

PARENTS ÉTERNELS

L'autodétermination en contexte de double vieillissement

Cette fiche vise à vous informer sur un enjeu souvent méconnu : l'autodétermination en situation de double vieillissement. Elle s'adresse aux intervenants qui accompagnent des parents aidants vieillissants qui accompagnent leur enfant adulte non autonome.



Un concept qui s'applique à tous

L'autodétermination, c'est agir librement pour exercer du pouvoir et avoir du contrôle sur sa vie. C'est être le maître d'œuvre de sa propre existence.

L'autodétermination est un besoin pour TOUS les êtres humains, pas juste pour les personnes non-autonomes.

Qu'est-ce que le double vieillissement ?

Le double vieillissement, c'est quand le parent aidant ET son enfant adulte non autonome vieillissent en même temps. On parle beaucoup du vieillissement de la personne ayant des besoins particuliers, mais on oublie souvent que les parents vieillissent aussi et que cela a un impact majeur sur toute la dynamique familiale.



Autodétermination ≠ Autonomie

Beaucoup confondent ces deux concepts. Voici la différence :

L'AUTONOMIE

(autonomie d'exécution)

C'est la capacité d'accomplir des choses seul, sans aide.

Exemple : La personne peut faire ses courses seul.e.

L'AUTODÉTERMINATION

C'est poser des actions pour soi et agir en fonction de ses intérêts et besoins. C'est avoir le pouvoir de décider, même si la personne a besoin d'aide pour réaliser.

Exemple : C'est la personne qui décide ce qu'elle mange, même si quelqu'un l'aide à préparer les repas.

Pourquoi en parler ?

Parce que dans cette situation, ce ne sont pas juste les enfants adultes aidé.e.s qui sont touché.e.s dans leur autodétermination — les parents aussi peuvent la perdre graduellement.

Une personne peut avoir besoin d'aide (autonomie limitée) tout en gardant son pouvoir de décision (autodétermination préservée). Et inversement : une personne peut être autonome dans ses gestes quotidiens, mais ne pas avoir de contrôle sur les décisions importantes de sa vie.

Chez l'enfant adulte non autonome

On reconnaît généralement que les personnes ayant des besoins particuliers peuvent vivre des enjeux d'autodétermination en vieillissant. Ils ou elles sont souvent peu impliqués dans la planification de leur propre vieillissement.

1. Sur le plan physique :

- Fatigue accumulée après des années d'accompagnement
- Problèmes de santé liés à l'âge
- Diminution de l'énergie et des capacités physiques



Chez le parent aidant

Ce qu'il faut comprendre, c'est que les parents aidant.e.s peuvent aussi perdre progressivement leur autodétermination. Voici comment :

2. Sur le plan personnel :

- Plus d'énergie pour ses propres projets
- Abandon de ses loisirs et intérêts personnels
- Impossibilité de planifier sa retraite selon ses besoins
- Ne se donne plus le droit de penser à soi



Difficulté à maintenir le soutien

Développement possible d'une condition de santé entraînant une perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive, rendant le parent incapable de décider pour lui-même et encore moins pour son enfant.

3. Sur le plan décisionnel :

- Sentiment d'obligation de continuer à tout prix
- Difficulté à envisager d'autres options par culpabilité
- Incapacité à « lâcher prise » même quand nécessaire
- Perte de pouvoir sur l'organisation de sa propre vie
- Dans certains cas, perte de capacité décisionnelle due à une détérioration de la santé cognitive



Comment reconnaître une perte d'autodétermination chez le parent aidant ?

Signes à observer.

- ☑ Le parent dit « je n'ai pas le choix » de manière répétée
- ☑ Il ou elle refuse systématiquement l'aide offerte
- ☑ Il ou elle ne peut pas envisager d'autre arrangement que celui actuel
- ☑ Il ou elle exprime de l'épuisement mais continue quand même
- ☑ Il ou elle n'a plus de vie sociale ou personnelle
- ☑ Tous ses projets sont en fonction de son enfant
- ☑ Il ou elle ne se permet pas de penser à lui ou à elle

Ces signes indiquent que le parent a perdu son pouvoir d'agir sur sa propre vie.

Document basé sur l'accompagnateur et la Chaire de l'autodétermination.