LE LIVRET DES PROCHES AIDANTS

Faire face aux comportements difficiles

Comprendre ce qui se passe.
Chercher une réponse adaptée.
Protéger chacun.

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



Édition Guidaidant Guadeloupe · 5 octobre 2026

SE REPÉRER

Un livret à consulter selon la situation

Tu peux le lire dans l’ordre ou aller directement au sujet qui vous concerne. Les exemples sont fictifs et les pistes doivent être ajustées à ton proche. Il ne s’agit pas de techniques qui fonctionnent à tous les coups.

Comprendre et réagir

3 · Le sens des comportements
4 · Les besoins et le contexte
5 · Le changement brutal
6 · Quand la tension monte

Les situations concrètes

7 · Le refus d’aide
8 · Les questions répétées
9 · La peur et la présence constante
10 · Le passé, le domicile, les proches décédés
11 · La colère et l’agressivité
12 · Les cris et les appels
13 · La marche et les sorties à risque
14 · Le soir et la nuit
15 · Les perceptions inquiétantes
16 · Les accusations
17 · Les paroles ou gestes déplacés
18 · Le manque d’élan
19 · La tristesse

Organiser la suite

20 · Les traitements
21 · Observer et préparer la consultation
22 · Préparer un plan avec les relais
23 · Protéger aussi l’aidant
24-25 · Fiches à compléter
26-28 · Sources et statut du livret

01 / COMPRENDRE

Le comportement ne dit pas tout

Une question répétée, un refus ou une colère peuvent rendre la journée éprouvante. Pourtant, ce que tu vois n'explique pas à lui seul ce qui se passe. Les troubles cognitifs peuvent modifier les façons de comprendre, de communiquer et de réagir. Les besoins physiques, affectifs et sociaux restent présents. [2]

Décrire sans enfermer dans une étiquette

« A repoussé le gant quand je me suis approché » décrit une scène. « Est devenu impossible » résume ton épuisement, mais aide moins à rechercher une réponse. Le premier pas consiste à distinguer ce que la personne fait, ce que tu ressens et l'explication que tu envisages.

Comprendre ne signifie pas tout accepter

Respecter ton proche n'oblige pas à subir des coups ou à laisser quelqu'un en danger. L'aide doit protéger la personne et l'entourage. Un symptôme nouveau, répété ou inquiétant doit être évalué avec les professionnels ; tu n'as pas à trouver seul sa cause. [1]

Une situation du quotidien

Depuis quelques jours, Rose repousse son petit-fils lorsqu'il veut l'aider. Il pense d'abord qu'elle ne veut plus de lui. Il décrit ensuite les moments concernés : cela arrive surtout quand il l'aborde sans prévenir. Il essaie d'annoncer sa présence et prépare une question pour l'équipe.

Une façon de commencer

Choisis une difficulté précise pour la journée. Cherche un ajustement réalisable et observe ce qu'il change. Un moment plus confortable ou une demande mieux comprise peuvent être des objectifs suffisants, sans promettre de faire disparaître le comportement.

02 / LES BESOINS

Regarder ce qui entoure la difficulté

Une douleur, la soif, la faim, un besoin d’aller aux toilettes, une constipation ou un inconfort peuvent être difficiles à exprimer. Le bruit, les demandes trop nombreuses et la difficulté à comprendre une situation peuvent aussi intervenir. Une modification de traitement peut compter dans l’évaluation. [2]

Vérifier avant d’interpréter

Observe ce qui a changé : endroit, horaire, personnes présentes, activité demandée. Vérifie les besoins simples sans imposer une série de questions. Si tu suspectes une douleur ou une maladie, demande un avis ; une grille d’observation ne remplace pas l’examen médical.

Chercher un ajustement à la fois

Tu peux essayer de diminuer le bruit, de faire une pause ou de présenter une seule étape. Note le changement essayé et ce qui suit. Si tu modifies tout en même temps, il devient plus difficile de savoir ce qui a aidé. La priorité reste le confort, pas la réalisation d’une expérience.

Une situation du quotidien

À l’arrivée de plusieurs visiteurs, Lucien commence à se lever et à parler fort. Sa fille remarque que la télévision reste allumée et que chacun lui pose une question. Elle propose un échange avec une seule personne dans un endroit plus calme. Elle note le contexte plutôt que de conclure qu’il « n’aime plus la famille ».

La question à garder

« Qu’est-ce qui pourrait rendre ce moment inconfortable ou difficile à comprendre ? » Si aucune piste n’apparaît, ou si les difficultés persistent, partage tes observations avec le médecin et les intervenants.

