LE LIVRET DES PROCHES AIDANTS

Comprendre Alzheimer et les troubles cognitifs

Mieux comprendre les signes.
Se repérer dans le diagnostic.
Accompagner sans réduire la personne à la maladie.

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



Édition Guidaidant Guadeloupe · 5 octobre 2026

SE REPÉRER

Un livret pour comprendre, pas pour poser un diagnostic

La maladie d’Alzheimer est une cause fréquente de troubles neurocognitifs, mais elle n’explique pas toutes les difficultés de mémoire ou de comportement. Seul un bilan médical peut rechercher leur origine. Ce livret donne des repères généraux pour mieux comprendre les mots employés, préparer les échanges avec les professionnels et soutenir la personne sans la réduire à un diagnostic. [1, 2]

Plan de lecture

La personne et ses capacités : p. 3-5
Les signes du quotidien : p. 6-11
Comprendre les causes et l’évolution : p. 12-15
Du bilan au diagnostic : p. 16-20
Accompagnement et sécurité : p. 21-27
Fiches, glossaire et sources : p. 28-32.

Lire à votre rythme

Tu peux lire dans l’ordre ou commencer par une question précise. Les histoires sont fictives et les pistes ne conviennent pas forcément à toutes les personnes. Les changements, les besoins et les choix doivent être évalués pour chaque situation.

À garder en tête
Une difficulté n’efface ni l’histoire, ni les goûts, ni les droits de la personne. En cas de danger immédiat, appelle le 15 ou le 112.

01 / LA PERSONNE

Une personne ne se résume pas à son diagnostic

Les mots médicaux peuvent aider à nommer une difficulté, mais ils ne racontent pas toute une vie. Une personne reste porteuse de ses goûts, de ses relations, de son humour, de ses choix et de son histoire, même lorsque certaines activités deviennent plus difficiles. Les capacités peuvent varier d’un moment à l’autre et selon le contexte. [1, 5]

Regarder ce qui reste possible

Observe ce que ton proche aime faire, les repères qui lui parlent et les façons dont il exprime son accord, son hésitation ou son refus. Les décisions ne devraient pas être prises uniquement à partir d’une étiquette ou d’un résultat de test.

Éviter les raccourcis

« Il a Alzheimer, donc il ne comprend plus » est une conclusion trop générale. Une personne peut rencontrer une difficulté et rester capable de comprendre une proposition courte, d’exprimer une préférence ou de participer à un choix. Demande-lui directement, puis laisse-lui du temps.

Une situation fictive

Après un rendez-vous, la famille de Marcel parle de lui à sa place. Sa fille lui demande ce qu’il souhaite raconter à ses petits-enfants. Il choisit de dire qu’il va rencontrer un spécialiste pour mieux comprendre sa mémoire. La famille suit son choix.

Question utile : qu’est-ce qui permet encore à mon proche de prendre part à ce moment ?

02 / LE CERVEAU AU QUOTIDIEN

Que signifie le mot « cognition » ?

La cognition regroupe différentes fonctions qui permettent de percevoir, apprendre, mémoriser, communiquer, s’orienter, décider et réaliser des activités. Elles travaillent ensemble : préparer un repas, par exemple, demande de se souvenir des étapes, de comprendre une consigne, de choisir et de coordonner des gestes. [1, 2, 10]

Une difficulté peut toucher plusieurs fonctions

Une personne peut surtout avoir du mal à retenir une information nouvelle ; une autre peut rencontrer des difficultés de langage, d’organisation ou d’orientation. Il n’existe pas une seule façon de vivre un trouble cognitif, ni un seul profil qui suffirait à reconnaître Alzheimer.

Observer une tâche, pas seulement une erreur

Regarde ce que la personne essayait de faire, ce qui a coincé et ce qui lui a permis de continuer. Cela aide à identifier le type de soutien à discuter, sans conclure toi-même sur la cause.

Exemple
Une recette connue peut devenir complexe si la personne doit suivre plusieurs étapes, manipuler des objets, surveiller une cuisson et s’adapter à un imprévu. La difficulté ne signifie pas qu’elle ne veut plus cuisiner.

Ces exemples servent à comprendre les fonctions, pas à tester un proche.

