GOLD

Vieillir avec un handicap

RECOMMANDATIONS POLITIQUES



Élaboré par : AGE Platform Europe (Belgique) Date : 7 avril 2026

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et opinions exprimés n'engagent toutefois que leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de l'Union européenne ou de l'Agence nationale française. Ni l'Union européenne ni l'Agence nationale française ne peuvent en être tenues pour responsables.

Co-funded by the European Union

Vieillir avec un handicap en Europe : vers des politiques inclusives, fondées sur les droits et couvrant l'ensemble du cycle de vie . 2

Résumé 2

Messages clés 2

Contexte politique et lacunes juridiques 2

Principales conclusions du projet GOLD 3

Six recommandations politiques et mesures connexes de l'UE 4

1. Adopter une approche fondée sur le parcours de vie pour aborder le vieillissement en situation de handicap 4
2. Garantir la continuité des droits au-delà des seuils d'âge 4
3. Intégrer les « projets de vie » centrés sur la personne comme norme politique 5
4. Briser les cloisonnements entre les systèmes de prise en charge du handicap, du vieillissement et des soins de santé 5
5. Investir dans une main-d'œuvre qualifiée et soutenue et reconnaître les aidants informels 6
6. Créer des environnements inclusifs qui favorisent l'autonomie et la participation 6

Conclusion : garantir la continuité des droits tout au long de la vie 7

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et opinions exprimés n'engagent toutefois que leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de l'Union européenne ou de l'Agence nationale française. Ni l'Union européenne ni l'Agence nationale française ne peuvent en être tenues pour responsables.

Co-funded by the European Union

Vieillir avec un handicap en Europe : vers des politiques inclusives, fondées sur les droits et couvrant l'ensemble du cycle de vie

Note d'orientation – basée sur le projet GOLD

Résumé

Les personnes en situation de handicap vivent plus longtemps que jamais, faisant du vieillissement avec un handicap une réalité structurelle émergente à travers l'Europe. Pourtant, les politiques européennes continuent de traiter le vieillissement et le handicap comme des questions distinctes.

Si la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) offre une protection solide, ces droits s'affaiblissent souvent avec l'âge. En l'absence d'un instrument international juridiquement contraignant sur les droits des personnes âgées, nombre d'entre elles se retrouvent confrontées à des lacunes juridiques et politiques, notamment dans les domaines des soins de santé, des soins de longue durée, du logement et de la protection sociale.

Le projet GOLD montre que vieillir avec un handicap nécessite une approche axée sur le parcours de vie, fondée sur les droits et centrée sur la personne. Une action de l'UE est nécessaire pour garantir la continuité des droits au-delà des limites d'âge, renforcer la coordination entre les systèmes de prise en charge du handicap, du vieillissement et des soins de santé, soutenir les familles et les aidants, et promouvoir des environnements inclusifs qui favorisent l'autonomie et la participation.

Soutenir une Convention des Nations unies inclusive sur les droits des personnes âgées qui reconnaisse explicitement l'intersection entre le vieillissement et le handicap contribuerait à garantir que la protection des droits de l'homme ne diminue pas avec l'âge.

Messages clés

- Le vieillissement des personnes en situation de handicap est une réalité structurelle émergente dans les sociétés européennes vieillissantes. Pourtant, les politiques européennes continuent de traiter le vieillissement et le handicap comme des questions distinctes.
- Des seuils d'âge rigides et une gouvernance fragmentée entraînent une discontinuité des droits et des aides, en particulier dans les domaines des soins de santé, des soins de longue durée et du logement.
- Une approche fondée sur le parcours de vie et les droits est nécessaire pour assurer la continuité entre les politiques en matière de handicap et de vieillissement.
- Le projet GOLD identifie six domaines prioritaires d'action pour l'UE, notamment la planification tout au long de la vie, les parcours de soins intégrés, la formation du personnel et les environnements inclusifs.
- Une Convention des Nations unies inclusive sur les droits des personnes âgées devrait reconnaître explicitement l'intersection entre le handicap et le vieillissement.