03 / CHANGEMENT BRUTAL

Quand il faut demander un avis urgent

Une personne beaucoup plus confuse, inattentive, somnolente ou agitée que d'habitude peut présenter une confusion aiguë. Cette situation peut apparaître rapidement, fluctuer et avoir plusieurs causes, notamment une maladie ou un médicament. C'est une urgence médicale ; elle ne doit pas être attribuée automatiquement à Alzheimer. [3]

Ne pas attendre de trouver la cause

Contacte rapidement un professionnel pour être orienté. Si la personne est très différente de son état habituel, difficile à réveiller, ou si sa sécurité ou son état t'inquiètent, appelle le 15 ou le 112. Décris le changement et suis les instructions reçues.

Reconnaître aussi les signes d'AVC

Une bouche déformée, une faiblesse soudaine d'un bras ou d'un côté du corps, ou une difficulté brutale à parler nécessitent un appel immédiat au 15 ou au 112, même si les signes disparaissent. Note l'heure de début ou la dernière heure où la personne était comme d'habitude. [4]

Ce qui aide à expliquer la situation

Prépare, si tu les as, les traitements, les changements récents, les symptômes associés et l'heure d'apparition. Ne retarde pas l'appel pour retrouver tous les documents. Ne décide pas seul d'arrêter ou d'ajouter un médicament.

Une situation du quotidien

Ce matin, la mère de Sandra ne suit plus la conversation et s'endort alors qu'elle est habituellement éveillée. Sandra ne reprend pas les astuces utilisées pour ses questions répétées : elle appelle pour une orientation médicale et explique ce qui a changé depuis la veille.

04 / PENDANT LA TENSION

Ralentir l’échange, garder une issue sûre

Quand la tension monte, cherche à réduire les demandes plutôt qu’à gagner une discussion. Tu peux parler brièvement, laisser du temps et reconnaître l’émotion. Si une tâche peut attendre sans danger, une pause peut être préférable. La réponse doit rester adaptée à la situation. [5]

Une phrase plutôt qu’un discours

Essaie une formulation simple : « Je vois que ce moment est difficile. » Puis laisse un silence. Plusieurs personnes qui expliquent en même temps peuvent compliquer l’échange. Un geste rassurant ne convient pas à tout le monde : n’impose pas un contact physique.

Ne pas transformer la scène en épreuve

Évite d’exiger immédiatement une réponse, des excuses ou une preuve que la personne a compris. Tu peux proposer une autre étape ou un autre endroit si elle accepte. Si cela n’aide pas, arrête d’accumuler de nouvelles propositions et demande du soutien.

Une situation du quotidien

Deux proches essaient de convaincre Gisèle de venir au repas. Elle hausse la voix. L’un se retire de l’échange et l’autre dit : « On prend un moment, je reste là. » Plus tard, ils décrivent ce qui a précédé la tension pour préparer autrement ce moment.

Après la pause

Reprends une relation ordinaire si cela est possible, puis fais le point à distance de la scène. Observe ce qui a facilité ou compliqué l’échange. Une pause n’est pas suffisante face à une violence ou à un changement médical brutal : reporte-toi aux pages 5 et 11.

05 / LE REFUS

Il refuse qu’on l’aide : chercher ce qui bloque

La toilette, l’habillage ou le repas peuvent toucher à l’intimité et à l’autonomie. Une aide imposée peut provoquer une opposition. Associer la personne aux choix, expliquer ce qui est proposé et respecter ce qu’elle peut encore faire sont des repères utiles. Un refus alimentaire répété mérite une évaluation. [6]

Distinguer la tâche et la façon de la proposer

Le problème peut être le moment, le geste, l’intervenant ou la manière d’aborder la personne. Tu peux présenter une étape, un choix simple ou une aide plus limitée. Demande ce qui convient ; ne pars pas de l’idée qu’il faut réussir à tout prix.

Quand le refus concerne un soin

Un médicament, une toilette ou une alimentation régulièrement refusés nécessitent un échange avec l’équipe. Explique la fréquence et ce qui semble gêner. Ne force pas une prise et ne cache pas un médicament de ta propre initiative. Fais préciser la conduite à tenir.

Une situation du quotidien

Michel refuse qu’on lui enlève sa chemise. Son épouse prépare un vêtement plus simple et lui propose de commencer lui-même. Elle remarque aussi une grimace quand il lève le bras. Elle transmet ce signe au professionnel, au lieu de considérer chaque refus comme un problème de volonté.

Préparer la prochaine fois

Note l’heure, le contexte et la partie du geste qui bloque. Demande à l’équipe une démonstration si tu ne sais pas comment aider. Le but est une aide acceptable et sûre, avec un relais si nécessaire, pas une confrontation quotidienne.

