

Résumé

En dépit des nombreuses recommandations, un grand nombre des décisions sont encore prises sans impliquer le patient, plus particulièrement lorsque celui-ci a une capacité de discernement limitée. L'Office fédéral de la santé publique recommande de définir le plus rapidement possible les objectifs de la prise en charge du patient dans le cadre d'une planification des soins (c'est-à-dire la gestion quotidienne des soins, *care planning*) et d'un projet de soins anticipé (c'est-à-dire les soins en prévision d'une perte de la capacité de discernement, *advance care planning*). Ces planifications peuvent être faites de manière indépendante ou associée mais elles sont étroitement liées dans la prise en charge de personnes avec une capacité de discernement limitée.

Ce projet vise à développer une image actuelle de la planification anticipée concernant la santé pour les personnes avec une capacité de discernement limitée. Nous avons dans ce contexte fait un bref état de lieux juridique et une revue de portée de la littérature des outils qui, en Suisse, permettent la planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée.

La revue de la littérature et des sources complémentaires a mis en évidence un nombre important de plaidoyers en faveur de la planification anticipée en matière de santé des personnes avec une capacité de discernement limitée. En comparaison, le nombre d'outils permettant de soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap intellectuel ou avec des troubles neurocognitifs semble restreint et de fait nous avons pu identifier seulement dix outils s'adressant explicitement à des personnes avec une capacité de discernement limitée.

Les lacunes suivantes ont été notamment soulignées :

- 1) La personne avec une capacité de discernement limitée n'est pas systématiquement impliquée dans sa planification anticipée concernant la santé malgré le fait que celle-ci se compose de nombreuses décisions et que la capacité de discernement devrait être évaluée pour chacune de celles-ci.
- 2) Il apparaît que les outils identifiés sont créés en fonction des besoins et cela engendre une grande hétérogénéité des approches et documents.
- 3) Les ressources investies dans la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée et l'efficacité de la démarche ne sont pas discutées par les auteurs des outils.
- 4) La réception de ces documents et leur utilisation dans le cadre de la mise en œuvre de la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée n'est pas discutée par les auteurs des outils répertoriés. Cet aspect est particulièrement important en ce qui concerne les décisions en cas d'urgence vitale.

La situation actuelle est à même de diminuer le potentiel de la planification anticipée concernant la santé de personnes avec une capacité de discernement limitée. Nos recommandations découlent des constats de lacunes et s'organisent autour de 3 axes :

1. Développer des processus adaptés aux personnes avec une capacité de discernement limitée, en évaluer les coûts et les gains et élaborer des critères de qualité et d'efficacité ;
2. Améliorer l'implication des personnes avec une capacité de discernement limitée et les compétences des professionnels qui encadrent la planification anticipée concernant la santé ;
3. Préparer les représentants thérapeutiques et les curateurs à assumer leur rôle de représentants dans le domaine de la santé.