LE LIVRET DES PROCHES AIDANTS

Accompagner au quotidien

Comprendre les difficultés.
Adapter les gestes.
Préserver la relation.

Pour les proches d’une personne vivant avec Alzheimer ou des troubles cognitifs.



Édition Guidaidant Guadeloupe · 5 octobre 2026

POUR COMMENCER

Une aide qui se construit jour après jour

Accompagner un proche, ce n’est pas seulement organiser les repas ou les rendez-vous. C’est aussi apprendre à reconnaître les moments où une présence, une explication ou une pause peuvent aider. Ce livret propose des pistes pour le quotidien, à ajuster à votre histoire, à ses préférences et aux conseils des professionnels.

Une journée n’est pas un examen

Tu n’as pas à appliquer toutes les propositions. Commence par une difficulté précise : le choix des vêtements, un repas tendu ou une soirée fatigante. Essaie un ajustement, observe ce qui se passe et garde ce qui vous convient. Une proposition qui aide aujourd’hui peut devoir changer demain.

Comment lire ce livret

Les pages suivent le déroulement d’une journée, puis abordent les traitements et les relais. Les situations racontées sont fictives. Elles montrent une façon de réfléchir ; elles ne promettent pas un résultat et ne constituent pas un programme de soins.

Garder les professionnels dans la boucle

Ce document est informatif. Il ne pose pas de diagnostic et ne remplace pas les consignes de l’équipe qui suit ton proche. Les références numérotées renvoient aux sources en fin de livret. En cas de danger immédiat, appelle le 15 ou le 112.

Notre fil conducteur : partir de la personne, proposer une aide et préserver ce qu’elle peut encore choisir.

01 / LA RELATION

Avant le geste, prendre le temps du lien

Quand une action devient difficile, on peut être tenté de parler plus vite, de répéter plusieurs consignes ou de faire à la place. Essaie plutôt de commencer par un échange simple : adresse-toi à ton proche, laisse un temps de réponse et annonce une seule étape. [1]

Faire une proposition compréhensible

Choisis des mots concrets. « On met les chaussures ? » peut être plus facile à suivre qu'une longue explication sur l'organisation de la matinée. Garde un ton d'adulte à adulte. Tu peux montrer l'objet concerné et attendre avant d'ajouter une autre demande. [1]

Laisser une vraie place au choix

Prépare deux possibilités qui te semblent réalisables : deux hauts, deux chansons ou deux moments pour une activité. Le choix doit rester ouvert à sa préférence, y compris à une hésitation. Si la personne ne choisit pas, tu peux proposer une option, sans transformer l'échange en interrogatoire.

Une situation du quotidien

Mireille prépare le départ de son père. Elle commence par : « On doit se dépêcher, prends ton sac et tes chaussures. » Il reste assis. Elle s'arrête, pose les chaussures près de lui et propose : « Je reste avec toi pendant que tu les mets ? » Elle attend, puis aide uniquement pour la partie qui bloque.

À observer : quelles phrases, quels objets ou quelles habitudes rendent votre échange plus simple ? Note un exemple utile plutôt qu'une règle à appliquer partout.

02 / QUAND CELA BLOQUE

Un refus est aussi une information

Un « non » peut être difficile à entendre quand tu cherches à aider. Avant de conclure que ton proche s’oppose volontairement, regarde la situation : douleur, besoin d’aller aux toilettes, fatigue, faim, bruit ou peur peuvent intervenir. Un comportement nouveau ou brutal demande un avis médical. [1]

Faire une pause dans l’échange

Si la situation le permet, arrête la succession de demandes. Tu peux dire : « D’accord, on fait une pause. » Observe le contexte, puis propose une étape plus petite ou un autre moment. L’objectif n’est pas de trouver la phrase qui obligera ton proche à accepter.

Distinguer préférence et difficulté

Une activité refusée n’est pas forcément nécessaire. Une toilette, un médicament ou un soin refusé de façon répétée nécessite en revanche une discussion avec l’équipe : comment adapter l’aide, comprendre ce qui gêne et organiser la suite ? Ne reste pas seul avec cette difficulté. [1]

Une situation du quotidien

Le matin, Joseph refuse de se changer. Sa fille remarque que la pièce est fraîche et que les vêtements sont posés loin de lui. Elle prépare un endroit plus confortable et lui propose de choisir le haut. S’il refuse encore, elle note ce qui s’est passé pour en parler au professionnel qui l’accompagne.

Pour ton carnet : écris le moment, la demande, la réponse et ce qui a changé ensuite. « A refusé le haut à 8 h » est plus utile que « a été difficile toute la matinée ».