03 / LA MÉMOIRE

Quand les souvenirs récents se fixent moins facilement

La mémoire n’est pas une seule capacité. Elle implique l’attention, l’enregistrement d’une information, sa conservation et la possibilité de la retrouver. Dans la maladie d’Alzheimer, les difficultés de mémoire récente et d’apprentissage d’informations nouvelles sont fréquentes, mais elles ne résument pas toute l’expérience de la personne. [1, 2, 10]

Une question peut revenir

Si une information ne s’est pas durablement fixée, la personne peut reposer la même question. Lui reprocher de ne pas avoir écouté ou lui demander si elle se souvient peut accroître la gêne sans résoudre la difficulté. Tu peux répondre avec une phrase simple, montrer un calendrier ou noter ensemble le rendez-vous.

Les souvenirs n’ont pas tous le même chemin

Des souvenirs anciens peuvent rester accessibles alors que des événements récents sont plus difficiles à retenir. Cette différence n’est ni une preuve d’absence d’émotion ni un signe que la relation ne compte plus.

Une situation fictive

Tous les après-midi, Léon demande quand son fils viendra. Celui-ci répond calmement avec le calendrier posé près du téléphone. Il propose ensuite de choisir ensemble une activité pour patienter, au lieu de rappeler que l’information a déjà été donnée.

04 / ÉVOLUTION ET VIGILANCE

Vieillir, oublier parfois, et quand demander conseil

Il arrive à chacun de chercher un mot ou d'oublier où il a posé un objet. Un épisode isolé ne suffit pas à conclure à une maladie. Il est utile d'en parler à un professionnel lorsque les difficultés se répètent, s'installent ou ont un effet nouveau sur les activités qui comptent pour la personne. [2, 3, 4]

Décrire le changement dans le temps

Note ce qui a changé, depuis quand, dans quelles circonstances et avec quelles conséquences. « A eu du mal à régler une facture deux fois ce mois-ci » donne un repère concret. Évite de transformer une observation en diagnostic.

L'attention compte aussi

La fatigue, un sommeil perturbé, une douleur, l'anxiété, une baisse de moral, un problème de vue ou d'audition, certains médicaments et d'autres soucis de santé peuvent influencer la mémoire. Le médecin aide à étudier ces pistes ; n'arrête pas un traitement sans son avis. [3, 4]

Le bon réflexe
Si les difficultés t'inquiètent, prends rendez-vous avec le médecin traitant. Une évaluation peut clarifier la situation et les prochaines étapes.

05 / MÉMOIRE ET APPRENTISSAGE

Pourquoi répéter ne suffit pas toujours

Entendre une information ne signifie pas nécessairement qu'elle a été retenue. L'attention peut être attirée ailleurs, et une information nouvelle peut ne pas être durablement enregistrée. Répéter plus fort ou plus longtemps ne garantit donc pas que la personne puisse la retrouver ensuite. [2, 10]

Rendre l'information visible

Selon le besoin, tu peux écrire l'heure d'un rendez-vous, placer une note à un endroit familier ou montrer une image. Une aide-mémoire doit être lisible, simple à consulter et mise à jour. Il ne faut pas supposer qu'un support convient à tout le monde.

Éviter le quiz permanent

Des questions comme « Tu te rappelles qui est venu ? » peuvent ressembler à un contrôle. Si l'objectif est de partager un moment, raconte plutôt un élément agréable : « Ta sœur est passée, elle t'a apporté les photos. »

Une situation fictive

Aline demande plusieurs fois à son compagnon si le rendez-vous est aujourd'hui. Il lui montre le mot écrit sur le calendrier, lui répond sans reproche, puis l'accompagne vers la prochaine activité.

Pour en parler au médecin : les oublis concernent-ils des choses récentes, des rendez-vous, des étapes d'une tâche, ou plusieurs situations ?

06 / LANGAGE ET ÉCHANGE

Trouver ses mots peut devenir difficile

Des troubles cognitifs peuvent affecter la compréhension ou l'expression : chercher un mot, perdre le fil d'une phrase, comprendre une consigne complexe ou écrire un message. Cela peut rendre les échanges fatigants et parfois frustrants pour les deux personnes. [2, 5]

Donner de l'espace à la réponse

Réduis le bruit si possible, parle directement à ton proche et laisse une pause avant de répéter autrement. Une phrase à la fois et un sujet concret peuvent faciliter la conversation. Un geste ou un objet peut aider à préciser ce dont tu parles.

Rester dans la relation

Tu peux reformuler sans corriger chaque mot, vérifier si tu as compris et suivre l'émotion qui accompagne le message. Le ton, le regard et les habitudes restent des moyens d'échange, même lorsque le langage change.