Contexte politique et lacunes juridiques

L'Europe connaît actuellement une profonde transformation démographique. Les personnes en situation de handicap vivent plus longtemps que jamais, ce qui témoigne des progrès considérables réalisés dans les domaines de la médecine, des politiques sociales et des droits de l'homme. Cependant, les politiques publiques et les systèmes d'aide n'ont pas évolué au même rythme pour répondre aux réalités du vieillissement en situation de handicap.

Aux niveaux international et européen, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) offre un cadre solide et juridiquement contraignant garantissant aux personnes handicapées la jouissance égale des droits de l'homme. Pourtant, à mesure que les personnes handicapées vieillissent, cette protection devient de plus en plus fragile.
Il n'existe actuellement aucun instrument international ou européen juridiquement contraignant spécifiquement consacré aux droits des personnes âgées, et les personnes vieillissant avec un handicap tombent souvent dans les lacunes juridiques et politiques, en particulier dans les domaines de la santé, des soins de longue durée, du logement et de la protection sociale.

L'âge et le handicap continuent d'être traités comme des catégories politiques distinctes, alors que, dans la réalité, le handicap et le vieillissement s'entrecroisent tout au long de la vie. Les données d'Eurostat illustrent cette dynamique : en 2024, 7,1 % des personnes âgées de 16 à 24 ans dans l'UE ont déclaré des limitations d'activité, contre 72,3 % chez les personnes âgées de 85 ans et plus. Cette séparation contribue à une gouvernance fragmentée, à des seuils d'âge rigides et à une discontinuité de l'aide, ce qui accroît les risques d'inégalité d'accès aux services, de placement en institution et de perte d'autonomie.

Le principal cadre politique qui guide l'action de l'UE est la Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030, adoptée par la Commission européenne afin de faire progresser la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) dans des domaines tels que l'accessibilité, l'emploi, l'autonomie de vie, la participation et l'égalité.

Cependant, la mise en œuvre de la Convention au niveau de l'UE reste inégale. Dans les domaines politiques particulièrement pertinents pour les personnes vieillissantes en situation de handicap — tels que les soins de santé, les soins de longue durée, le logement et la protection sociale —, l'action de l'UE prend principalement la forme de programmes de coordination, d'orientation et de financement. Les observations finales des Nations unies ont maintes fois mis en évidence des écarts entre les obligations découlant de la CDPH et leur mise en œuvre effective.

Il est important de noter que le vieillissement des personnes handicapées reste insuffisamment pris en compte dans les cadres de mise en œuvre existants de la CRPD. L'absence d'attention explicite portée aux trajectoires de vieillissement et aux transitions entre les systèmes de prise en charge du handicap et ceux du vieillissement affaiblit la protection effective des droits à mesure que les personnes vieillissent. Il est donc essentiel de faire le lien entre les politiques relatives au handicap et celles relatives au vieillissement afin de garantir que les principes de la CRPD soient appliqués de manière cohérente tout au long de la vie.

Garantir la continuité des droits tout au long de la vie n'est donc pas seulement un objectif de politique sociale, mais aussi une question de droits fondamentaux et de mise en œuvre effective de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD).

Principales conclusions du projet GOLD

Le projet GOLD, auquel ont participé des organisations de six États membres de l'UE, a analysé les défis communs liés au vieillissement des personnes handicapées et a identifié des réponses politiques fondées sur les droits.

Les recherches menées dans le cadre du projet mettent en évidence les défis structurels et systémiques auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap vieillissantes:

- Inégalités tout au long de la vie : de nombreuses personnes handicapées subissent des changements liés au vieillissement plus précoces et plus complexes, notamment un vieillissement prématuré et des risques sanitaires accrus. Les politiques et les services anticipent rarement ces réalités.
- Une gouvernance fragmentée **:** les domaines du handicap, du vieillissement et des systèmes de santé fonctionnent souvent en silos, avec des seuils d'âge rigides qui entraînent la perte de droits ou des transitions forcées entre les services.
- Lacunes en matière de soins de santé : les soins préventifs, les dépistages et l'expertise gériatrique restent insuffisamment accessibles ou adaptés, tandis que de nombreux professionnels de santé manquent de formation sur l'intersection entre le handicap et le vieillissement.

