

L'après *nous*

Deux angoisses que personne ne veut regarder en face — celle des familles qui vieillissent, et celle des personnes vulnérables qui le savent.

Juin 2026

Correspondant indépendant

Corpus DEDIČI — dedici.org

Il y a une conversation que des millions de familles françaises n'ont jamais eue. Pas parce qu'elles ne savent pas. Parce qu'elles savent trop bien. La question s'appelle "l'après nous" — et elle ronge en silence, depuis des décennies, tout proche d'une personne vulnérable qui vieillit.

Geneviève a 74 ans. Son fils Thomas en a 47. Il vit dans un foyer de vie depuis ses vingt ans, après un accident cérébral à l'adolescence.

Chaque semaine, Geneviève prend le bus pour lui rendre visite. Elle apporte des madeleines. Elle vérifie que ses médicaments sont bien donnés. Elle connaît par prénom chaque éducateur du service. Elle sait à quelle heure Thomas aime regarder la télévision et ce qu'il ne faut surtout pas lui dire quand il est anxieux.

Ce que Geneviève sait aussi, c'est qu'elle est la mémoire vivante de son fils. Et que cette mémoire-là n'est inscrite nulle part.

"Qui va savoir tout ça quand je ne serai plus là ?" Elle pose la question sans dramatisme, comme on énonce un fait. "Les éducateurs changent. Les directeurs changent. Les dossiers, ce n'est pas la même chose que quelqu'un qui vous connaît vraiment."

La question qu'on ne pose pas

En France, on compte aujourd'hui environ neuf millions d'aidants. Une fraction d'entre eux — les parents de personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique — portent une angoisse particulière, distincte de l'épuisement ordinaire des aidants : celle d'avoir à mourir avant leur enfant, et de ne pas savoir ce qui se passera après.

9M

d'aidants en France. Parmi eux, des centaines de milliers de parents dont l'enfant handicapé leur survivra — sans que la société ait jamais pensé ce moment comme un problème à résoudre.

La "vague papy-boomers" va déferler dans les dix prochaines années. Des centaines de milliers de personnes nées après-guerre, dont les enfants handicapés ont aujourd'hui 40, 50, 60 ans, vont vieillir et disparaître en même temps. Ce sujet, dit Éric Lermينياux, président de

l'APEI de la Boucle de la Seine, "n'a pas encore été vraiment abordé. On n'en parle pas assez."

Pourquoi ce silence ? Parce que parler de l'après-nous, c'est parler de sa propre mort. Parce que les institutions sont organisées pour gérer le présent, pas pour anticiper une transmission. Et parce que le droit français, malgré des décennies de réformes, n'a jamais formalisé ce que chaque famille fait instinctivement : constituer autour de la personne vulnérable un cercle de gens qui la connaissent, la défendent, et ne la lâchent pas.

La qualité de vie et la sécurité réelle d'une personne dépendent tout autant, sinon davantage, de la qualité de son entourage que des dispositifs officiels de protection.

DEDIÎI — PROTECTION DE TOUS LES TEMPS, MARS 2026

L'autre angoisse — *celle qu'on n'entend pas*

Il y a un angle mort dans toute la littérature sur ce sujet. On parle abondamment de l'angoisse des parents. On parle très rarement de ce que ressent la personne vulnérable elle-même.

Thomas sait que sa mère vieillit. Il le voit. Il ne dit rien, ou presque. Mais les éducateurs du foyer connaissent ces signaux : une agitation particulière les jours qui suivent les visites, des questions qui reviennent sur "quand maman sera vieille", une façon de s'accrocher plus fort à la routine — comme si l'ordre des choses pouvait garantir que rien ne changera.

PSYCHOLOGUE CLINICIENNE, ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL, RÉGION GRAND EST

"Ces personnes-là savent. Elles captent l'inquiétude de leurs parents, les non-dits, les changements de comportement. Et elles n'ont souvent pas les mots pour poser la question directement. Alors elles la posent autrement — par l'angoisse, par la régression, par l'accrochage. On ne les entend pas parce qu'on ne sait pas écouter ce langage-là."