Une situation fictive

Quand Lucie cherche le nom d'une voisine, son frère ne complète pas immédiatement. Il attend, puis demande : « Tu veux me parler de la personne du jardin ? » Lucie sourit et poursuit son idée avec ses propres mots.

Point de vigilance
Une difficulté brutale pour parler ou une faiblesse d'un côté du corps peut signaler un AVC : appelle immédiatement le 15 ou le 112. [12]

07 / ORGANISATION ET GESTES

Planifier, commencer, enchaîner une action

Préparer une activité peut demander de nombreuses opérations : choisir, se souvenir des étapes, organiser les objets, commencer, vérifier et s’adapter. Certaines fonctions de planification ou certains gestes appris peuvent devenir plus difficiles. [1, 2]

Ce que l’on peut observer

Un proche peut avoir du mal à cuisiner un plat autrefois habituel, utiliser un appareil, choisir la prochaine étape ou coordonner un geste. Un oubli isolé et une perte persistante de capacité ne se confondent pas ; le contexte et l’évolution méritent un avis médical.

Aider sans tout remplacer

Tu peux découper une tâche en étapes, préparer le matériel ou rester à proximité. Laisse la personne accomplir les gestes qui restent accessibles. Si une activité comporte un risque concret, cherche avec elle et les professionnels une façon plus sûre de la poursuivre.

Une situation fictive

Pour arroser ses plantes, André oublie quelle étape vient ensuite. Sa nièce lui prépare un arrosoir et deux pots à la fois, puis lui demande lesquels il veut arroser. Elle reste présente sans terminer d’office toute l’activité.

Pour les adaptations de gestes du quotidien, le premier livret de la collection propose des pistes pratiques.

08 / ORIENTATION ET REPÈRES

Le temps et les lieux peuvent devenir moins familiers

La personne peut perdre le fil des jours, avoir du mal à situer un événement ou ne plus reconnaître immédiatement un lieu connu. Ces difficultés sont possibles dans différents troubles cognitifs. Elles varient avec le contexte et doivent être décrites aux professionnels. [1, 2]

Repères simples et visibles

Un calendrier lisible, une horloge ou une indication à la porte peuvent parfois aider. Un repère familier reste utile seulement s'il est compréhensible et actuel ; trop d'affiches peuvent ajouter de la confusion.

En cas de risque de se perdre

Discute avec le médecin ou l'équipe des déplacements, sorties, habitudes et mesures de sécurité adaptées à la personne. Chercher à imposer une surveillance générale sans dialogue peut être vécu comme une perte de liberté. Chaque solution doit être proportionnée, expliquée et réévaluée.

Un changement récent compte

Si l'orientation change très rapidement, ou s'accompagne d'un état inhabituel, d'une douleur, d'une fièvre ou d'une somnolence marquée, contacte rapidement un professionnel.

Les émotions restent présentes

La peur, la tristesse, l’irritation ou le retrait peuvent accompagner les difficultés cognitives. Certaines personnes se rendent compte de changements et peuvent craindre de perdre leurs repères ou de dépendre davantage. Un comportement peut aussi traduire un besoin, une douleur ou un inconfort. [1, 2]

Séparer le signe de l’interprétation

Décris ce que tu as vu et le contexte. Une phrase comme « a quitté la table quand plusieurs personnes parlaient en même temps » peut ouvrir une recherche plus utile que « ne veut plus voir la famille ».

Ne pas tout attribuer à Alzheimer

Un changement d’humeur ou de comportement peut avoir plusieurs causes. Si cela apparaît soudainement, se répète ou met quelqu’un en danger, signale-le au médecin. Les stratégies détaillées pour les situations difficiles se trouvent dans le deuxième livret de la collection.

Une situation fictive

Après une visite bruyante, Maxime devient irritable. Sa sœur note le moment et propose la prochaine rencontre dans un endroit plus calme. Elle en parle aussi à l’équipe pour chercher d’autres explications si le changement se répète.

Les proches ont le droit de chercher de l’aide lorsque la situation devient trop lourde ou dangereuse.

