fond, le Mois du Cerveau 2026 à Mulhouse invite à regarder autrement la solidarité. Il ne s'agit pas seulement de demander davantage de réponses séparées, mais de mieux organiser la relation entre toutes les réponses. Il ne s'agit pas seulement d'ajouter des dispositifs, mais de reconstruire autour de chaque personne vulnérable un petit collectif humain capable de comprendre, de veiller et de tenir. Il ne s'agit pas seulement de parler de la personne au centre, mais de regarder concrètement qui est autour d'elle, qui reste, qui relie, qui protège et qui soutient.

C'est cela, l'espoir sociétal : la possibilité de faire naître autour d'une situation fragile un cerveau collectif humain, attentif, durable et soutenu. Un cercle qui n'efface pas la personne, mais qui l'aide à être davantage elle-même. Un petit toit qui ne remplace pas les grands toits, mais qui leur donne un sens. Une présence organisée qui permet aux proches de respirer, aux professionnels de retrouver du sens, aux institutions de soutenir la vie réelle, et à la personne vulnérable de ne pas être seule face à ce qui la dépasse.

Le 7 juin 2026, à Mulhouse, l'événement de clôture du Mois du Cerveau ne prétend pas résoudre à lui seul ces questions. Il propose de les rendre visibles, partageables et discutables. Il invite chacun à entrer dans cette interrogation simple et exigeante : **et toi, tu es là pour qui ?** Car derrière cette phrase, il y a peut-être l'un des grands chantiers de notre temps : reconstruire, autour des vulnérabilités humaines, une société capable de présence, de confiance et de continuité.

Pour approfondir cette réflexion, une première version du livre ***La Paix de Tous les Temps*** est disponible ici :

[https://www.dedici.org/wp-content/uploads/2026/04/La-Paix-de-Tous-les-Temps\\_V6\\_V1.2\\_Livre-12\\_85-x-19\\_84-13-avril-2026.pdf](https://www.dedici.org/wp-content/uploads/2026/04/La-Paix-de-Tous-les-Temps_V6_V1.2_Livre-12_85-x-19_84-13-avril-2026.pdf)

---

## **Mention de relais**

Ce document de compréhension est proposé dans le cadre de la dynamique collective du **Mois du Cerveau 2026 à Mulhouse**. Il vise à faciliter la compréhension de la démarche et à ouvrir des pistes de réflexion autour de l'espoir sociétal, des cercles de personnes de confiance, de l'après-nous, du soulagement des aidants, du Code de la solidarité et du Mandat de protection de tous les temps.

Il ne se substitue pas aux communications propres de la Ville de Mulhouse, du Mois du Cerveau, de DEDIÏ ou des associations partenaires. Chaque acteur conserve naturellement sa liberté de parole, de présentation et de diffusion.