- Pression sur les familles et les aidants **:** la reconnaissance, la formation et le soutien à la relève limités augmentent les risques d'épuisement professionnel, de réactions dictées par la crise et de placement en institution qui pourrait être évité.

Six recommandations politiques et actions connexes de l'UE

Pour répondre aux besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap, une action coordonnée est nécessaire entre les politiques relatives au handicap, au vieillissement, aux soins de santé et aux affaires sociales.

1. Adopter une approche du vieillissement en situation de handicap fondée sur le parcours de vie

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est rarement pris en compte dans les politiques et les services actuels. Ce manque de prise en compte compromet la continuité de l'accompagnement et contribue à des situations de crise qui pourraient être évitées aux étapes ultérieures de la vie. Les politiques doivent anticiper les changements liés au vieillissement dès le milieu de l'âge adulte et intégrer la dimension du vieillissement dans les stratégies en faveur des personnes en situation de handicap, ainsi que dans les actions de prévention et de promotion de la santé.

Action possible de l'UE
Créer un *« cadre européen sur le parcours de vie des personnes vieillissantes en situation de handicap »,* intégré à la stratégie européenne en faveur des personnes handicapées et à la stratégie européenne en matière de soins.

Concrètement, cela signifie :

- Adoption par la Commission européenne d'un cadre politique ou d'une communication invitant les États membres à :
  - anticiper les changements liés au vieillissement pour les personnes en situation de handicap tout au long de la vie, notamment grâce à des outils d'évaluation et de planification précoces
  - intégrer les considérations liées au vieillissement dans les politiques en matière de handicap, de prévention et de promotion de la santé
- Utiliser les financements de l'UE (FSE+, EU4Health, Horizon) pour soutenir des projets pilotes sur l'anticipation précoce et le vieillissement en bonne santé des personnes en situation de handicap.

2. Garantir la continuité des droits au-delà des seuils d'âge

Les seuils d'âge rigides ont été identifiés comme une source majeure de discontinuité des droits. Les critères d'éligibilité fondés sur l'âge entraînent souvent la perte de services, de prestations ou de solutions de logement, malgré des besoins d'aide inchangés ou croissants, ce qui se traduit par des transitions forcées et l'exclusion. L'éligibilité aux services et à l'aide devrait être fondée sur les besoins de la personne plutôt que sur son âge chronologique, afin de garantir la continuité des droits, des prestations et des conditions de vie tout au long de la vie.

Action possible de l'UE
Des orientations de l'UE sur l'accès sans distinction d'âge aux services destinés aux personnes handicapées et aux soins de longue durée, en lien avec la législation européenne en matière de non-discrimination et contribuant à l'élaboration d'un futur « European Care Deal ».

Concrètement, cela signifie :

- Les lignes directrices interprétatives publiées par la Commission précisent que :
  - L'application de critères d'âge susceptible d'entrainer la perte d'aides liées au handicap peut constituer une discrimination indirecte.
  - Les critères d'éligibilité devraient être fondés sur les besoins plutôt que sur l'âge.

- Intégrer ce principe dans les rapports sociaux du Semestre européen et dans les recommandations spécifiques par pays.

3. Intégrer les « projets de vie » centrés sur la personne comme norme politique

La planification centrée sur la personne reste mise en œuvre de manière inégale et est souvent perturbée par les transitions liées à l'âge entre les services. Lorsque des « projets de vie » existent, ils sont rarement maintenus dans le temps, ce qui limite l'autonomie, le choix éclairé et la continuité du soutien à mesure que les besoins évoluent. Un « projet de vie » désigne un outil de planification centré sur la personne qui permet aux personnes en situation de handicap de définir leurs aspirations, leurs préférences et leurs besoins de soutien tout au long de leur vie. Élaboré avec la personne concernée et les acteurs de soutien concernés, il guide les décisions relatives à la participation, au logement, aux soins et aux transitions futures. Le projet de vie est un processus dynamique et évolutif, permettant d'adapter le soutien au fil du temps à mesure que la situation et les besoins de la personne changent, y compris ceux liés au vieillissement.