Alzheimer n’est pas la seule explication

Le terme « trouble cognitif » décrit des difficultés de certaines fonctions ; il ne désigne pas à lui seul une cause. La maladie d’Alzheimer est une cause fréquente, mais d’autres maladies cérébrales ou problèmes de santé peuvent aussi affecter la mémoire, le langage, l’attention ou les gestes. [1, 2, 4]

Des causes différentes à évaluer

Le médecin peut examiner l’état de santé général, les traitements, l’humeur, le sommeil, la vue et l’audition, ainsi que l’évolution des difficultés. Certaines causes se traitent ou s’améliorent ; d’autres nécessitent une prise en charge adaptée. On ne peut pas le déterminer avec un auto-test.

Un état fluctuant ou brutal mérite attention

Une infection, une douleur ou une autre affection peut modifier le fonctionnement habituel. Une confusion nouvelle ne doit pas être automatiquement rangée sous le nom d’une maladie déjà connue. Contacte un professionnel rapidement pour savoir quoi faire.

À ne pas faire
Ne stoppe pas ou n’ajoute pas de médicament sans avis médical. Demande à un médecin ou à un pharmacien de vérifier les traitements et interactions possibles.

Une maladie du cerveau, pas un manque de volonté

La maladie d’Alzheimer est une maladie neurodégénérative : des changements progressifs dans le cerveau perturbent différentes fonctions. Les connaissances actuelles décrivent notamment des anomalies liées aux protéines bêta-amyloïde et tau. Cette description scientifique n’explique pas à elle seule ce qu’une personne peut faire un jour donné. [1, 9, 10]

Des réseaux sollicités de plusieurs façons

La mémoire, le langage et les gestes reposent sur le travail coordonné de différentes régions cérébrales. Lorsque certaines fonctions deviennent moins efficaces, une tâche familière peut demander plus d’énergie et de soutien.

Ni choix, ni faute de l’aidant

La maladie ne résulte pas d’un manque d’effort de la personne ou de son entourage. Les proches ne peuvent pas contrôler son évolution en trouvant la phrase parfaite ou en multipliant les exercices. Ils peuvent contribuer à un environnement respectueux et demander un accompagnement approprié.

Une situation fictive

La famille de Patrick pensait qu’il « ne faisait pas attention ». Après un échange médical, elle comprend mieux pourquoi retenir une consigne nouvelle peut être difficile. Elle cherche maintenant une façon de l’écrire et de la lui montrer.

Les termes et les connaissances médicales évoluent ; les explications détaillées appartiennent au professionnel qui connaît la situation.

12 / ÉVOLUTION

Il n’existe pas un calendrier identique pour tous

L’évolution des difficultés n’a pas la même vitesse ni le même profil pour chaque personne. Les capacités peuvent fluctuer selon la fatigue, l’environnement, les autres problèmes de santé et le moment de la journée. Un schéma général ne permet pas de prédire le parcours d’une personne. [1, 2, 5]

Éviter les étapes rigides

Des mots comme « début », « milieu » ou « stade avancé » peuvent servir à parler d’un accompagnement général, mais ils ne décrivent pas précisément chaque capacité. Deux personnes ayant le même diagnostic peuvent avoir des besoins différents.

Refaire le point régulièrement

Il est utile de partager les changements observés avec l’équipe : ce qui devient plus difficile, ce qui reste possible, ce qui compte pour ton proche et le soutien qui manque. Le projet de soins peut évoluer avec la situation.

Une situation fictive

La famille de Claire compare son autonomie à celle d’une amie ayant le même diagnostic. Elle se rend compte que ces comparaisons ne l’aident pas. Elle reprend les observations de Claire et prépare des questions pour son prochain rendez-vous.

Pour décider d’une aide
Partir des besoins actuels est plus utile que d’essayer de prévoir précisément ce qui arrivera dans plusieurs mois.

13 / HÉRÉDITÉ ET FACTEURS ASSOCIÉS

La maladie n’est pas une fatalité familiale

L’âge est un facteur de risque important, mais Alzheimer n’est pas une conséquence inévitable du vieillissement. Certaines formes héréditaires précoces existent, mais elles sont rares. Avoir un parent malade ne signifie pas automatiquement que l’on développera la maladie. [1, 9]

Les risques ne racontent pas un destin

La santé vasculaire, l’activité physique, l’audition, la vision, les relations sociales et d’autres facteurs sont étudiés en lien avec la santé cognitive. Agir sur la santé générale peut être utile, mais aucun mode de vie ne garantit d’éviter Alzheimer.