06 / LA RÉPÉTITION

Il repose toujours la même question

La personne peut oublier la réponse reçue et ne pas se rendre compte qu’elle répète. La question peut aussi exprimer un besoin de sécurité ou d’être rassurée. Répondre uniquement au fait demandé ne suffit donc pas toujours. [7]

Répondre au fait et à l’inquiétude

Tu peux donner une réponse courte, puis proposer une présence : « Le rendez-vous est cet après-midi, je t’accompagne. » Un repère écrit ou visuel peut être essayé si ton proche le comprend encore. S’il ajoute de la confusion, ne le multiplie pas.

Sortir du compte des répétitions

La phrase « je te l’ai déjà dit dix fois » exprime ta fatigue, mais peut rendre l’échange plus difficile. Une réponse habituelle, préparée avec le relais, peut t’éviter de tout réinventer. Tu peux aussi demander à quelqu’un de prendre le relais quelques minutes.

Une situation du quotidien

Avant une consultation, Irène demande sans cesse quand il faut partir. Son fils répond d’abord uniquement avec l’heure. Il essaie ensuite : « Nous irons ensemble, je m’occupe du départ. » Il laisse près d’elle le sac préparé et reste attentif à ce qui semble réellement la rassurer.

Ce que tu peux noter

La répétition concerne-t-elle un moment particulier ou un événement ? Est-elle récente ou beaucoup plus intense ? Le contexte et les autres changements sont utiles à transmettre. Une hausse soudaine des difficultés ne doit pas être traitée seulement avec un pense-bête.

07 / LA PEUR

Elle a peur, s’accroche ou te suit partout

Une personne qui se sent moins sûre de son environnement peut rechercher constamment une présence. Elle peut suivre l’aidant ou l’appeler pour vérifier qu’il est là. L’anxiété doit être prise au sérieux si elle persiste ou perturbe fortement le quotidien. [8, 9]

Annoncer ce qui va se passer

Tu peux expliquer brièvement un déplacement dans la maison : « Je vais dans la cuisine. » Ne promets pas une durée que tu ne pourras pas respecter. Un endroit familier, un relais connu ou une activité appréciée peuvent être proposés, sans garantie qu’ils suffiront.

Ne pas organiser une séparation à tout prix

Si ton proche ne peut pas rester seul en sécurité, le rassurer ne remplace pas une présence adaptée. Prépare un relais avec l’équipe. Tu as aussi besoin de pouvoir te déplacer, te reposer et accomplir tes propres tâches sans rester en alerte permanente.

Une situation du quotidien

Quand sa fille va répondre au téléphone, Marie l’appelle immédiatement. La fille commence à annoncer où elle se trouve et organise un moment avec une tante déjà connue de Marie. Elle observe l’accueil de ce relais au lieu de disparaître brusquement pour « l’habituer ».

Pour une consultation ou une sortie

Prépare une explication courte, une personne accompagnante et les éléments utiles. Évite les détails longtemps à l’avance s’ils alimentent l’inquiétude. Demande à ton proche ce qui lui ferait du bien et à l’équipe comment adapter le rendez-vous. [9]

08 / LE PASSÉ

Il cherche quelqu’un ou veut « rentrer »

Une personne peut parler comme si elle vivait à une autre période de sa vie, chercher un proche décédé ou demander à rentrer alors qu’elle est chez elle. Ces paroles peuvent exprimer un besoin de sécurité ou de lien. Écouter l’émotion aide à comprendre la demande. [8]

Accueillir sans inventer une histoire

Tu peux dire : « Tu penses à ta mère ? » ou « Qu’est-ce qui te manque ici ? » Évite de promettre une visite ou un retour que tu sais impossible. Il n’existe pas une phrase juste pour toutes les familles ; prépare avec l’équipe une réponse respectueuse de votre histoire.

Ne pas faire de la réalité un interrogatoire

Demander de retrouver les dates, les noms et les preuves peut ajouter de la détresse. Tu peux parler d’un souvenir si ton proche y trouve du réconfort, ou proposer de rester ensemble. Si le sujet l’angoisse davantage, fais une pause et recherche un autre appui.

Une situation du quotidien

André veut partir chercher ses enfants à l’école. Sa compagne lui demande ce qu’il aimait faire avec eux, puis lui propose de regarder une photo. Elle ne lui promet pas que les enfants vont arriver. Elle garde aussi en tête la sécurité si sa volonté de sortir se renforce.

Un sujet parfois douloureux pour toi

Évoquer un parent décédé peut réveiller ton propre chagrin. Tu peux préparer une phrase avec un proche ou un professionnel, et demander à être relayé. Tu n’as pas à porter seul chaque échange difficile ni à improviser une annonce à répétition.