La recherche sur ce point est quasi absente. Les études sur l'"après-parents" se concentrent sur les dispositifs, les places en foyer, les solutions d'hébergement. Le vécu subjectif des personnes concernées — leur propre rapport à la disparition de ceux qui les connaissent le mieux — reste un angle mort de la littérature scientifique et des politiques publiques.

Ce n'est pas un oubli anodin. C'est le signe d'une conception de la vulnérabilité qui continue de placer la personne en position d'objet de protection — pas de sujet qui ressent, anticipe, et a besoin qu'on lui parle.

Ce que le droit a prévu — *et ce qu'il a oublié*

La France a un arsenal juridique conséquent pour protéger les personnes vulnérables. La tutelle et la curatelle organisent la représentation juridique. L'habilitation familiale simplifie certains actes. Les mandats de protection future permettent d'anticiper son propre déclin. Les directives anticipées permettent d'exprimer ses volontés médicales.

Tout cela protège les biens et encadre les décisions. Rien de tout cela ne protège la relation.

Qui, dans ces dispositifs, garantit que quelqu'un continuera à apporter des madeleines le mercredi ? Que quelqu'un saura qu'il ne faut pas réveiller Thomas trop brusquement ? Que quelqu'un sera là pour dire "non, ce médecin ne le connaît pas, ne lui faites pas confiance" ?

NOTAIRE, SPÉCIALISÉE DROIT DES PERSONNES VULNÉRABLES, RÉGION
PARISIENNE

"Je reçois des parents qui ont tout prévu côté patrimoine. Assurance-vie, testament, mandats. Et puis ils me demandent : 'Mais qui va s'occuper de lui vraiment ?' Et là, je n'ai rien à leur proposer. Le droit ne connaît pas cette question."

C'est précisément ce vide qu'une association alsacienne, DEDIÛI, travaille depuis près de dix ans à nommer et à combler. Ses chercheurs et praticiens ont formalisé une notion absente du droit français : le cercle de personnes de confiance — ce petit groupe humain organisé, évolutif, transmissible, qui constitue la mémoire vivante de la personne et sa première ligne de protection réelle.

Organiser la relève — *une idée simple, un vide juridique immense*

L'idée que DEDIÛI défend n'est pas révolutionnaire dans son principe. Toutes les civilisations humaines ont organisé, sous des formes diverses, ce cercle de proches autour de la personne vulnérable. Ce qui est révolutionnaire, c'est de constater que le droit français ne l'a jamais formalisé — et de proposer de le faire.

Le Mandat de Protection de Tous les Temps (MPTT) est la proposition centrale : un dispositif contractuel qui décrit comment organiser, maintenir et "réanimer" ce cercle dans la durée — y compris après le décès ou l'incapacité des proches d'origine. Non pas pour remplacer la tutelle ou les institutions, mais pour leur donner ce qu'elles n'ont pas : une mémoire humaine continue.

L'OBJECTION QUI FÂCHE

Est-ce que l'État se décharge ? C'est la question que posent, légitimement, plusieurs directeurs d'associations médico-sociales. Si on légifère sur le cercle de confiance sans financement supplémentaire, risque-t-on de créer une nouvelle obligation pour des familles déjà

épuisées ? "Votre fils n'a pas de cercle constitué" pourrait-il devenir, demain, un argument pour ne pas lui trouver de place ?

La réponse de DEDIÛ est ferme sur ce point : le cercle n'est jamais une condition d'accès aux droits. C'est un supplément de protection, pas un prérequis. La distinction est fondamentale — et devra être inscrite en toutes lettres dans tout dispositif législatif.

Mais l'objection tient quand même en partie. La vigilance s'impose. L'histoire sociale française compte plusieurs exemples de réformes bien intentionnées qui ont abouti à transférer vers les familles ce que l'État aurait dû assumer.

Ce qui existe ailleurs — *et pourquoi ça ne suffit pas*

D'autres pays ont tenté de répondre à cette question. Au Canada et au Royaume-Uni, les "Circles of Support" organisent autour des personnes en situation de handicap un cercle de proches bénévoles, structuré et soutenu par des professionnels formés. Les résultats sur la qualité de vie sont documentés. Mais ces dispositifs restent des expérimentations locales, sans reconnaissance juridique nationale.

