



**HAL**  
open science

# Les directives anticipées en psychiatrie : une revue de la littérature

Charlotte Legigan

► **To cite this version:**

Charlotte Legigan. Les directives anticipées en psychiatrie : une revue de la littérature. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01829041

**HAL Id: dumas-01829041**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01829041v1>**

Submitted on 3 Jul 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ BORDEAUX 2 VICTOR SEGALEN

UFR DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2018

Thèse n° 3049

Thèse pour l'obtention du

**DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 18 juin 2018 par

**Charlotte LEGIGAN**

Née le 9 novembre 1990 à Pau (64)

**LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE :  
UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Thèse dirigée par Monsieur le Docteur Kévin ROSSINI

Membres du jury

Madame le Professeur Hélène VERDOUX, Présidente

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Juge

Madame le Professeur Marie TOURNIER, Juge

Madame le Docteur Emmanuelle FLORIS, Juge

Rapporteur

Monsieur le Professeur Jean-Louis SENON

## REMERCIEMENTS

A mes parents, je vous remercie d'avoir toujours cru en moi. Tout cela n'aurait jamais été possible sans votre soutien, votre amour et vos encouragements.

A mon frère, Thibaut, qui a été un exemple de réussite.

A ma belle-sœur, Sylvie, et ma nièce, May Line, qui apporte la joie et le bonheur dans notre famille.

A ma famille, malgré la distance, vous m'avez toujours soutenue et encouragée.

A Jérôme, toi qui m'a soutenue et supportée de manière indéfectible durant toutes ces années. Ton amour, ta gentillesse, ton écoute m'ont permis d'avancer. Je te dédie ce travail.

A mes amis du Béarn, Mélina, Anthony, Estelle.

A Fanchon, ma plus belle rencontre durant cette première année de médecine, ta bonne humeur et ta simplicité m'ont permis de traverser sereinement cette aventure.

A Sandra et Maëlig, mes fabuleuses collègues de médecine, merci pour votre amitié et votre soutien précieux. C'est bientôt à votre tour ...

A tous mes co-internes, et plus particulièrement à Héloïse, Marine, Sandra, Juliette, Murielle et Marthe. A votre folie et votre amitié, à toutes ces soirées débriefing autour d'un verre mais qui sont tellement ressources.

A tous le personnel paramédical qui m'a accompagnée et pris le temps de partager ses connaissances.

A Régine, Joanie, Marion et Justine, la super équipe de la Candélie, qui m'ont rassurée et aidée dans mes premiers pas d'interne.

A tous les médecins avec qui j'ai eu la chance de travailler, qui m'ont enseignée la psychiatrie et confortée dans mon choix. Aux Docteurs Fabien Aubat, Vincent Bisquey, Sylvain Douillard, Oum Kaltoum Daoud, Armelle Dalomis, Fabienne Castejon, Yolande Weber, Fabrice Marseille, Florian Giron, Marc Géraud, Laurent Glénisson, Elsa Pahlol, Souad Bouzgarrou, Laure Desmartis-Hénin, Emmanuelle Floris, Patrick Le Bihan, Arnaud De Jésus, Justine Teterel.

Je tiens à vous remercier.

## AU RAPPORTEUR

**Monsieur le Professeur Jean-Louis SENON**

Professeur de Psychiatrie,  
Docteur en Médecine,  
Praticien Hospitalier,  
Co-directeur du Master 2 Professionnel de Criminologie et Victimologie,  
Co-directeur du Diplôme Inter Universitaire de Psychiatrie Criminelle et Médico-Légale,  
Centre Hospitalier Henri Laborit, Poitiers.

Je suis honorée que vous ayez accepté d'être le rapporteur de ma thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de tout mon respect et de ma profonde reconnaissance.