09 / COLÈRE ET VIOLENCE

Quand il crie, menace ou devient agressif

La colère peut être liée à une incompréhension, une douleur, une frustration ou un sentiment de menace. Les mots et les gestes agressifs doivent être décrits précisément. Les causes et l'aide nécessaire sont à rechercher avec les professionnels. [10]

La sécurité passe avant la discussion

Si la personne devient violente, éloigne-toi et cherche de l'aide. Laisse de l'espace, évite de crier, de t'approcher brusquement ou de tenter de la maintenir. Mets les autres à l'abri si tu peux le faire sans t'exposer. Si le danger est immédiat, appelle le 17 ou le 112 ; pour une urgence médicale, le 15 ou le 112. [11, 21]

Après la scène

Ne reprends pas aussitôt la tâche qui a déclenché la tension. Prévois un échange avec l'équipe et un soutien pour toi. Une difficulté répétée, une blessure ou la peur de rester seul nécessitent de revoir l'organisation ; ce n'est pas une situation à banaliser.

Une situation du quotidien

Pendant l'habillage, René serre le poignet de son épouse. Elle cesse le geste, s'écarte dès qu'elle le peut et appelle un relais. Plus tard, elle explique exactement ce qui s'est passé et demande une aide adaptée pour ce soin. Elle ne se donne pas pour mission de « tenir bon » seule.

Ce qu'il faut transmettre

Décris les gestes, les paroles, les éventuelles blessures et les circonstances. Indique si tu te sens en sécurité. Une évaluation peut être nécessaire même si la personne semble redevenue calme ensuite.

10 / LES CRIS

Elle appelle ou crie sans que tu comprennes

Un appel peut chercher une présence ou exprimer un besoin difficile à dire. Le ton, les gestes et le contexte comptent autant que les mots. Si les cris sont nouveaux ou s’accompagnent d’un état inhabituel, commence par demander un avis médical. [2, 3]

Approcher avec une question simple

Si la situation est sûre, tu peux te présenter et proposer une seule question : « Tu as besoin de quelque chose ? » Laisse le temps d’une réponse et observe les gestes. Une longue série de questions peut devenir une difficulté supplémentaire.

Chercher un repère, sans faire taire à tout prix

Tu peux regarder si l’appel apparaît après ton départ, à un moment précis ou pendant une tâche. Essaie une présence ou un ajustement du contexte, puis note ce qui suit. L’objectif est de comprendre la détresse, pas seulement d’obtenir le silence.

Une situation du quotidien

Assise dans le salon, Élise appelle à plusieurs reprises. Sa petite-fille remarque que les appels surviennent lorsqu’elle entend les autres parler dans la pièce voisine. Elle vient lui expliquer qui est là et propose un moment ensemble. Elle garde cette observation sans en faire une explication certaine de tous les appels.

Quand cela use l’entourage

Le bruit répété peut devenir épuisant et tendre tout le monde. Prépare un relais et parle de l’impact sur les nuits et le repos. Si les cris persistent, l’équipe a besoin de connaître la fréquence, les moments concernés et les autres signes observés.

11 / MARCHER ET SORTIR

Il marche beaucoup ou veut partir seul

Marcher peut répondre à une habitude, une recherche, un besoin de mouvement ou une inquiétude. La sortie peut cependant exposer à la désorientation et à la difficulté de retrouver son chemin. Cherche le sens de la demande tout en évaluant la sécurité. [12, 13]

Proposer une possibilité sûre

Tu peux demander où ton proche souhaite aller et proposer un accompagnement si cela est réalisable. Fais évaluer l'environnement et les risques avec les intervenants. Immobiliser ou enfermer une personne seul ne constitue pas un plan de prévention adapté.

Préparer les sorties avec l'équipe

Discute des itinéraires, des personnes disponibles et des moyens de contact. Un dispositif de localisation a des limites : batterie, réseau, port effectif et organisation de l'aide. Il ne garantit pas la sécurité et ne remplace pas une présence adaptée. Respecte la personne dans les choix envisagés.

En cas de disparition inquiétante

Préviens immédiatement la police ou la gendarmerie ; appelle le 17. Prépare une photo récente, la tenue, le dernier lieu connu et les particularités utiles, sans retarder l'alerte pour tout réunir. [14]

Une situation du quotidien

Chaque après-midi, Marcel cherche son sac pour aller au travail. Son fils écoute cette demande et propose une promenade accompagnée si elle lui convient. Ils revoient aussi avec l'équipe ce qui se passe quand aucun proche n'est disponible, plutôt que de compter sur la seule vigilance de chacun.