03 / LA TOILETTE

Préserver la pudeur et la participation

La toilette peut demander une aide plus intime que d’autres gestes. Prépare le matériel, un environnement confortable et suffisamment de temps. Ferme la porte si nécessaire et explique ce que tu proposes avant de toucher la personne. [2]

Aider par étapes

Laisse ton proche faire les gestes qu’il réalise encore. Présente le matériel utile au moment voulu plutôt que tout à la fois. Tu peux proposer : « Tu fais le visage, je reste près de toi. » Garde les parties du corps non lavées couvertes autant que possible et respecte sa pudeur. [2]

Si le moment devient inconfortable

Écoute ce qui est dit et observe les signes de gêne. Une douleur, une rougeur ou une difficulté à rester debout doit être signalée. Demande au professionnel de montrer les gestes et le matériel adaptés. Une aide au déplacement ne s’improvise pas si tu ne sais pas la réaliser en sécurité. [2, 3]

Une situation du quotidien

Quand sa mère détourne le visage, Nadia comprend qu’elle a commencé à l’aider sans expliquer. Elle pose le gant et reprend : « Est-ce que tu veux te laver le visage toi-même ? » Elle lui laisse le gant et attend. La réussite de ce moment tient aussi à la place laissée à sa mère.

À préparer avec l’équipe : les préférences, les gestes encore possibles, les difficultés répétées et l’aide nécessaire. Si la toilette reste refusée, fais rechercher une façon adaptée de l’accompagner. [12]

04 / LES VÊTEMENTS

Simplifier sans effacer les préférences

S’habiller demande de reconnaître les vêtements et d’enchaîner plusieurs gestes. Une difficulté peut porter sur l’ordre des étapes, le choix ou le confort. Des vêtements simples à enfiler et un temps suffisant peuvent faciliter ce moment. [1][2]

Préparer une aide discrète

Tu peux présenter deux tenues, puis les pièces une par une. Garde en tête les couleurs et les vêtements appréciés. Évite de multiplier les corrections ; propose l’aide au moment où elle devient nécessaire. Si un vêtement gêne, cherche d’abord ce qui est inconfortable. [1][2]

Ne pas faire du choix une épreuve

Un petit choix doit alléger la situation. Si deux possibilités créent de la confusion, tu peux en proposer une : « Ce haut te convient ? » Si ton proche a besoin d’aide, annonce le geste et laisse-lui la possibilité de participer. Ces exemples d’organisation sont à adapter, pas des consignes universelles.

Une situation du quotidien

Paul veut porter sa chemise habituelle. Sa compagne avait prévu un autre haut. Elle se demande si sa préférence peut être respectée plutôt que d’insister. Elle prépare la chemise et attend qu’il commence ; lorsqu’il cherche la manche, elle lui montre où passer le bras.

Une question utile : « Est-ce que je corrige pour son confort et sa sécurité, ou seulement parce que j’aurais fait autrement ? » Cette pause peut aider à choisir l’aide vraiment nécessaire.

05 / LE REPAS

Retrouver un moment agréable à table

Le repas peut rester un moment de plaisir et de relation. Une baisse de l’appétit ou une perte de poids mérite néanmoins d’être signalée au médecin. Une gêne dans la bouche ou une difficulté à avaler peut aussi compliquer l’alimentation. [4]

Une organisation à essayer

Prépare une table peu encombrée. Tu peux présenter les éléments du repas progressivement, laisser du temps et proposer une boisson en respectant les consignes médicales. Un aliment familier ou une recette appréciée peut servir de point de départ pour discuter des envies.

Observer au lieu de compter les refus

Note ce qui est réellement mangé ou bu et les moments où cela devient difficile. « A mangé quelques bouchées après une pause » décrit mieux la situation que « refuse de manger ». Si les difficultés se répètent, partage ces observations avec le médecin ; ne décide pas seul d’un régime ou d’une restriction.

Une situation du quotidien

À midi, Denise repousse son assiette. Son conjoint lui demande ce qui lui ferait plaisir et propose une petite portion. Il laisse une pause sans insister à chaque bouchée. Le soir, il note la baisse d’appétit observée depuis plusieurs jours pour préparer leur prochain échange médical.

Préparer une question : « Depuis quand cela a-t-il changé ? Que mange-t-elle plus facilement ? Y a-t-il une douleur ou une gêne ? » Ces observations accompagnent l’évaluation ; elles ne donnent pas un diagnostic.

Quand manger devient compliqué

Si ton proche semble ne plus savoir quoi faire avec le repas, tu peux essayer une indication simple, en présentant un élément à la fois. Reste attentif à son confort et à sa participation. Cette piste d’organisation ne suffit pas à expliquer toutes les difficultés.