Quand demander un avis sur la famille

Si plusieurs proches ont reçu un diagnostic précoce, partage cette information au médecin et demande si un avis spécialisé est pertinent. Une discussion sur les risques familiaux ne peut pas être remplacée par un calcul en ligne ou un test génétique improvisé.

Ne culpabilise pas ton proche ou toi-même à propos d’habitudes anciennes. La prévention ne permet pas d’expliquer à elle seule la cause d’une maladie individuelle. [9]

14 / POURQUOI CONSULTER

Un bilan sert à mieux comprendre et organiser

Quand les difficultés persistent et inquiètent la personne ou ses proches, une consultation permet de faire le point sur leur évolution, leur impact quotidien et les causes à examiner. Le médecin peut proposer des examens ou orienter vers une consultation mémoire. [2, 3]

Ce que le bilan peut apporter

Il peut préciser quelles fonctions sont touchées, rechercher d’autres explications, orienter vers des soins ou des aides, et permettre d’organiser la suite. Le rendez-vous ne sert pas seulement à donner un nom à une difficulté.

Consulter n’oblige pas à tout décider

La personne peut poser des questions, exprimer ce qu’elle souhaite savoir et demander du temps pour réfléchir. Les proches peuvent proposer des observations, en tenant compte de la place et des souhaits de la personne concernée.

Une situation fictive

Romain craint que consulter signifie recevoir immédiatement une étiquette définitive. Le médecin lui explique les étapes possibles et ce qu’on cherche à comprendre. Romain peut poser ses questions et décider avec l’équipe de la suite.

Prendre rendez-vous
Commence par le médecin traitant, surtout si le changement est nouveau, répété ou a un effet sur les activités habituelles.

Le médecin traitant coordonne les premiers repères

Le médecin traitant est souvent le premier interlocuteur. Il connaît l’histoire médicale, les traitements et les changements rapportés. Selon la situation, il peut demander un bilan complémentaire et orienter vers un spécialiste ou une consultation mémoire. [2, 5]

Une évaluation avec plusieurs regards

La consultation mémoire peut associer des professionnels de différentes disciplines. Un spécialiste évalue la situation et peut coordonner la suite avec le médecin traitant. Une évaluation orthophonique ou d’autres approches peuvent être proposées selon les difficultés.

Le rôle des proches

Avec l’accord de la personne, un proche peut apporter des exemples datés et aider à se souvenir des questions. Tu peux demander avant le rendez-vous comment transmettre ces informations sans parler à la place de ton proche.

À vérifier localement : les structures, leurs critères d’orientation, leurs délais et leurs coordonnées peuvent changer. Demande au médecin comment trouver le service adapté en Guadeloupe.

16 / PRÉPARER LE RENDEZ-VOUS

Des observations utiles, sans faire passer un test

Avant la consultation, note les difficultés qui reviennent et leur effet concret. Garde quelques exemples récents ; une liste très longue de petites erreurs n’aide pas forcément à clarifier la situation. [2, 3]

Noter les repères principaux

Quand le changement a-t-il commencé ? Est-il apparu progressivement ou rapidement ? Dans quelles activités se remarque-t-il ? Y a-t-il eu un changement de traitement, de santé, de sommeil ou d’environnement ?

Préparer les informations médicales

Apporte, si tu les as, les ordonnances récentes, les antécédents importants et les résultats déjà réalisés. Fais une liste de questions. Ne modifie pas le traitement pour « améliorer » un test.

À proposer à ton proche
« Est-ce que tu veux que je t’accompagne ? » « Souhaites-tu que je parle de ce que j’ai observé ? » Ses préférences comptent dans la préparation du rendez-vous.

Une situation fictive

Avant la consultation de sa mère, Élodie note trois exemples observés en un mois et leur impact sur les activités. Elle demande à sa mère quels points elle souhaite aborder elle-même.

17 / LES EXAMENS

Un score isolé ne raconte pas toute l’histoire

Le bilan peut inclure un entretien, des tests cognitifs et des examens complémentaires décidés par le médecin. Les tests sont interprétés dans leur contexte : âge, parcours, langue, état émotionnel, vigilance et situation du jour peuvent influencer les résultats. Un score seul ne suffit pas à poser un diagnostic. [2, 3]

Les examens n’ont pas tous le même rôle

Des prises de sang ou une imagerie peuvent aider à rechercher certaines causes ou à éclairer l’évaluation. Des examens plus spécialisés ne sont proposés que lorsque l’équipe les juge utiles. Le médecin explique ce que chaque examen cherche et ses limites.