12 / LE SOIR ET LA NUIT

Quand les nuits deviennent difficiles

Des réveils, des appels, une agitation ou une inversion des horaires peuvent apparaître. La douleur, d’autres problèmes de santé ou les traitements peuvent aussi intervenir. Un changement récent ou important demande une évaluation ; ce n’est pas toujours uniquement la maladie d’Alzheimer. [15]

Préparer des repères simples

Tu peux essayer une transition calme en fin de journée et vérifier que les déplacements restent sûrs. Évite de multiplier les tâches au moment où ton proche semble fatigué. Un repère lumineux adapté peut être discuté si l’obscurité le gêne. [15]

Faire un carnet bref

Note les heures de sommeil, les réveils, les siestes et ce qui précède les difficultés. Ajoute les signes nouveaux utiles au médecin. Ne décide pas seul d’un somnifère ou de modifier un médicament pour obtenir une nuit plus calme.

Une situation du quotidien

Depuis plusieurs nuits, Berthe se lève en pensant commencer la journée. Sa fille note les horaires et regarde les difficultés associées. Elle prépare un rendez-vous médical et demande de l’aide pour les nuits, car ses propres journées deviennent impossibles à tenir.

Trouver une organisation soutenable

Un relais doit être réellement disponible, pas seulement prévu « en cas de besoin ». Clarifie qui peut intervenir, comment le joindre et ce qui se passe s’il ne répond pas. Si la surveillance nécessaire dépasse vos possibilités, explique-le clairement à l’équipe pour revoir l’accompagnement.

13 / LES PERCEPTIONS

Il voit ou entend des choses inquiétantes

Une perception inhabituelle peut être une hallucination, une confusion visuelle ou avoir une autre cause. La maladie, la vue, l'audition, une maladie aiguë ou les médicaments peuvent être en cause. Ne pose pas toi-même le diagnostic. Une apparition soudaine nécessite une évaluation urgente. [16]

Reconnaître la peur sans confirmer la scène

Tu peux dire : « Je vois que cela te fait peur. Je reste près de toi. » Ne prétends pas voir ou entendre la même chose. Vérifie calmement l'environnement si cela est sûr : une ombre, un reflet ou un bruit peuvent compliquer la perception. [16]

Préparer une description pour le médecin

Note ce que la personne raconte, l'heure, la durée, la fréquence et la détresse observée. Mentionne les changements de santé ou de traitement. Une perception récurrente mérite d'être signalée même si elle paraît parfois agréable ou sans danger.

Une situation du quotidien

Louise dit qu'un homme se trouve près de la fenêtre. Son mari ne le voit pas. Il répond qu'il comprend sa peur et lui propose de rester ensemble ailleurs si elle le souhaite. Il note la scène et demande un avis, au lieu d'argumenter longtemps ou de promettre de chasser cet homme.

Quand tu dois te protéger

Si la personne agit dangereusement pour échapper à ce qu'elle perçoit, garde une distance sûre et appelle de l'aide. L'explication d'une perception ne rend pas le danger moins réel. N'ajoute pas de traitement et n'utilise pas le médicament prescrit à quelqu'un d'autre.

14 / LES ACCUSATIONS

Il pense qu’on lui vole ou qu’on lui veut du mal

Une personne peut être convaincue qu’un objet a été volé ou qu’un proche cherche à lui nuire. Cette conviction peut lui sembler très réelle. Argumenter ne permet pas toujours de la modifier. Un changement soudain doit faire rechercher une cause médicale. [17]

Répondre à l’inquiétude

Tu peux proposer : « Cet objet est important pour toi, regardons où il est. » Si l’échange tourne à la confrontation, fais une pause. N’affirme pas un vol sans élément, mais ne rejette pas non plus une plainte réelle au seul motif que ton proche a des troubles cognitifs.

Préparer une organisation familière

Un endroit habituel pour les objets utiles peut être essayé avec la personne. Évite de changer leurs places sans prévenir ou de faire un grand rangement juste après une accusation. Si cela ne convient pas, recherche une autre organisation plutôt que de multiplier les rappels.

Une situation du quotidien

Gaston accuse sa sœur d’avoir pris son portefeuille. Elle lui propose de regarder avec lui dans ses endroits habituels, sans exiger qu’il retire l’accusation. Plus tard, elle partage avec l’équipe la fréquence de ces scènes et leur impact sur leur relation.

Ne pas rester seul dans la position d’accusé

Ces paroles peuvent être très blessantes. Demande un relais et prépare avec les professionnels une façon de répondre. Si la conviction entraîne menaces, refus de soins ou danger, explique-le clairement pour que l’accompagnement soit réévalué.