## AU DIRECTEUR DE THÈSE

**Monsieur le Docteur Kévin ROSSINI**

Docteur en Médecine, Psychiatre,  
Praticien Hospitalier,  
Pôle de Psychiatrie d'Urgence et des secteurs du Médoc et du bassin d'Arcachon (PUMA),  
Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail. Vos conseils avisés, votre disponibilité et vos encouragements m'ont été d'une aide précieuse. C'est avec bienveillance et gentillesse que vous m'avez permis de mener à bien ce travail. Je tiens à vous exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude.

## AUX MEMBRES DU JURY

### **Madame le Docteur Emmanuelle FLORIS,**

Docteur en Médecine, Psychiatre,  
Praticien Hospitalier,  
Pôle de Psychiatrie Médico-Légale,  
Centre hospitalier de Cadillac, Unité pour Malades Difficiles

Je suis très touchée que vous ayez accepté de juger cette thèse. Mon passage au sein de l'USIP a été une révélation. Je vous remercie pour les connaissances que vous m'avez apportées, votre bienveillance et vos qualités humaines sont un exemple. Veuillez trouver ici toute ma reconnaissance et mon admiration.

### **Madame le Professeur Marie TOURNIER**

Professeur de Psychiatrie,  
Docteur en Médecine et en Epidémiologie,  
Praticien Hospitalier,  
Pôle universitaire de psychiatrie adulte (UNIVA),  
Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux.

Je suis honorée que vous ayez accepté de juger cette thèse. Tout au long de mon parcours, j'ai pu apprécier la richesse de vos enseignements ainsi que vos qualités humaines et professionnelles. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

### **Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE**

Professeur de Psychiatrie,  
Docteur en Médecine et en Neurosciences,  
Praticien Hospitalier,  
Responsable du Centre de référence Régional des Pathologies Anxieuses et de la Dépression  
Pôle 3.4.7,  
Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Je vous suis reconnaissante que vous ayez accepté de juger cette thèse. Tout au long de mon parcours, j'ai pu bénéficier et apprécier vos enseignements de qualité ainsi que vos compétences humaines et professionnelles. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

## A LA PRÉSIDENTE DU JURY

**Madame le Professeur Hélène VERDOUX**

Professeur de Psychiatrie,  
Docteur en Médecine et en Épidémiologie,  
Praticien Hospitalier,  
Chef de Pôle Universitaire de Psychiatrie Adulte (UNIVA),  
Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux.

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. J'ai eu la chance de travailler dans votre pôle et j'ai pu non seulement bénéficier de votre enseignement mais aussi apprécier vos qualités professionnelles et humaines. Je vous prie de bien vouloir accepter l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

# Sommaire

|  |    |
|--|----|
| <b>Introduction</b> .....  | 9  |
| <b>I. De la capacité à consentir et de la volonté du patient aux directives anticipées en psychiatrie ..</b><br>.....  | 11 |
| <b>1. Particularités des troubles psychiques et capacité à consentir</b> .....   | 11 |
| <b>2. <i>Psychiatric protectionists</i> versus <i>psychiatric voluntarists</i> : un débat qui souligne l'importance de la prise en compte de la volonté du patient</b> ..... | 11 |
| <b>3. Définition des directives anticipées en psychiatrie</b> .....  | 13 |
| <b>II. Réalisation d'une directive anticipée psychiatrique</b> .....   | 16 |
| <b>1. Notions de compétence et de capacité</b> .....   | 16 |
| 1.1. Notion de capacité dans le contexte de prise de décision concernant le traitement .....   | 17 |
| 1.2. Notion de capacité dans le contexte des directives anticipées psychiatriques .....  | 18 |
| 1.3. Modèles de définition de la capacité décisionnelle .....  | 18 |
| 1.4. Outils d'évaluation de la capacité décisionnelle .....  | 20 |
| 1.5. La place de l'évaluation de la capacité décisionnelle en clinique .....   | 21 |
| <b>2. Aide à la réalisation d'une directive anticipée psychiatrique</b> .....  | 25 |
| 2.1. Entretien structuré .....   | 26 |
| 2.2. HCPQ .....  | 27 |
| 2.3. Programme AD-MAKER .....  | 28 |
| <b>3. Le contenu et les préférences mentionnées dans les DAP</b> .....   | 29 |
| 3.1. Les thérapeutiques médicamenteuses .....  | 30 |
| 3.2. Electroconvulsivothérapie .....   | 31 |
| 3.3. Interventions d'urgence (isolement, contention et traitements médicamenteux) .....  | 32 |
| 3.4. Hôpitaux et alternatives à l'hospitalisation .....  | 32 |
| 3.5. Instructions de soins non thérapeutiques personnels .....   | 33 |
| 3.6. Désignation d'un représentant légal .....   | 34 |
| <b>4. L'activation et la révocation d'une DAP</b> .....  | 35 |
| 4.1. L'activation d'une DAP .....  | 35 |
| 4.2. La révocation d'une DAP .....   | 37 |
| <b>III. Discussion</b> .....   | 39 |
| <b>1. Les bénéfices des DAP</b> .....  | 39 |
| 1.1. L'amélioration de l'autonomie du patient .....  | 39 |
| 1.2. L'amélioration de l'alliance thérapeutique .....  | 40 |
| 1.3. Diminution du vécu de contrainte .....  | 42 |
| 1.4. L'amélioration de la mise en œuvre des soins .....  | 43 |