Faire évaluer une gêne pour avaler

Une toux répétée pendant le repas ou une difficulté à avaler nécessite une évaluation. Fais préciser par les professionnels les textures, les boissons et la manière d’aider adaptées à la personne. N’improvise pas une modification de texture en pensant qu’elle sera forcément plus sûre. [5]

Savoir demander une aide immédiate

Si la personne s’étouffe et ne peut plus parler, tousser efficacement ou respirer, appelle le 15 ou le 112 et suis les consignes des secours. Ce livret ne remplace pas une formation aux gestes de premiers secours. [6]

Une situation du quotidien

Pendant plusieurs repas, Émile tousse au moment de boire. Sa sœur note quand cela arrive et contacte l’équipe. Elle demande des consignes adaptées plutôt que d’essayer au hasard plusieurs façons de préparer les boissons.

Partager les consignes entre aidants

Garde une fiche à jour avec les consignes reçues, leur date et le professionnel à contacter. Partage-la avec les personnes qui aident au repas.

07 / LA JOURNÉE

Des activités pour partager un moment

Une activité n’a pas besoin d’être longue ni spectaculaire. Les propositions doivent tenir compte des capacités, des goûts et de l’entourage. Le maintien du lien social et des activités adaptées fait partie de l’accompagnement. [11]

Partir de ce qui compte pour lui

Tu peux proposer une chanson appréciée, quelques photos ou une tâche familière. Laisse venir les commentaires sans demander systématiquement de retrouver un nom ou une date. Ce moment partagé peut avoir de la valeur même si le souvenir raconté n’est pas précis.

Découper et laisser de la liberté

Au lieu de demander de ranger toute une table, propose une petite étape. Arrête si le moment devient pénible. Tu peux aussi rester simplement ensemble : l’activité ne doit pas devenir une obligation de « travailler la mémoire ». Ces idées ne constituent pas un programme de rééducation.

Une situation du quotidien

Suzanne aimait cuisiner. Son fils lui propose de choisir entre deux recettes et de regarder les ingrédients avec lui. Elle participe au choix, puis préfère écouter de la musique. Il garde cette préférence plutôt que de lui imposer de terminer la préparation.

En Guadeloupe comme ailleurs : une chanson, une recette ou un échange en créole peut faire partie des habitudes. Pars de l’histoire de ton proche ; aucune préférence n’est commune à toutes les personnes.

08 / LA SOIRÉE

Préparer la nuit, observer ce qui change

Tu peux essayer un déroulement familier pour la fin de journée : un moment calme, les gestes habituels et une transition sans trop de demandes à la fois. L’objectif est de trouver des repères qui vous conviennent, pas d’imposer un horaire parfait.

Garder une trace du sommeil

Note les heures de coucher, les réveils, les siestes et les activités précédant la nuit. Un carnet permet d’expliquer la situation au médecin. N’ajoute pas de somnifère de ta propre initiative et ne modifie pas seul un traitement déjà prescrit. [7]

Faciliter les déplacements

Vérifie que les passages sont dégagés et que l’éclairage permet de se déplacer. Des chaussures adaptées et un environnement moins encombré font partie de la prévention des chutes. Demande conseil si la marche ou l’équilibre changent. [3]

Une situation du quotidien

Quand son père se réveille, Léa cherche d’abord ce qu’il demande et garde une phrase courte. Elle note les réveils depuis quelques nuits, ainsi que les siestes. Elle prépare ces informations pour le médecin, au lieu de conclure seule qu’il lui faut un médicament pour dormir.

Pour toi aussi : si les nuits deviennent trop difficiles, parle du besoin de relais. Une organisation qui exige de rester disponible sans repos mérite d’être revue avec les personnes et les services qui peuvent vous aider. [9, 10]

Traitements et notes : clarifier qui fait quoi

Garde la dernière ordonnance et fais préciser le rôle de chacun : qui prépare les médicaments, qui aide à leur prise et qui contacte le professionnel en cas de doute. L’ordonnance indique notamment les doses, les moments de prise et la durée du traitement. [8]

Demander plutôt qu’improviser

Si une prise est oubliée, refusée ou difficile, demande au pharmacien ou au prescripteur quoi faire. Ne décide pas seul de modifier une dose ou la forme d’un médicament. Prépare la question avec le nom du médicament, la consigne prescrite et ce qui s’est passé.

Écrire des faits utiles

Un carnet simple peut suffire : date, heure, observation, aide essayée et suite. Évite d’y accumuler tous les détails de la journée. Choisis les changements utiles à transmettre et les questions qui restent sans réponse. Garde les documents personnels dans un endroit privé.

Une situation du quotidien

Deux membres de la famille se relaient. Chacun pensait que l’autre avait organisé les traitements du soir. Ils décident de clarifier les responsabilités avec le professionnel et de garder une fiche de transmission courte, au lieu de se fier à des messages dispersés.