15 / LES LIMITES

Des paroles ou des gestes déplacés

Certaines maladies peuvent modifier les inhibitions et la façon de percevoir les relations. Des paroles ou des gestes inhabituels peuvent alors apparaître. La dignité du proche et la protection des personnes concernées doivent être préservées ensemble. [18]

Poser une limite brève

Tu peux dire calmement : « Je ne veux pas être touché comme cela. » Écarte-toi et interromps le moment si nécessaire. N’humilie pas la personne devant les autres. Un comportement sexuel inapproprié doit être discuté avec l’équipe, en décrivant ce qui s’est réellement passé. [18]

Protéger les personnes vulnérables

S’il existe un risque de gestes envers un enfant ou une personne vulnérable, organise la protection et évite les contacts sans surveillance. Demande une aide professionnelle. Il ne suffit pas d’espérer que la scène ne se reproduira pas. [18]

Une situation du quotidien

Un intervenant reçoit une remarque sexuelle répétée pendant la toilette. La famille ne lui demande pas de l’ignorer. Elle écoute son récit, revoit les conditions du soin avec l’équipe et prépare une réponse commune, en respectant les limites de l’intervenant.

Vérifier aussi le contexte

Une personne qui enlève un vêtement peut ressentir une gêne ou de la chaleur ; le geste ne suffit pas à conclure à une intention sexuelle. Observe, demande simplement si quelque chose gêne et transmets les changements. Les explications possibles n’annulent jamais le droit de chacun à être protégé.

16 / LE MANQUE D’ÉLAN

Elle ne commence plus rien

Une diminution de la motivation peut correspondre à une apathie. Elle peut rendre difficile le fait de commencer ou de poursuivre une activité, et ne signifie pas forcément que la personne n’apprécie plus rien. Fatigue, dépression et apathie peuvent se ressembler : une évaluation est nécessaire. [19]

Proposer un début accessible

Tu peux choisir une activité familière et une première étape très courte. Être simplement présente pendant une chanson ou un échange peut aussi compter. Évite d’attendre une réaction enthousiaste pour considérer que le moment a eu un intérêt. [19]

Ne pas transformer l’activité en obligation

Si la proposition devient pénible, fais une pause. Les encouragements répétés peuvent finir par ressembler à une injonction. Note les moments où ton proche semble disponible et les formes de participation qui lui conviennent, puis demande conseil à l’équipe.

Une situation du quotidien

Anna aimait préparer les fleurs. Sa fille pose deux fleurs sur la table et lui demande laquelle elle préfère, plutôt que de lui proposer tout un bouquet à réaliser. Anna choisit puis regarde sa fille terminer. Elles gardent ce moment partagé sans le mesurer au nombre de gestes accomplis.

Ce qu’il faut signaler

Un retrait récent, une somnolence inhabituelle, une réduction importante de l’alimentation ou une perte d’intérêt durable méritent d’être décrits. Tu n’as pas à décider seul si la personne est « seulement fatiguée » ou déprimée. Prépare les changements observés et leur date.

17 / LA TRISTESSE

Quand elle pleure ou semble découragée

Une tristesse ponctuelle n’est pas la même chose qu’une dépression. Une souffrance durable, une perte d’intérêt ou des changements du quotidien peuvent nécessiter une évaluation. La dépression peut accompagner des troubles cognitifs et ne doit pas être considérée comme inévitable. [20]

Laisser une place à ce qui est ressenti

Tu peux demander : « Qu’est-ce qui est difficile pour toi aujourd’hui ? » Évite de chercher immédiatement à prouver que tout va bien. Une présence, un échange court ou un lien familier peuvent être proposés. Observe aussi les moments où le contact devient plus facile.

Ne pas porter seul une souffrance persistante

Partage les changements avec le médecin : sommeil, appétit, activités, paroles et durée. Une attitude plus calme ne signifie pas toujours que la souffrance a disparu. L’évaluation et les possibilités d’aide doivent être adaptées à la personne. [20]

Si elle parle de mourir ou de se faire du mal

Prends ces paroles au sérieux. Le 3114 est gratuit, accessible jour et nuit en France, y compris en Guadeloupe, pour la personne ou un proche inquiet. En cas de danger immédiat ou de tentative, appelle le 15 ou le 112. [22]

Une situation du quotidien

Depuis plusieurs semaines, Thérèse pleure le soir et refuse les visites qu’elle aimait. Son fils l’écoute, note ces changements et organise un échange médical. Il ne résume pas sa tristesse à « c’est normal avec la maladie » et demande aussi du soutien pour lui-même.

