GUIDE PRATIQUE • AIDANTS ALZHEIMER

Aidant Alzheimer : préparer les rendez-vous et coordonner le parcours

Dossier, questions, symptômes et décisions : un guide pour préparer les rendez-vous Alzheimer et mieux coordonner les professionnels sans tout porter seul.

MEDIWALK®

Des repères clairs pour mieux accompagner au quotidien.

https://www.mediwalk.fr/aidant-alzheimer-preparer-rendez-vous-coordination.html

Sommaire

Repères, situations concrètes et fiche personnelle à compléter.

Sources et version en ligne . . . 2
Préparer pour mieux décider . . . 3
Créer une chronologie sur une page . . . 3
Décrire les faits plutôt que les impressions . . . 3
Préparer les médicaments et documents . . . 3
Les huit questions à choisir avant le rendez-vous . . . 3
Donner aussi la parole à la personne malade . . . 3
Parler de la santé de l’aidant . . . 4
Avant de partir : reformuler la décision . . . 4
Après le rendez-vous : mettre à jour le dossier . . . 4
Quand demander une coordination plus formelle . . . 4
Le repère solide . . . 4
Médecin, service, proche référent : clarifier les rôles . . . 4
Passer du compte rendu au suivi des décisions . . . 5
Questions fréquentes . . . 5
Exemple : une demande d’aide encore en attente . . . 6
Ma fiche personnelle . . . 6
Pour poursuivre . . . 6

Sources et version en ligne

HAS : suivi médical des aidants

CNSA : plateformes d’accompagnement et de répit

Ministère de la Santé : comprendre les DAC

Service-Public : APA et majoration pour le répit

Lire la page correspondante sur Mediwalk

Édition enrichie - 18 octobre 2026

Préparer pour mieux décider

Dans un parcours morcelé, l’aidant répète souvent la même histoire sans obtenir de vue d’ensemble. Un dossier synthétique et des questions préparées permettent de transmettre les faits, comprendre les décisions et identifier clairement la prochaine étape.

Dossier « Familles Alzheimer isolées » : cette page traite la préparation des rendez-vous et la coordination du parcours de soins. Pour la vue d’ensemble, consultez Alzheimer : pourquoi les familles se sentent encore seules, la page centrale du dossier.

Créer une chronologie sur une page

Inscrivez les dates du diagnostic, hospitalisations, chutes, changements de comportement, nouveaux traitements et principales pertes d’autonomie. Une chronologie courte aide le professionnel à repérer une évolution ; un classeur non trié risque de masquer l’information importante.

Décrire les faits plutôt que les impressions

Au lieu d’écrire « il va moins bien », notez : trois sorties nocturnes cette semaine, deux repas oubliés, une chute sans blessure, ou une agressivité apparue depuis le changement de traitement. Ajoutez la date, la fréquence, le contexte et les conséquences.

Préparer les médicaments et documents

Apportez l’ordonnance à jour, les traitements réellement pris, les allergies connues, les comptes rendus utiles et les coordonnées des professionnels. Signalez aussi les produits sans ordonnance.

Ne modifiez jamais un traitement sur la seule base d’un conseil général trouvé en ligne.

Les huit questions à choisir avant le rendez-vous

Quelle évolution faut-il surveiller ? Une cause médicale peut-elle expliquer le changement ? Quel professionnel doit intervenir ? Quelle aide non médicamenteuse essayer ? Quels risques exigent un appel rapide ? Que faire si la personne refuse ? Quel impact sur l’aidant doit être signalé ? Quand aura lieu le prochain point ?

Donner aussi la parole à la personne malade

Lorsque cela reste possible, demandez ce qu’elle souhaite dire, ce qu’elle refuse et ce qu’elle veut préserver. Évitez de parler d’elle comme si elle était absente. Si certains sujets sont difficiles, préparez un message séparé au professionnel dans le respect du cadre médical.

Parler de la santé de l’aidant

La fatigue, le sommeil, l’anxiété, la douleur, les conflits familiaux et l’impossibilité de prendre du repos sont des informations importantes. La consultation de votre proche ne remplace pas votre propre suivi : prenez un rendez-vous dédié avec votre médecin.

Avant de partir : reformuler la décision

Demandez : qu’allons-nous faire, qui s’en charge, avant quelle date, et qui contacter si la situation change ? Notez le prochain rendez-vous et les signes d’alerte. Une recommandation sans responsable ni échéance se perd facilement.

Après le rendez-vous : mettre à jour le dossier

Résumez les décisions en quelques lignes, transmettez uniquement aux personnes concernées et supprimez les anciennes consignes contradictoires. Vérifiez sous une semaine que les demandes, ordonnances ou prises de rendez-vous ont réellement été effectuées.