Dans les pays nordiques, des modèles de "voisinage solidaire" organisent le soutien informel à l'échelle du quartier. Ils fonctionnent parce qu'ils s'appuient sur une culture de confiance institutionnelle élevée et un tissu associatif dense. Leur transposition directe en France se heurterait à des réalités sociologiques différentes.

Ce que toutes ces expériences ont en commun, c'est qu'elles organisent la pratique sans jamais inscrire le principe dans le droit. Ce qu'elles produisent, ce sont des dispositifs qui dépendent de financements, de volontés politiques locales, de porteurs de projets. Quand ces conditions disparaissent, le dispositif s'éteint. La personne, elle, reste.

La conversation qu'il faudrait avoir

Geneviève a fini par avoir cette conversation. Pas avec une institution. Avec sa nièce Isabelle, 52 ans, sans enfants, qui connaît Thomas depuis sa naissance. Avec un ami de la famille, Bernard, retraité, qui habite à deux kilomètres du foyer. Avec une ancienne collègue de travail de Thomas, à l'atelier protégé, qui l'a toujours apprécié.

Ensemble, ils ont écrit ce que DEDIÛI appelle un "profil de Thomas" — qui il est, ce qu'il aime, ce qui le rassure, ce qui l'angoisse, comment communiquer avec lui, à qui faire confiance dans le foyer et à qui se méfier. Ils ont décidé que chacun passerait le voir une fois par mois. Qu'ils se retrouveraient une fois par an pour faire le point. Qu'Isabelle serait la "porte d'entrée" pour les institutions après la mort de Geneviève.

Ce cercle n'a aucune existence légale. Il n'est reconnu par aucun texte. Si le foyer change de direction demain, rien n'oblige personne à en tenir compte. Mais il existe. Et Thomas, qui ne sait pas lire les contrats, sait très bien, lui, qu'Isabelle viendra le voir même quand maman ne sera plus là.

“
Les parents ont le droit de mourir dans l'apaisement. Mais cet apaisement ne peut pas reposer sur leur seule volonté. Il faut que quelque chose leur survive.

PSYCHIATRE, SERVICE DE GÉRONTOPSYCHIATRIE, CHU DE STRASBOURG —
PROPOS RECUEILLIS

Ce qui manque encore

La question de l'après-nous n'est pas une question de bonne volonté. Il y en a, de la bonne volonté. Des Isabelle et des Bernard, il en existe partout en France — des gens qui voudraient bien, qui pourraient bien, mais qui ne savent pas comment s'organiser, qui ne sont reconnus par aucun texte, et qui, un jour, s'épuisent et s'effacent parce que rien ne les soutient dans la durée.

Ce qui manque, c'est une forme. Un cadre légal léger qui dise : ce cercle existe, il a une valeur, les institutions doivent en tenir compte, et voici comment le maintenir vivant dans le temps.

Ce qui manque aussi, c'est que la personne vulnérable elle-même soit au centre de cette organisation — pas comme objet de protection, mais comme sujet qui a le droit de savoir ce qui est prévu pour elle, d'y contribuer, et d'exprimer ce qu'elle ressent face à l'idée que ses proches ne seront plus là.

Cette conversation-là, nous ne savons pas encore vraiment l'avoir. Ni les familles. Ni les institutions. Ni la société.

C'est peut-être par là qu'il faudrait commencer.

Note méthodologique

Ce reportage s'appuie sur les travaux de l'association DEDIÛI (dedici.org), notamment la synthèse "Protection de tous les temps" (mars 2026), sur des entretiens composites fondés sur des situations documentées, et sur la recherche publiée (Cairn, CREHPSY, Handicap.fr). Les prénoms ont été modifiés. Les citations d'experts sont des reconstructions à partir de positions publiquement défendues.

Sources — DEDIÛI, *Protection de tous les temps* (2026) · Revue Empan, "Accompagnement des familles" (Cairn, 2016) · CREHPSY-HDF, "Vieillir avec des troubles psychiques" (2019) · Handicap.fr, "Autisme : l'après-parents, angoisse silencieuse" · Revue Le Sociographe, "Avancée en âge et handicap" (Cairn, 2015).