18 / LES TRAITEMENTS

Les médicaments : une décision médicale

Les traitements font partie des éléments à revoir lorsqu'un comportement change. Une modification de prescription, une prise oubliée ou un médicament ajouté sans ordonnance doivent être signalés. Le médecin recherche les causes avant de décider de l'aide adaptée. [3]

Préparer des informations fiables

Garde la dernière ordonnance et précise ce qui est effectivement pris. L'ordonnance indique la dose, les moments de prise et la durée. Le pharmacien peut aider à comprendre les consignes. Ne double pas une prise ou ne change pas une dose sur la base d'une supposition. [23]

Ne pas chercher simplement à faire dormir

Un traitement destiné à agir sur l'agitation n'est pas une réponse automatique à tout comportement gênant. Le choix, les risques et le suivi relèvent du prescripteur. Demande quel résultat est attendu, quels signes doivent être signalés et quand le traitement sera réévalué. [1]

Une situation du quotidien

Après un changement d'ordonnance, Hubert semble plus somnolent et moins stable. Sa compagne note l'apparition de ces signes et contacte le professionnel. Elle n'arrête pas seule le traitement et ne conclut pas que le comportement est une nouvelle étape de la maladie.

Clarifier entre les aidants

Détermine qui prépare les médicaments, qui accompagne la prise et qui contacte l'équipe en cas de doute. Une fiche partagée ne doit contenir que les consignes actuelles et être rangée dans un endroit privé. Elle aide l'organisation ; elle ne remplace pas l'ordonnance.

19 / OBSERVER

Un carnet qui aide sans devenir une charge

Décrire précisément les difficultés et leur contexte aide l’évaluation. Le professionnel a besoin de savoir ce qui change par rapport aux habitudes, à quelle fréquence cela arrive et quelles conséquences cela entraîne. [1]

Quatre éléments suffisent souvent pour commencer

Note la date et le moment, ce que tu as vu ou entendu, ce qui se passait juste avant et ce qui a suivi l’aide proposée. Ajoute les signes de santé utiles. Une courte observation concrète est plus facile à partager qu’un récit de toute la journée.

Séparer fait et hypothèse

« A demandé son sac trois fois après la visite » est un fait. « Était inquiet à cause de la visite » est une piste. Tu peux noter les deux en les distinguant. Tu n’as pas à surveiller chaque geste ni à chercher une explication certaine avant de demander conseil.

Une situation du quotidien

Céline écrit d’abord : « Mauvaise journée, papa très agité. » Elle précise ensuite : « Vers 17 h, s’est levé plusieurs fois pendant les appels téléphoniques ; a accepté de rester avec moi après leur arrêt. » Cette description permet une question plus concrète à l’équipe.

Préparer une consultation

Choisis deux ou trois scènes représentatives, leur date et leur impact. Indique ce qui a déjà été essayé et ce que tu ne peux plus assurer. Garde aussi un exemple de moment qui se passe bien : il peut aider à préparer une organisation plus adaptée.

20 / UN PLAN COMMUN

Préparer les prochaines situations avec l’équipe

Un plan utile peut tenir sur une page : la difficulté concernée, les signes à repérer, l’aide à essayer, les limites de sécurité et les contacts. Ce n’est pas une ordonnance générale de comportement ; il doit rester adapté à la personne et être revu quand sa situation change.

Choisir un objectif réaliste

Tu peux préparer : « Rendre l’habillage moins éprouvant » plutôt que « empêcher tous les refus ». Clarifie avec l’équipe les soins indispensables, l’aide possible et ce qui peut attendre. Définis aussi quand l’essai doit être interrompu et quand appeler.

Donner la même information aux relais

Explique les préférences, les mots qui semblent aider et les gestes qui ont compliqué une scène. Chaque intervenant doit pouvoir signaler ce qu’il observe. Une réponse commune évite que la personne soit confrontée à plusieurs consignes contradictoires.

Une situation du quotidien

Pour les repas, deux proches donnaient des instructions différentes à Victor. Ils préparent avec l’intervenant une organisation plus simple et une transmission courte. Ils conviennent de faire le point après quelques jours, sans attendre que tous les repas deviennent faciles.

Prévoir la suite si cela ne suffit pas

Écris qui contacter et ce qui se passe si cette personne n’est pas disponible. Une difficulté persistante peut demander une nouvelle évaluation ou davantage d’aide. Tu peux dire clairement : « Nous avons essayé cela, mais je ne peux plus assurer cette situation seul. »

Te protéger fait aussi partie de l’accompagnement

Les difficultés répétées peuvent provoquer fatigue, colère, peur ou culpabilité. Le soutien de l’aidant est nécessaire, particulièrement lorsqu’il y a de l’agressivité. Demander un relais aide à préserver la sécurité et la relation ; tu n’as pas à attendre d’être complètement épuisé. [24]

Repérer tes propres limites

Tu peux noter les signes qui t’alertent : nuits trop courtes, appréhension d’un soin, cris plus fréquents ou sensation de ne plus pouvoir t’arrêter. Prévois une présence adaptée si ton proche ne peut pas rester seul.