Un test en ligne ne remplace pas le bilan

Une question de mémoire sur Internet ne peut pas confirmer ou écarter Alzheimer. Évite de soumettre ton proche à des tests répétés à la maison ; cela peut le stresser et ne donne pas une interprétation médicale.

Avant un examen
Demande comment se préparer, ce que le résultat peut ou ne peut pas dire, et à qui poser une question après le rendez-vous.

Faire une place aux questions et aux émotions

Recevoir ou évoquer un diagnostic peut provoquer des réactions différentes : soulagement de mettre un nom sur des changements, inquiétude, colère, tristesse ou besoin de ne pas en parler tout de suite. Il n’y a pas une réaction attendue. [6]

Respecter ce que la personne veut savoir

Les professionnels accompagnent l’annonce en tenant compte de la personne et de ses souhaits d’information. Le proche peut demander comment apporter un soutien, mais éviter d’annoncer à la place de l’équipe sans en avoir parlé avec la personne concernée.

Tout ne se décide pas le même jour

Note les questions qui restent et demande un autre rendez-vous si nécessaire. Les informations sur les soins, les aides, le travail, les documents ou l’organisation familiale peuvent être reprises peu à peu.

Une situation fictive

Après son bilan, Mireille demande à son médecin d’expliquer le diagnostic à sa fille également. Elle souhaite toutefois annoncer elle-même la nouvelle à sa sœur. Son médecin l’aide à préparer ce qu’elle veut dire.

La parole reste entre la personne, ses proches et l’équipe. Un livret ne peut pas remplacer cet échange.

19 / APRÈS LE DIAGNOSTIC

Construire un accompagnement qui peut évoluer

L’annonce peut être le point de départ d’un projet de soins et d’accompagnement individualisé. Il peut inclure le suivi médical, les besoins fonctionnels, le soutien psychologique, la rééducation ou les aides du quotidien selon la situation. [5, 7, 8]

Faire un point sur ce qui compte

Demande à ton proche ce qu’il veut continuer à faire, les difficultés qui l’inquiètent et les personnes qu’il souhaite associer. Les priorités peuvent changer avec le temps.

Organiser une information partagée

Avec son accord, la personne peut choisir qui reçoit les informations et ce qui peut être transmis. Prévois un interlocuteur pour les questions de santé et un moyen de mettre à jour les consignes pratiques.

Une question de suivi
« Quel est le prochain rendez-vous, qui contacter si quelque chose change et quelles aides pouvons-nous étudier ? »

Les droits, aides et modalités sont à vérifier auprès des organismes et professionnels concernés.

Des options à discuter avec le spécialiste

Les soins peuvent chercher à traiter d'autres problèmes de santé, soutenir les capacités et le bien-être, ou accompagner certaines difficultés. La prise en charge est adaptée à la situation et peut mobiliser plusieurs professionnels. Les recommandations et traitements disponibles évoluent. [7]

Demander une information à jour

Au spécialiste, tu peux demander : quelles options sont adaptées aujourd'hui à ce profil ? Quels bénéfices sont attendus, quels risques ou effets indésirables surveiller, et quel suivi est nécessaire ? Des traitements parfois proposés à certaines personnes ne conviennent pas à tous.

Ne pas croire aux promesses de guérison

Aucun conseil général ne peut garantir une guérison ou empêcher l'évolution. Demande à l'équipe de santé ce qui est établi, ce qui reste incertain et comment évaluer le bénéfice d'une intervention.

Médicaments et compléments
N'arrête, ne commence et ne remplace pas un traitement sans avis du médecin ou du pharmacien. Apporte la liste complète des médicaments et compléments utilisés.

Aider sans tout faire

Comprendre une difficulté peut aider à ajuster une tâche : la rendre plus lisible, réduire le nombre d’étapes et laisser du temps. L’objectif est de soutenir une participation possible, pas de faire réussir chaque activité à tout prix. [5, 7]

Partir d’une activité qui a du sens

Choisis avec ton proche un geste qui lui importe. Demande ce qu’il veut faire et propose l’aide au bon moment. Préparer le matériel ou rappeler la prochaine étape peut suffire.

Distinguer aide et substitution

Faire à la place peut sembler plus rapide, mais retire parfois une occasion de participer. Cela ne signifie pas qu’il faut toujours attendre : la fatigue, la sécurité et le souhait de la personne comptent aussi. Réévalue la façon d’aider selon le moment.

