

Accompagner dans la dignité

Bienveillance

Il s'agit de la disposition d'esprit inclinant à la compréhension, à l'indulgence et à l'empathie envers autrui. Dans l'accompagnement quotidien elle suppose :

- **patience** : le rythme de la relation change, tout peut prendre plus de temps ;
- **accueil** : des réactions surprenantes, inattendues parfois déroutantes ;
- **flexibilité** : avec l'évolution, la maladie peut transformer.

Dès que l'on a accepté la maladie et son évolution, on peut comprendre que **ce n'est pas la personne malade qui pose problème mais bien la maladie**. On comprend alors que la personne malade n'est pas responsable : la maladie ne lui permet plus de faire le pas vers l'autre, ne lui permet plus de s'adapter à la nouveauté.

Autonomie

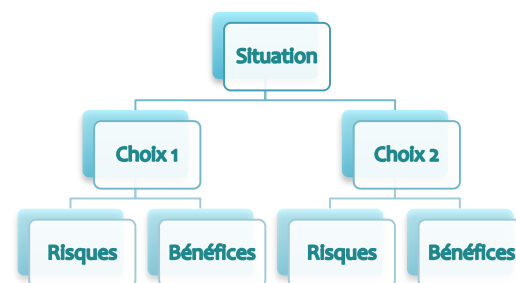
Elle est synonyme de **liberté** et d'**individualité**. Deux types d'autonomie sont en jeu :

- **autonomie d'exécution** : celle qui nous rend capable de faire seul, d'agir sans le support d'autrui. Elle est décisive dans notre sentiment d'indépendance ;
- **autonomie décisionnelle** : celle qui nous permet de faire des choix, d'avoir des préférences. Elle participe à nous rendre unique.

→ **ÉVALUER** : avec l'évolution de la maladie, les proches aidant(e)s se retrouvent à devoir prendre des décisions relatives à l'autonomie de la personne atteinte qui provoquent souvent un lourd sentiment de responsabilités. Afin de respecter l'autonomie, il s'agit de déterminer ce que les capacités physiques et cognitives de la personne lui permettent de faire seule, totalement ou en partie. Privilégier le *faire avec* plutôt que *le faire à la place de*.

→ **RISQUES VS BÉNÉFICES** : prendre des décisions dans le respect de son autonomie et de celle de son proche c'est faire la balance entre les conséquences positives et les conséquences négatives et voir quelle partie l'emporte. Attention ! les bénéfices sont souvent plus difficiles à évaluer car moins évidents que les risques ; il n'est pas rare de voir plus de risques à une situation que ce qu'il pourrait en être en réalité. Peser le pour et le contre aide à prendre des décisions en accord avec le souci de maintien de l'autonomie de l'autre et de soi-même pour des situations où il est « difficile de décider » ; cela aide à avoir des arguments réfléchis là où les émotions sont souvent les décideurs.

→ **DÉFINIR DES « RISQUES ACCEPTABLES »** : établir les risques que l'on accepte de courir pour le maintien de son autonomie et celle de la personne atteinte implique de reconnaître que le « 100 % sécurité » n'est pas forcément synonyme de liberté, d'autonomie et de dignité.



Les principes fondamentaux

Ces deux principes fondamentaux font office de lignes directrices du quotidien, **aussi bien pour la personne atteinte que pour son aidant(e)**. Le respect de sa propre autonomie et l'auto-bienveillance sont des indispensables à un accompagnement équilibré, durable et à une relation préservée.

Les décisions les plus profitables sont celles qui parviennent à ménager bénéfices et risques pour l'aidé(e) comme pour l'aidant(e), et qui concilient sécurité et liberté.