

Évolution du rôle parental à l'âge adulte de l'enfant non autonome: entre autonomie souhaitée et dépendance persistante.

Cette fiche aborde les défis parentaux lors de la transition à l'âge adulte d'un enfant handicapé (ajustement du contrôle, inquiétudes, épuisement) et propose des pistes d'action pour favoriser l'autonomie adaptée, adapter les interactions et se préparer à l'avenir. Elle inclut des conseils pour les professionnels

- Difficulté à ajuster leur niveau de contrôle et de protection
- Inquiétudes face aux risques liés à une plus grande autonomie
- Épuisement physique et émotionnel du rôle d'aidant prolongé
- Questionnements sur l'avenir et la continuité des soins

LES DÉFIS
RENCONTRÉS POUR
LES PARENTS

COMPRENDRE L'ÉVOLUTION DU RÔLE PARENTAL

- *Transition vers l'âge adulte* : reconnaître que le passage à l'âge adulte modifie la relation, avec un besoin croissant de respecter l'autonomie de l'adulte tout en assurant un accompagnement adapté.
- *Dépendance persistante* : accepter que certains besoins ou limitations continueront à nécessiter une présence ou un soutien, tout en cherchant à encourager l'autonomie dans la mesure du possible.

PISTES D'ACTION ET DE RÉFLEXION À DONNER AUX PARENTS

Favoriser l'autonomie tout en assurant un soutien adapté

- *Évaluation des capacités* : déterminer ce que l'enfant adulte aidé.e peut faire seule et ce qui nécessite un accompagnement.
- *Mise en place de routines et d'outils* : utiliser supports visuels, calendriers ou autres aides pour encourager l'autonomie.
- *Respect du rythme* : laisser à l'enfant majeur la possibilité d'expérimenter, d'échouer et de réussir, en étant patient et vigilant.
- Parfois de nouvelles évaluations sont nécessaires pour bien comprendre les possibilités de l'enfant—peu être variable dans le temps

Adapter ses attentes et ses interactions

- *Communication adaptée* : privilégier un langage clair, respectueux, et utiliser des gestes ou supports si nécessaire.
- *Respect de l'individualité* : valoriser les goûts, préférences et projets de l'enfant adulte aidé.e
- *Soutien affectif* : maintenir une relation basée sur la confiance, la patience et la bienveillance, en évitant la surprotection ou la frustration.

Se préparer à l'avenir

- *Planification anticipée* : réfléchir à la gestion patrimoniale, à la désignation de tuteurs ou à l'organisation de la vie future de l'adulte concerné.
- *Soutien juridique et administratif* : se faire accompagner pour les démarches légales, financières ou administratives.

CONSEILS CONCRETS POUR LES PROFESSIONNELS CONCERNANT L'ÉVOLUTION DU RÔLE PARENTAL À L'ÂGE ADULTE D'UN ENFANT NON AUTONOME

Proposer un accompagnement individualisé :
élaborer avec la famille un projet adapté à la situation spécifique de l'adulte, en intégrant ses capacités et ses envies.

Faciliter la coordination entre les différents intervenants : assurer une communication fluide avec la famille, les éducateurs, les médecins et les services sociaux pour une approche cohérente.

Écouter et valoriser la parole des parents :
reconnaître leur vécu, leurs préoccupations et leurs attentes, tout en leur fournissant des informations claires sur la progression vers l'autonomie.

Encourager la formation et l'accompagnement psychologique : orienter les parents vers des ressources pour mieux gérer le stress, la culpabilité ou la fatigue liées à leur rôle.

«[...] ce qui est difficile peut-être c'est de toujours être préoccupé [...] »

« Puis si sécuritairement c'est plus facile pour moi de chauffer son plat que de risquer qu'elle se brûle parce que je n'assure pas la surveillance [...] »

« Parce qu'il faut toujours que tu surveilles...qu'est-ce qu'elle pense, qu'est-ce qu'elle dit, qui elle fréquente, elle en a fait des affaires...un moment donné, à 20 ans [...] »

«[...] Dieu je l'aime, je l'aime fille, mais c'est des fois c'est tout ça, je deviens tannée, tu sais. Des fois, c'est lourd un peu [...] »

«[...] toute ma vie c'est du questionnement, du questionnement, du questionnement. C'est lourd un moment donné. »

AIDE Canada. Caring for the Caregivers of Individuals with Intellectual and/or Developmental Disabilities : <https://aidecanada.ca/resources/learn/family-support/caring-for-the-caregivers-of-individuals-with-intellectual-and-or-developmental-disabilities>. Document consulté 6 août 2025.

Austin, J. F. (2001). The Role of Parents as Advocates for the Transition Rights of Their Disabled Youth : <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/265/279>. Document consulté 6 août 2025.

Benzies, K. M. et al. (2019). Planning for the future: The concerns among older parents of adult children with intellectual disabilities : <https://www.mcmasteroptimalaging.org/blog/detail/blog/2019/06/18/planning-for-the-future-the-concerns-among-older-parents-of-adult-children-with-intellectual-disabilities>. Document consulté 6 août 2025.

Child Mind Institute (2024). Caregiver Burnout: Why Self-Care Is Essential to Parenting : <https://childmind.org/article/fighting-caregiver-burnout-special-needs-kids/>. Document consulté 6 août 2025.

MentalHealth.com (2024). Effective Teaching Methods For People With Intellectual Disabilities : <https://www.mentalhealth.com/library/effective-teaching-methods-intellectual-disabilities>. Document consulté 6 août 2025.

PM&R KnowledgeNow (2025). Transition to Adulthood for Persons with Childhood Onset Disabilities : <https://now.aapmr.org/transition-to-adulthood-for-persons-with-childhood-onset-disabilities/>. Document consulté 6 août 2025.

Santos et al. (2023). Caregiver support, burden, and long-term planning among caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.13141>. Document consulté 6 août 2025.

Scholars Direct (2024). Supporting Autonomy for Patients with Intellectual Disability: Principles for Care Providers : <https://scholars.direct/Articles/pediatric-neurology/jpnn-8-057.php?jid=pediatric-neurology>. Document consulté 6 août 2025.

Seltzer, M. M. et al. (2012). Midlife and Aging Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3263696/>. Document consulté 6 août 2025.

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities : <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>. Document consulté 6 août 2025.