Devant un changement brutal : ne l’attribue pas automatiquement à Alzheimer. Une confusion soudaine ou un état très différent de l’habitude nécessite rapidement un avis. En cas de danger immédiat, appelle le 15 ou le 112. [1]

Demander une aide précise et réalisable

Un relais peut concerner les gestes à domicile, une activité, un rendez-vous ou un temps de répit. L’aide doit être adaptée à la personne et à son entourage. Les services et les professionnels peuvent contribuer à organiser cet accompagnement. [9, 10, 13]

Transformer « j’ai besoin d’aide » en demande

Tu peux préparer trois éléments : la tâche, le moment et la durée. Par exemple : « Peux-tu rester avec maman mardi de 15 h à 16 h pendant mon rendez-vous ? » Une demande précise rend plus facile la discussion sur ce que chacun peut réellement faire.

Préparer l’arrivée d’un relais

Présente les habitudes importantes, ce qui plaît à ton proche, l’aide nécessaire et le contact en cas de question. Évite un inventaire trop long ; commence par les informations utiles au moment concerné. Les consignes de soins doivent rester celles des professionnels.

Une situation du quotidien

Karine voudrait souffler, mais elle hésite à confier sa mère. Elle prépare une première visite courte avec un proche de confiance, explique leurs habitudes et reste présente au début. Ensuite, elle fait le point sur ce qui a été facile et ce qu’il faudra préparer autrement.

Pour aller plus loin : les aides à domicile, les accueils de jour et les plateformes de répit peuvent être discutés avec l’équipe. Confirme directement le secteur, les modalités et les disponibilités auprès de la structure. [9, 10]

À COMPLÉTER ENSEMBLE

Nos repères pour le quotidien

Cette fiche est à remplir à la main. Choisis les informations qui vous aident ; laisse de côté celles qui ne sont pas utiles. Fais participer ton proche lorsque c’est possible et garde la fiche dans un endroit privé.

Ses goûts, ses habitudes, ses choix

Les gestes qu’il réalise encore / l’aide utile

Ce qui le gêne / ce qui aide à l’apaiser

Un ajustement que nous voulons essayer

La personne à contacter pour un relais

Date du point suivant : .....

POUR PRÉPARER UN ÉCHANGE

Une transmission courte et concrète

Utilise cette fiche pour préparer une question au professionnel ou au relais. Elle sert à partager une observation, sans interprétation médicale.

Date et heure / moment de la journée

Ce que j’ai vu ou entendu

Ce qui se passait juste avant

L’aide proposée et ce qui s’est passé ensuite

Ma question / la personne à contacter

Exemple : « Mardi à midi, a repoussé l’assiette. Après une pause, a mangé quelques bouchées. Cela se répète depuis trois jours. À qui en parler ? »

SOURCES / 1

Les repères utilisés

Texte original, situations fictives et fiches créées pour Guidaidant Guadeloupe. Les sources ci-dessous soutiennent les repères généraux ; les organismes cités n'ont pas validé ce livret. Liens consultés le 5 octobre 2026.

[1] HAS
Troubles du comportement perturbateurs (2009). Repères généraux ; aucun traitement repris.
Ouvrir la source officielle

[2] Assurance Maladie
Aider une personne âgée à se laver (2025).
Ouvrir la source officielle

[3] Assurance Maladie
Prévenir les chutes des personnes âgées.
Ouvrir la source officielle

[4] Assurance Maladie
Dénutrition : la repérer rapidement.
Ouvrir la source officielle

[5] HAS
Fausses routes : Flash Sécurité Patient (2026).
Ouvrir la source officielle

[6] Assurance Maladie
Corps étranger inhalé par fausse route.
Ouvrir la source officielle

[7] CNSA / portail national
Somnifères, anxiolytiques : effets secondaires.
Ouvrir la source officielle

SOURCES / 2

Les repères utilisés

[8] Assurance Maladie
Bien lire et utiliser une ordonnance. Notice et pharmacien à consulter pour chaque médicament.
Ouvrir la source officielle

[9] Assurance Maladie
Vivre avec la maladie d'Alzheimer (2025).
Ouvrir la source officielle

[10] CNSA / portail national
Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer.
Ouvrir la source officielle

[11] Assurance Maladie
Alzheimer : traitement et rôle des aidants.
Ouvrir la source officielle

[12] France Alzheimer
Toilette, repas : questions du quotidien.
Ouvrir la source officielle

[13] HAS
Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative.
Ouvrir la source officielle

Validé par le Dr Tatiana Basileu, gériatre, spécialiste des maladies d'Alzheimer et apparentées.
Ces livrets ont aussi été relus par Leila Guiriaboye, neuropsychologue spécialisée dans les maladies d'Alzheimer et apparentées.