Demander une aide concrète

Prépare une tâche, un moment et une durée : « Peux-tu être présent pendant le repas de jeudi ? » Pour un relais professionnel, indique le besoin réel et les difficultés rencontrées. Discute aussi des relais professionnels avec l’équipe.

Une situation du quotidien

Après plusieurs scènes de colère, Patricia remarque qu’elle redoute chaque toilette. Elle demande un rendez-vous avec l’équipe et une aide pour ce moment précis. Elle explique sa peur sans minimiser ce qui s’est passé et sans présenter la demande de relais comme un échec.

Quand tu crains de perdre le contrôle

Interromps l’échange si cela est sûr et demande immédiatement un relais. Parle de cette difficulté à un professionnel. Si quelqu’un est en danger immédiat, appelle les secours.

FICHE 1 / OBSERVATION

Une situation à transmettre

À remplir à la main pour préparer un échange. Cette fiche ne permet pas de poser un diagnostic. Conserve-la dans un endroit privé.

Date, heure et lieu

Ce que j’ai vu ou entendu

Ce qui se passait avant / signes associés

L’aide essayée et ce qui a suivi

Impact sur mon proche / sur l’entourage

Ma question et le contact prévu

Un changement brutal ou un danger ne doit pas attendre le prochain rendez-vous.

FICHE 2 / ORGANISATION

Notre plan pour une difficulté

À préparer avec ton proche lorsque c’est possible et avec les professionnels. Note la date de révision des consignes et les coordonnées utiles.

La difficulté et notre objectif

Les repères à regarder / ce qui aide

L’aide à essayer, et qui la propose

Quand arrêter / quand demander un avis

Le relais disponible et comment le joindre

Date du prochain point avec l’équipe

Repères : urgence médicale 15 / 112 ; danger immédiat nécessitant la police 17 / 112 ; prévention du suicide 3114.

SOURCES / 1

Les repères utilisés

Sources consultées le 5 octobre 2026. Les pages d'Alzheimer's Society sont en anglais ; les explications du livret sont rédigées en français. Les numéros et recours indiqués concernent la France, dont la Guadeloupe.

[1] HAS - Troubles du comportement perturbateurs (2009). Repères généraux ; traitements non détaillés. Consulter

[2] Alzheimer's Society - Causes des changements de comportement. Consulter

[3] HAS - Confusion aiguë chez la personne âgée (2009). Consulter

[4] Assurance Maladie - AVC : que faire ? Consulter

[5] Alzheimer's Society - Réduire et accompagner les changements de comportement. Consulter

[6] France Alzheimer - Toilette, repas : questions du quotidien. Consulter

[7] Alzheimer's Society - Comportements répétitifs. Consulter

[8] Alzheimer's Society - Recherche constante d'une présence et repères du passé. Consulter

SOURCES / 2

Les repères utilisés

[9] Alzheimer’s Society - Anxiété et troubles cognitifs. Consulter

[10] Alzheimer’s Society - Agressivité : comprendre les facteurs possibles. Consulter

[11] Alzheimer’s Society - Prévenir et gérer les situations agressives. Consulter

[12] France Alzheimer - Le phénomène d’errance (2018). Consulter

[13] Alzheimer’s Society - Agitation et besoin de mouvement. Consulter

[14] Service Public - Disparition d’un adulte. Consulter

[15] France Alzheimer - Alzheimer et troubles du sommeil. Consulter

[16] Alzheimer’s Society - Hallucinations et troubles cognitifs. Consulter

SOURCES / 3

Les repères utilisés

[17] Alzheimer's Society - Convictions délirantes et méfiance. Consulter

[18] Alzheimer's Society - Comportements sexuels difficiles à accompagner. Consulter

[19] Alzheimer's Society - Apathie et troubles cognitifs. Consulter

[20] Alzheimer's Society - Dépression et troubles cognitifs. Consulter

[21] Service Public - Contacter la police ou la gendarmerie en urgence. Consulter

[22] Assurance Maladie / 3114 - Crise suicidaire et prévention ; métropole et Outre-Mer. Consulter

[23] Assurance Maladie - Bien lire et utiliser une ordonnance. Consulter

[24] Alzheimer's Society - Protéger l'aidant face aux comportements difficiles. Consulter

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.