Une situation fictive

Pour choisir son petit-déjeuner, Jean a besoin de temps. Son fils pose deux options visibles et attend. Si Jean ne veut ni l’une ni l’autre, il lui demande ce qui lui conviendrait.

Pour les gestes concrets de toilette, de repas ou d’organisation, le livret « Accompagner au quotidien » complète ces repères.

22 / PARLER ET EXPLIQUER

Des mots simples, une relation d’adulte à adulte

Une explication courte et concrète est souvent plus facile à suivre qu’une longue suite d’informations. Regarde si la personne a envie d’en parler maintenant. Une pause ou un autre moment peut convenir davantage. [5, 6]

Vérifier ce qui a été compris

Tu peux présenter une idée, attendre, puis demander si ton proche souhaite une précision. Évite de faire répéter mécaniquement ce qu’il vient d’entendre. Si une information est importante, écris-la ou propose un moyen de la retrouver.

Parler de la maladie avec la famille

La personne peut préférer expliquer elle-même ce qu’elle traverse ou demander à un proche de l’aider. Avant de transmettre un diagnostic à d’autres personnes, demande-lui ce qu’elle accepte de partager.

Une situation fictive

Noémie veut dire à ses enfants que leur grand-père oublie davantage. Elle lui demande d’abord ce qu’il souhaite leur raconter. Ensemble, ils trouvent des mots simples et décident de reprendre la conversation plus tard.

Une phrase possible : « Grand-père rencontre des difficultés pour retenir certaines choses. Nous allons apprendre avec lui ce qui l’aide. Tu peux lui parler comme d’habitude. »

Une aide qui tient compte de la personne

Une maladie peut modifier certaines capacités, mais elle ne supprime pas d’un coup la possibilité d’exprimer une préférence. Lorsque cela est possible, implique ton proche dans les décisions du quotidien et les échanges sur son accompagnement. [5, 6]

Un choix à la fois

Demande ce qui compte pour la personne, présente les options dans des mots compréhensibles et laisse un temps de réponse. Pour une décision importante, les professionnels peuvent aider à adapter l’information et le moment de l’échange.

Quand la famille n’est pas d’accord

Les inquiétudes des proches sont réelles, mais la discussion doit garder une place à la personne concernée. Prépare les questions à l’équipe de santé. Évite de transformer un désaccord familial en jugement sur la valeur ou la capacité d’une personne.

Les règles et dispositifs juridiques dépendent de la situation ; demande conseil à un professionnel compétent plutôt que de déduire une incapacité générale d’un diagnostic.

24 / SÉCURITÉ

Réduire les risques sans enfermer la personne

Les difficultés cognitives peuvent compliquer certains gestes ou situations, comme gérer une tâche à plusieurs étapes, se déplacer dans un lieu moins familier ou prendre un traitement. Cela n’entraîne pas automatiquement le même niveau de risque pour tout le monde. Évalue chaque activité avec la personne et l’équipe. [2, 5]

Partir des faits observés

Décris les situations concrètes : un appareil oublié en marche, une sortie où la personne s’est perdue, une chute ou une erreur de traitement. Demande quels aménagements seraient utiles, et revois-les avec le temps.

Une urgence n’attend pas

Pour un danger immédiat, appelle le 15 ou le 112. Un changement brutal de langage, d’équilibre ou de vigilance exige aussi une évaluation rapide. Le médecin traitant ou les services d’urgence peuvent orienter selon les symptômes. [12]

Un plan partagé
Garde à portée de main les contacts utiles, les traitements à signaler et la conduite à tenir discutée avec les professionnels. Ne diffuse pas ces informations sans respecter la vie privée de ton proche.

L’aidant a aussi besoin d’informations et de relais

Accompagner une personne change l’organisation, les relations et parfois le sommeil ou la santé du proche aidant. L’inquiétude et la fatigue ne signifient pas que tu aides mal. Elles indiquent parfois qu’il est temps de demander du soutien ou de revoir le partage des tâches. [7, 8, 9]

Demander une aide délimitée

Tu peux préciser la tâche, le moment et la durée : accompagner à un rendez-vous, rester pendant une heure ou appeler un service pour se renseigner. Si une première demande échoue, identifie une autre personne ou structure à contacter.