En aidant les individus à façonner activement leurs propres choix de vie, les projets de vie contribuent à la mise en œuvre du droit à l'autodétermination et à la vie autonome, tels que reconnus dans la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. La planification centrée sur la personne devrait être officiellement reconnue, dotée de ressources et maintenue dans le temps, afin de soutenir l'autonomie, les choix éclairés et la dignité.

Action possible de l'UE
Recommandation de l'UE sur la planification centrée sur la personne dans les politiques relatives au handicap et au vieillissement.

Concrètement, cela signifie :

- Recommandation de la Commission encourageant les États membres à :
  - Reconnaitre officiellement les « projets de vie » ou les outils équivalents de planification centrée sur la personne comme une approche standard dans les services destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées.
  - Assurer la continuité de ces plans lors des transitions liées à l'âge entre les services
  - Soutenir le développement d'outils accessibles et de formations destinées aux professionnels afin de mettre en œuvre une planification de vie centrée sur la personne.
- Un financement spécifique du FSE+ pour former les professionnels et développer des outils accessibles, adaptés à l'utilisation et aux besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap, y compris des outils numériques et de communication.

4. Briser les cloisonnements entre les systèmes de prise en charge du handicap, du vieillissement et des soins de santé

L'une des conclusions les plus récurrentes du projet GOLD est la persistance de cloisonnements entre les services destinés aux personnes en situation de handicap, les services aux personnes âgées et les systèmes de santé. Une gouvernance fragmentée et une coordination insuffisante entraînent des lacunes dans les parcours de soins, des doublons dans les évaluations et un risque accru de placement en institution, en particulier lors des transitions entre les différentes étapes de la vie.

Une gouvernance intégrée, des parcours de soins partagés et une coordination multidisciplinaire doivent devenir la norme, en particulier lors des transitions entre les services et les étapes de la vie.

Action possible de l'UE
Parcours de soins intégrés pour les personnes âgées en situation de handicap dans le cadre de l'initiative EU4Health.

Concrètement, cela signifie :

- Appels à propositions EU4Health ciblant spécifiquement :

- la coordination entre les services aux personnes en situation de handicap, les services aux personnes âgées et les systèmes de santé.
- des parcours de soins locaux multidisciplinaires pour les personnes vieillissantes en situation de handicap, garantissant la coordination entre les prestataires de soins de santé, les services aux personnes handicapées, les travailleurs sociaux et les prestataires de soins de longue durée au niveau local.

- Élaboration de lignes directrices au niveau de l'UE sur les modèles de soins intégrés et coordonnés.

5. Investir dans un personnel qualifié et bien encadré et reconnaître le rôle des aidants informels

Il existe des lacunes en matière de formation et de soutien pour les professionnels travaillant auprès des personnes âgées en situation de handicap. L'insuffisance des compétences et le manque de compétences intersectorielles entre les services liés au handicap, au vieillissement et aux soins de santé contribuent à des réponses inadaptées et à une surmédicalisation, où les besoins sociaux ou d'accompagnement sont principalement traités par des interventions médicales plutôt que par des services coordonnés de soutien aux personnes en situation de handicap, de santé et d'aide sociale.

Dans le même temps, les familles et les aidants non rémunérés assument souvent des responsabilités croissantes, fréquemment sans reconnaissance, formation ou soutien adéquats. Selon l'Institut européen pour l'égalité entre les hommes et les femmes (EIGE), les soins non rémunérés restent le pilier des systèmes de soins de longue durée en Europe et sont principalement fournis par des aidants informels, le plus souvent des femmes. Cela souligne la nécessité de politiques qui reconnaissent et soutiennent les aidants informels, tout en garantissant la disponibilité de services de soins formels adéquats.

Les professionnels et les aidants informels ont besoin d'une formation spécifique, d'un soutien émotionnel et de niveaux de dotation en personnel adéquats pour prévenir la surmédicalisation et préserver l'autonomie.

