



Recommandations

Commissions Spécialisées 'Droits des Usagers' et 'Médico-Social' de la Conférence Régionale Santé et Autonomie (CRSA) Occitanie

Quelle place pour le proche-aidant dans les parcours de soins et d'accompagnement ?

La Commission Spécialisée 'Droits des Usagers' (CSDU) de la CRSA Occitanie a reçu tout au long de l'année 2025 des intervenants venus témoigner de la place du proche-aidant dans les parcours de soins et d'accompagnement (en psychiatrie, en cas de troubles neuro-évolutifs, en réanimation, en pédiatrie, aux urgences...). Le séminaire de la CSDU, qui s'est tenu le 27 novembre 2025 à Narbonne, a marqué l'aboutissement de cette réflexion via l'élaboration de recommandations avec l'ensemble des participants et intervenants.

La Commission Spécialisée dans les prises en charges et accompagnements Médico-Sociaux (CSMS) s'est réunie le 11 février 2026 pour apporter son éclairage et enrichir ces recommandations. A partir de la présentation par l'ARS Occitanie des dispositifs d'accompagnement des aidants, et de témoignages de professionnelles du secteur, les participants ont co-construit les recommandations suivantes.

Définition : Est considéré comme proche-aidant d'une personne « *son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » ¹.

Dans certaines situations, les recommandations émises concernent également les personnes qui, dans un cadre professionnel, peuvent ponctuellement accompagner la personne dans son parcours de soins (auxiliaires de vie...).

Recommandation n°1 : Garantir l'autonomie et le respect de la parole de la personne accompagnée

- Veiller à ce que l'aidant n'agisse pas à la place de la personne aidée, en mettant en place une communication adaptée auprès de la personne aidée, un soutien à son autodétermination, et une formalisation de sa parole et de ses choix.
- Sensibiliser les aidants au respect de l'expression, des droits et de la place de la personne aidée dans son projet de vie.

¹ Article L113-1-3 - Code de l'action sociale et des familles

Recommandation n°2 : Reconnaître et clarifier la place des proches aidants dans tous les parcours de soins et d'accompagnement

- Clarifier la notion de proche aidant, son rôle, et sa place dans les projets des usagers en établissement de santé, médico-social et de soins de proximité, et au sein des services autonomie à domicile, en reconnaissant le principe de collaboration entre la personne aidée, le proche-aidant, et le professionnel.
 - *La CSDU et la CSMS travailleront sur une proposition à transmettre aux Commissions des Usagers d'établissements de santé et aux Conseils de la Vie Sociale d'établissements médico-sociaux d'Occitanie.*
- Inscrire la présence et le rôle du proche aidant dès le début du parcours, en particulier dans les services d'urgences ou lors de soins non programmés.
 - *La CSDU propose une trame de fiche de communication à destination des services d'urgences, dont les personnes en situation de handicap peuvent se saisir pour indiquer leurs besoins en matière de prise en charge – y compris la présence d'un proche aidant.*
 - *La CSMS et la CSDU rappellent l'importance de garantir l'application effective de la Charte Romain Jacob et de respecter l'obligation de nommer un Référent handicap dans les établissements de santé relevant du service public hospitalier².*

Recommandation n°3 : Intégrer la collaboration avec les proches aidants dans la formation des professionnels de santé

- Former les professionnels de santé à travailler avec les proches aidants et à s'appuyer sur leur savoir expérientiel ainsi que ceux des personnes aidées, dans la perspective de faciliter l'intervention des professionnels et d'améliorer l'accompagnement des personnes.
- Former les professionnels, y compris du médico-social, à repérer précocement les fragilités et besoins des aidants, et à relayer l'information sur les dispositifs d'accompagnement existants.
- Associer des proches aidants et des personnes concernées aux formations des professionnels de santé.

Recommandation n°4 : Soutenir les proches aidants tout au long du parcours de la personne aidée

- Structurer la diffusion de l'information en direction des proches aidants via une multiplicité de canaux, en s'appuyant sur les acteurs territoriaux (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), Contrats Locaux de Santé (CLS), Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), Conseils Territoriaux de Santé (CTS), Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)...), et, en particulier pour les personnes en situation de handicap, sur les Communautés 360.
 - *La CSMS soutient le déploiement en Occitanie des Pôles Partenaires Aidants, pôles de coopération qui rassemblent l'ensemble des acteurs engagés dans l'accompagnement des proches aidants.*

² Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021, art. 43

- Faciliter l'accès des proches aidants à des dispositifs de soutien de proximité et adaptés : formations, solutions de répit (notamment programmé), solutions de relaying, groupes d'échange entre pairs... afin de lutter contre l'isolement et le risque d'épuisement.
 - *Dans le cadre du plan 50 000 solutions, la CSMS encourage les acteurs du médico-social à développer des solutions de soutien, de répit et d'accompagnement des personnes et de leur entourage afin de garantir la pérennité des choix de vie réalisés.*
- Sensibiliser les professionnels à reconnaître que le besoin d'accompagnement des proches aidants peut se prolonger après le décès de la personne aidée, et favoriser l'entrée dans une démarche de pair-aidance.

Ces recommandations ont été validées à l'unanimité par l'Assemblée plénière de la CRSA Occitanie le 24 mars 2026.