Faire le point avec le médecin

Parle de ta propre fatigue, de tes inquiétudes et de ce qui devient difficile. Des associations, des accueils de jour, des services et des plateformes peuvent proposer de l’écoute ou des relais. Confirme directement leur offre, leur secteur et les disponibilités.

Une situation fictive

Après plusieurs semaines sans pause, Alain explique à son médecin qu’il ne dort plus assez. Ils discutent de son état de santé et des pistes de relais à explorer, sans attendre que la situation devienne ingérable.

En cas de crise émotionnelle ou de danger, ne reste pas seul : contacte un professionnel ou les secours selon la situation.

FICHE PRATIQUE / OBSERVATIONS

Ce que nous remarquons

Utilise cette page pour préparer un échange avec un professionnel. Note un fait, la date et son effet. Évite d’interpréter seul la cause. Remplis la fiche avec ton proche quand il le souhaite.

Date / moment de la journée

Ce qui a changé ou est devenu difficile

Exemple concret et fréquence

Conséquence sur la vie quotidienne

Ce qui semblait aider ou gêner

Question à poser au médecin

Rappel
Cette fiche organise des observations ; elle ne constitue pas un test ni un diagnostic.

FICHE PRATIQUE / RENDEZ-VOUS

Nos questions pour la consultation

Choisis avec ton proche les questions qu'il veut poser. Il n'est pas nécessaire d'obtenir toutes les réponses pendant un seul rendez-vous.

Quelle explication faut-il rechercher pour ces changements ?

Quel bilan ou quel spécialiste est utile, et pourquoi ?

Que faire si la situation change rapidement ?

Quels soins ou traitements sont adaptés aujourd'hui ?

Quels effets ou signes dois-je surveiller ?

Quelles aides ou quels relais pouvons-nous étudier ?

Quand et avec qui faire le prochain point ?

PETIT GLOSSAIRE

Quelques mots, sans réduire la personne

Cognition

Ensemble de fonctions comme l’attention, la mémoire, le langage, l’orientation, le raisonnement et la réalisation d’actions.

Trouble cognitif

Difficulté touchant une ou plusieurs fonctions cognitives. Ce terme ne donne pas à lui seul la cause.

Trouble neurocognitif

Terme médical pour des difficultés cognitives acquises, persistantes et liées au fonctionnement cérébral. Le retentissement et la cause s’évaluent en consultation.

Maladie d’Alzheimer

Maladie neurodégénérative qui peut toucher différentes fonctions et dont l’évolution varie d’une personne à l’autre.

Consultation mémoire

Consultation spécialisée qui évalue les difficultés, leur retentissement et les examens à proposer selon la situation.

Aidant

Personne qui apporte régulièrement un soutien à un proche. L’aidant peut aussi demander de l’aide pour lui-même.

SOURCES / 1

Les repères utilisés

Ce livret contient un texte original, des situations fictives, une fiche d’observation et un glossaire créés pour Guidaidant Guadeloupe. Il ne reprend pas un guide existant. Les organismes cités n’ont pas validé ce document. Liens consultés le 5 octobre 2026.

[1] Assurance Maladie
Comprendre la maladie d’Alzheimer : définition, causes et fréquence (11 décembre 2025).
Consulter la source

[2] Assurance Maladie
Symptômes et diagnostic de la maladie d’Alzheimer (11 décembre 2025).
Consulter la source

[3] Assurance Maladie
Bilan mémoire et traitement des troubles de la mémoire (31 mars 2025).
Consulter la source

[4] Assurance Maladie
Les différents troubles de la mémoire et leurs causes (28 mars 2025).
Consulter la source

[5] Haute Autorité de Santé
Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d’Alzheimer ou à une maladie apparentée : parcours de soins (2018, mise à jour 2019).
Consulter la source

[6] Haute Autorité de Santé
Maladie d’Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic.
Consulter la source

SOURCES / 2

Les repères utilisés

[7] Assurance Maladie
Maladie d'Alzheimer : traitement et rôle des aidants (11 décembre 2025).
Consulter la source

[8] Assurance Maladie
Vivre avec la maladie d'Alzheimer (11 décembre 2025).
Consulter la source

[9] Organisation mondiale de la Santé
Démence : principaux repères (fiche d'information).
Consulter la source

[10] Inserm
Mémoire : dossier d'information.
Consulter la source

[11] France Alzheimer
Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer.
Consulter la source

[12] Assurance Maladie
AVC : que faire ? Reconnaître les signes et appeler les secours.
Consulter la source

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.