

Marcel a 58 ans. Il vit en foyer de vie depuis l'âge de 22 ans. Trisomique, il a appris à lire, à faire la cuisine le dimanche, à reconnaître les visages des soignants qui changent. Sa mère Jacqueline, 84 ans, vient le voir tous les quinze jours. Elle conduit encore, mais plus pour longtemps.

Depuis deux ans, le foyer envoie des signaux discrets à la famille. Marcel vieillit. Il se fatigue plus vite. Il a du mal à participer aux ateliers. Il a besoin de soins que le foyer n'est pas équipé pour assurer. Et les EHPAD qu'ils ont contactés — sept, en deux ans — refusent tous. Trop complexe, trop jeune, pas le bon profil.

Jacqueline ne dit pas qu'elle a peur. Elle dit qu'elle ne dort plus.

Qui sera là *pour lui ?*

Le vieillissement des personnes handicapées — une urgence silencieuse que le système n'a pas prévue, et que les cercles de confiance pourraient changer

La situation de Marcel et Jacqueline n'est pas une exception. C'est une vague. Une vague démographique silencieuse, annoncée depuis des années par les chercheurs et les associations, et qui déferle maintenant sur un système qui n'a rien préparé pour l'accueillir.

+50%

des bénéficiaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ont désormais plus de 50 ans. Une conséquence directe de l'amélioration de l'espérance de vie — et un impensé total des politiques publiques.

Les personnes handicapées vivent plus longtemps. C'est une bonne nouvelle. Mais elles vieillissent dans un système construit pour deux catégories qui ne se croisent pas : le secteur du handicap, pensé pour des adultes en âge de travailler ou de participer à des activités, et le secteur des personnes âgées, pensé pour des seniors sans pathologies lourdes préexistantes. Entre les deux, rien. Ou presque.

La double peine : *pris en étau entre deux systèmes*

Le terme "double peine" circule depuis des années dans le milieu associatif. Il dit quelque chose de précis : ces personnes cumulent les effets du handicap et les effets du vieillissement, dans un système où chaque secteur renvoie à l'autre.

CE QUE VIVENT CONCRÈTEMENT LES PERSONNES ET LEURS FAMILLES

Du côté des structures handicap : les foyers de vie, les FAM, les MAS ne sont pas équipés pour gérer la dépendance liée à l'âge. Les professionnels sont formés au handicap, pas à la gérontologie. Quand les besoins médicaux s'alourdissent, la structure demande aux familles de "trouver autre chose".

Du côté des EHPAD : ils accueillent des personnes handicapées vieillissantes sur dérogation avant 60 ans, mais refusent fréquemment — faute de formation, faute de place, faute de projet d'établissement adapté. Et quand ils acceptent, la personne handicapée de 55 ans se retrouve parmi des résidents de 85 ans, dans un environnement qui ne lui ressemble en rien.

Du côté des droits : la PCH (prestation de compensation du handicap) et l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ne sont pas cumulables.

Au seuil des 60 ans, la personne bascule d'un régime à l'autre — perdant parfois des droits acquis, recommençant des démarches épuisantes pour elle et pour ses proches.

"Nathalie, trisomique, a vécu une dernière année de vie éprouvante. Alors qu'elle était logée en foyer de vie depuis 1986, la direction nous a fortement incités à trouver un autre établissement. Diagnostiquée Alzheimer à 54 ans, sa situation était devenue trop compliquée à gérer. Nous avons déposé une quinzaine de dossiers — y compris auprès d'un EHPAD. À chaque fois, les listes d'attente étaient conséquentes."

FAMILLE DE NATHALIE — TÉMOIGNAGE RECUEILLI PAR
ASH, ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES, 2022

. . .

Le syndrome du couteau suisse : ***les aidants qui compensent tout***

Derrière chaque Marcel, il y a une Jacqueline. Et derrière chaque Jacqueline, un épuisement que les statistiques peinent à saisir. Les aidants de personnes handicapées vieillissantes sont souvent eux-mêmes âgés. Ils ont accompagné leur proche pendant quarante, cinquante ans. Ils savent tout — l'histoire, les habitudes, les peurs, les joies. Et ils portent cette connaissance seuls, dans leur tête, sans filet.

Quand ils ne peuvent plus — parce qu'ils vieillissent, parce qu'ils tombent malades, parce qu'ils meurent — la rupture est brutale. Personne n'a cette connaissance. Personne ne sait que Marcel n'aime pas être réveillé brusquement. Personne ne connaît le prénom de

l'éducatrice en qui il a confiance depuis dix ans. Le dossier existe. La personne, elle, disparaît.

« L'aidant familial est souvent lui-même âgé et la prise en charge de son proche handicapé est devenue difficile à gérer. »

Pour-les-personnes-agees.gouv.fr — Handicap et vieillissement, 2026

Ce que cette phrase ne dit pas, c'est ce qui se passe après. Après que l'aidant ne peut plus. Après que la connaissance intime s'efface. Après que le système récupère la situation — souvent en urgence, souvent mal, souvent trop tard.

. . .

Les réformes qui passent à côté : ***SERAFIN-PH, loi Bien vieillir, et le silence du grand âge***

Les politiques publiques ne sont pas inertes. Des réformes existent. Elles ne touchent pas à l'essentiel.

La réforme SERAFIN-PH — qui vise à réformer le financement des établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées — suscite de vives inquiétudes dans le secteur. Sa complexité et son risque de standardisation des parcours inquiètent les professionnels. Elle réorganise les flux financiers, elle ne crée pas les liens humains qui manquent.