Quand demander une coordination plus formelle

Si plusieurs services interviennent sans échange, si les hospitalisations se répètent ou si la famille ne parvient plus à suivre, demandez quel professionnel peut coordonner le parcours sur votre territoire. Le médecin traitant, le service autonomie, l’équipe mémoire ou un dispositif territorial peuvent orienter selon la situation.

Le repère solide

Un bon rendez-vous ne se mesure pas au nombre d’informations données, mais à quatre réponses obtenues : ce qui change, ce qu’on fait maintenant, qui agit et quand on réévalue.

Médecin, service, proche référent : clarifier les rôles

Demandez quel professionnel répond aux questions médicales, quel interlocuteur suit l’organisation d’une aide et qui peut vous informer sur un dossier administratif. Le référent familial facilite les échanges avec les proches ; il n’acquiert pas pour autant la responsabilité des prescriptions, de l’évaluation ou des interventions professionnelles.

Si le parcours devient complexe, demandez si un appui territorial est pertinent, notamment celui du dispositif d’appui à la coordination ou DAC. Son rôle et ses modalités de contact se vérifient localement. La coordination ne signifie pas qu’un interlocuteur peut tout assurer : elle vise à rendre les étapes et les responsabilités plus lisibles.

Passer du compte rendu au suivi des décisions

Après le rendez-vous, gardez un résumé des décisions : ce qui doit être fait, par qui, avant quelle date et comment demander une clarification. Distinguez une action confirmée d'une piste à explorer. Une demande d'aide transmise ne signifie pas encore qu'elle est acceptée ou qu'une intervention est programmée.

Conservez les documents de référence datés. Lorsqu'une consigne change, repérez l'ancienne version comme remplacée plutôt que d'effacer l'historique utile au suivi. Le partage doit rester limité aux personnes concernées et aux informations nécessaires, selon le cadre de confidentialité et les choix de la personne accompagnée.

Questions fréquentes

Dois-je tout raconter au médecin ?

Apportez les éléments qui modifient la santé, la sécurité, l'autonomie ou le traitement. Une chronologie et trois priorités sont généralement plus utiles qu'un récit très long non structuré.

Puis-je venir sans mon proche ?

Cela dépend du rendez-vous et du professionnel. Pour une consultation concernant votre propre santé d'aidant, prenez un rendez-vous dédié. Pour le suivi de votre proche, demandez au service comment transmettre des informations sensibles.

Que noter sur les troubles du comportement ?

Notez le comportement observé, l'heure, le contexte, sa durée, les événements précédents, la réaction de l'entourage et ce qui a calmé ou aggravé la situation.

Comment éviter de perdre les décisions entre deux services ?

Conservez un résumé daté, demandez qui transmet quoi et vérifiez que chaque action possède un responsable. Partagez seulement les informations nécessaires avec les personnes autorisées.

Quand faut-il consulter rapidement ?

Un changement brutal, une chute, une douleur, une fièvre, une somnolence inhabituelle, un refus total de boire ou manger, ou un danger pour la personne ou son entourage nécessitent un avis rapide. En cas d'urgence, appelez le 15 ou le 112.

Que faire si deux consignes paraissent contradictoires ?

Demandez une clarification aux professionnels concernés avant d'agir sur une consigne médicale ambiguë. Conservez les versions datées et identifiez celle qui a été confirmée.

Le DAC remplace-t-il le médecin traitant ?

Non. Il apporte un appui à la coordination selon les besoins et le territoire. Le médecin et les autres professionnels conservent leurs responsabilités propres.

Exemple : une demande d’aide encore en attente

Exemple illustratif : après un rendez-vous, la famille sait qu’une aide est envisagée mais ignore qui doit envoyer le dossier. Elle demande une confirmation de l’interlocuteur et de la prochaine étape.

Elle note ensuite la date d’envoi et le contact à relancer. Le suivi porte sur des faits vérifiables, sans présenter la demande comme déjà acceptée.

Ma fiche personnelle

Une fiche à compléter avant votre prochain échange avec le service. Notez seulement les informations nécessaires et conservez ce document de manière confidentielle.

Mes trois questions prioritaires pour le rendez-vous

Les faits datés et les documents utiles à apporter

Les décisions : action, responsable, échéance

La consigne confirmée et le contact en cas de changement

À garder en tête

Les exemples sont illustratifs. Adaptez les propositions à la personne et aux consignes des professionnels. Un changement brutal ou un problème de santé nécessite une réponse adaptée ; ce guide ne remplace pas les soins.

Pour poursuivre

Construire son réseau de soutien

Revenir au dossier Aidants Alzheimer isolés