Action possible de l'UE
Cadre européen commun de formation sur le vieillissement et le handicap.

Concrètement, cela signifie :

Renforcement du personnel soignant

- Élaboration de modules de formation minimaux de l'UE pour :
  - les professionnels de santé,
  - les professionnels du handicap,
  - les professionnels du vieillissement et des soins de longue durée
- Intégration dans Erasmus+, le FSE+ et l'Agenda des compétences de l'UE.

Reconnaissance et soutien des aidants informels

- Développement de formations et d'informations accessibles pour les aidants informels.
- Promotion des services de répit et de soutien destinés aux aidants familiaux.
- Reconnaissance des compétences et des besoins de soutien des aidants dans le suivi de la stratégie européenne en matière de soins.

6. Créer des environnements inclusifs qui favorisent l'autonomie et la participation

Le manque d'accessibilité des logements, des services et des environnements communautaires reste un obstacle majeur à l'autonomie et à la participation des personnes vieillissantes en situation de handicap. Sans environnements adaptés et sans services flexibles, ces personnes sont exposées à des risques accrus d'isolement, de dépendance et de placement prématuré en institution. Des logements accessibles, des services flexibles, des technologies d'assistance et une vie communautaire inclusive sont essentiels pour prévenir l'isolement et la dépendance.

Une attention particulière devrait être accordée aux inégalités territoriales, car les personnes âgées en situation de handicap vivant dans des zones rurales et isolées sont souvent confrontées à un accès réduit aux soins de santé, aux transports, au logement et aux services de soutien communautaires. Les technologies numériques et d'assistance devraient également être encouragées en tant que facteurs clés d'autonomie, de participation et de continuité du soutien, à condition qu'elles soient accessibles, abordables et adaptées aux besoins individuels.

Actions possibles de l'UE

Inclusion explicite des personnes âgées en situation de handicap dans les initiatives «Accessible EU» et celles de l'UE en matière de logement.

Concrètement, cela signifie :

- Les lignes directrices de l'UE en matière d'accessibilité ont été élargies pour inclure explicitement :
  - les utilisateurs vieillissants des services destinés aux personnes handicapées,
  - l'accessibilité progressive au fil du temps.
- Utilisation du Fonds européen de développement régional et des fonds de relance pour :
  - adapter les logements, les espaces communautaires et les services ;
  - soutenir les technologies d'assistance.

Conclusion : garantir la continuité des droits tout au long de la vie

Le vieillissement avec un handicap met en évidence les limites des cadres politiques européens actuels, qui continuent de traiter l'âge et le handicap comme des questions distinctes. Les conclusions du projet GOLD confirment que cette séparation entraîne des lacunes en matière de protection, une discontinuité de l'aide et un accès inégal aux soins de santé, aux soins de longue durée et à l'inclusion sociale — précisément à une étape de la vie où les besoins augmentent souvent.

En adoptant des politiques coordonnées, fondées sur les droits et tenant compte du parcours de vie, l'UE peut garantir que les droits des personnes handicapées ne s'affaiblissent pas avec l'âge et que les systèmes de soutien répondent à toute la diversité des parcours de vieillissement.

Au niveau international, soutenir une Convention des Nations unies inclusive sur les droits des personnes âgées — reconnaissant explicitement l'intersection entre le handicap et le vieillissement — constitue une étape cruciale pour garantir la cohérence entre les droits des personnes handicapées et les politiques en matière de vieillissement. Une telle Convention renforcerait, sans faire double emploi, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD), en garantissant que ses principes s'appliquent efficacement tout au long de la vie. Veiller à ce que les droits humains accompagnent les personnes à mesure qu'elles vieillissent n'est pas un nouvel objectif, mais la suite logique des engagements déjà pris dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

GOLD

GETTING OLDER
WITH A DISABILITY

Restez informé sur le projet GOLD : https://gold—project.eu/

GOLD - G.A. N° 2024-1-FRO1-KA22O-ADU-00024495

Co-funded by
the European Union