La loi "Bien vieillir" de 2024 cristallise la colère associative. Bien qu'elle mentionne l'autonomie, le milieu du handicap dénonce une orientation trop centrée sur la vieillesse classique — excluant de fait les personnes qui vieillissent avec un handicap préexistant, dont les besoins sont différents et la trajectoire incomparable.

Quant à la grande loi "Grand Âge" — attendue depuis des années, promise, repoussée — elle reste un horizon introuvable. Le gouvernement semble avoir choisi l'approche au cas par cas. Pour les familles, c'est le synonyme d'improvisation permanente.

La mobilisation citoyenne, elle, ne faiblit pas. La caravane "Liberté, Égalité, Accessibilité !" lancée par APF France handicap au printemps 2025 a traversé la France pour dénoncer l'inapplication de la loi de 2005. Le message des associations est clair : on ne veut plus seulement proposer. On veut imposer le respect des droits fondamentaux.

. . .

Ce que le système ne voit pas : ***l'impensé fondamental***

Il y a quelque chose de plus profond que les défaillances institutionnelles. Quelque chose que les réformes ne touchent pas, parce qu'elles ne le voient pas.

Le système a organisé des dispositifs. Il n'a pas organisé des relations. Il a prévu des places, des financements, des professionnels. Il n'a pas prévu que la personne vulnérable a besoin, plus que de tout, d'un cercle de personnes physiques qui la connaissent vraiment — qui savent qui elle est, pas ce qu'elle a dans son dossier — et qui seront encore là dans dix ans.

Ce cercle existe parfois, porté par une famille dévouée, quelques amis fidèles, un éducateur exceptionnel. Il est fragile, informel, non reconnu. Il s'effondre quand la famille vieillit. Et quand il s'effondre, rien ne le remplace.

« 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

. . .

Ce qui pourrait changer : ***le cercle de confiance et le choc d'engagement***

Depuis près de quarante ans, une association alsacienne travaille précisément sur cette question. DEDIÎI n'est pas une association d'aidants, ni une association gestionnaire d'établissements. C'est un laboratoire de pensée et d'action sur la solidarité organisée — sur ce qui manque structurellement dans le système, et sur comment y remédier.

Sa proposition centrale : constituer autour de chaque personne vulnérable un **cercle de personnes de confiance** — des personnes physiques identifiées, engagées, coordonnées, qui s'occupent activement et durablement de la situation. Pas à la place des professionnels. En complément. En mémoire vivante. En défenseurs inconditionnels.

CE QUE PROPOSE DEDIÎI POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Le cercle de confiance — organiser dès maintenant, tant que les parents peuvent encore transmettre, un cercle de personnes qui connaîtront vraiment la personne handicapée. Des proches, des bénévoles formés, des professionnels engagés. Ce cercle apprend, mémorise, s'organise pour durer.

Le Mandat de Protection de Tous les Temps (MPTT) — un dispositif contractuel qui décrit comment constituer ce cercle, le maintenir, et le "réanimer" quand des membres s'en vont. Le MPTT n'est pas une mesure judiciaire — c'est une organisation humaine, transmissible, durable.

Le choc d'engagement — mobiliser sur chaque territoire des volontaires — bénévoles et professionnels — prêts à rejoindre ces cercles. Pas ponctuellement. Durablement. Pour soulager les aidants maintenant, et pour assurer la continuité après eux.

Ce que cette approche dit, au fond, c'est quelque chose de simple et de radical à la fois : **on ne peut pas régler le problème du vieillissement des personnes handicapées uniquement par des dispositifs. Il faut aussi des personnes.** Des personnes réelles, présentes, engagées, qui font le lien entre ce que la personne était et ce qu'elle devient — entre le monde qu'elle connaissait et celui qu'elle affronte en vieillissant.

• • •

Jacqueline ne dit pas qu'elle a peur. Elle dit qu'elle ne dort plus. Ce qu'elle cherche, ce n'est pas un dispositif supplémentaire. C'est la certitude que quelqu'un connaîtra Marcel après elle. Que quelqu'un saura qu'il n'aime pas être réveillé brusquement. Que quelqu'un défendra ses intérêts quand elle ne sera plus là pour le faire.

Cette certitude-là, aucune loi ne la garantit encore. Aucune réforme n'est en train de la construire. Mais des personnes, dans des territoires, commencent à l'organiser. Discrètement, patiemment, sans attendre que le système les rejoigne.

C'est peut-être par là que tout commence.

Sources

ASH — Actualités sociales hebdomadaires, "La double peine du handicap" (sept. 2022) · HAS/ANESM — Recommandations de bonnes pratiques, "Adaptation de l'intervention auprès des PHV" (2018) · APF France handicap — Campagne "Liberté, Égalité, Accessibilité !" (2025) · Pour-les-personnes-agees.gouv.fr — Handicap et vieillissement (2026) · CREAI BFC — Vieillissement des personnes handicapées (rapport) · Infos-handicaps.apf-francehandicap.org — Handicap et vieillissement.

DEDIÛI — "Protection de tous les temps" (mars 2026) · "Les cinq causes" (2023) ·

Corpus CC0 complet : dedici.org / collections.dedici.org

Statut — Grand reportage indépendant. L'auteur signe sous un nom de plume. Aucun lien institutionnel avec DEDIÛI ni avec les organisations citées. Les prénoms des personnes citées dans la scène d'ouverture ont été modifiés. Document libre de droit · CC0.

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