



Recommandations

Commission Spécialisée 'Droits des Usagers' 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**, co-construites avec l'ensemble des participants et intervenants.

Un proche-aidant est une *personne qui 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 d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap*¹. Dans certaines situations, les recommandations émises par la CSDU concernent également les accompagnants professionnels (auxiliaires de vie...), qui peuvent ponctuellement accompagner la personne dans son parcours de soins.

Recommandation n°1 : 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.
 - *La CSDU travaillera sur une proposition à transmettre à toutes les Commissions des Usagers d'établissements de santé 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, que les personnes en situation de handicap peuvent remplir pour indiquer leurs besoins en matière de prise en charge – y compris la présence d'un proche aidant.*

Recommandation n°2 : 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 la prise en charge des personnes.

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

- Associer des proches aidants et des personnes concernées à ces formations de professionnels de santé.

Recommandation n°3 : Soutenir les proches aidants tout au long du parcours de la personne aidée

- Orienter et faciliter l'accès des proches aidants à des dispositifs de soutien adaptés : formations, solutions de répit, groupes d'échange entre pairs...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)...).
- 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.

Recommandation n°4 : 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 : communication adaptée auprès de la personne aidée, soutien à son autodétermination, 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.

Ces recommandations seront transmises et présentées à la CRSA pour validation, puis relayées aux acteurs pertinents.