|   |    |
|---|----|
| <b>2. Les obstacles à la mise en œuvre des DAP</b> .....                                  | 45 |
| 2.1. Les obstacles à la mise en œuvre des DAP au niveau des professionnels de santé ..... | 45 |
| 2.2. Les obstacles à la mise en œuvre des DAP au niveau des patients.....                 | 50 |
| <b>3. Les solutions potentielles pour réduire les obstacles</b> .....                     | 53 |
| 3.1. Les solutions au niveau du système de santé mentale .....                            | 54 |
| 3.2. Les solutions en matière de ressources et de facilitations.....                      | 54 |
| 3.3. Les solutions d’accessibilité.....   | 55 |
| 3.4. Favoriser la désignation d’un représentant de substitution .....                     | 55 |
| 3.5. Les solutions pour améliorer les connaissances.....                                  | 56 |
| <b>4. Les DAP et la justice procédurale</b> .....   | 57 |
| <b>5. La place des directives anticipées en France</b> .....                              | 58 |
| 5.1. Les directives anticipées de fin de vie .....  | 58 |
| 5.2. La personne de confiance.....  | 60 |
| 5.3. La place des DAP en France .....   | 61 |
| <b>Conclusion</b> .....   | 63 |
| <b>Bibliographie</b> .....  | 65 |
| <b>Annexes</b> .....  | 72 |
| <b>Serment d’Hippocrate</b> .....   | 94 |

## Introduction

D'un point de vue historique, le meilleur exemple de directives anticipées (DA) nous vient de la mythologie grecque avec le célèbre mythe d'Ulysse. Après la prise de Troie, Ulysse, s'étant attiré la colère de Poséidon, dieu de la Mer, erra durant dix ans sur les flots, affrontant de multiples dangers et aventures. Au moment de quitter Circée, elle le mit en garde sur le danger des sirènes qu'il allait affronter. Notamment sur le fait que celles-ci, réputées pour séduire les navigateurs aux sons de leurs chants, leur faisaient perdre le sens de l'orientation, puis fracasser leurs bateaux sur les récifs où elles les dévoraient. Elle lui conseilla de boucher les oreilles de son équipage avec de la cire et de se faire ligoter au mat du bateau. Elle précisa que s'il suppliait les membres de son équipage de le détacher, ceux-ci devraient resserrer les liens. Ulysse demanda donc à ses hommes de se boucher les oreilles avec de la cire et de l'attacher fermement au mat de son navire. Ainsi assourdi, l'équipage ne succomberait ni aux enchantements des sirènes ni aux ordres d'Ulysse pour naviguer vers elles alors qu'il tombait sous leur charme. En d'autres termes, Ulysse a donné des instructions alors qu'il disposait de sa pleine compétence (d'un point de vue juridique), en prévision d'une période d'incompétence à venir.

Les DA sont des instructions écrites conçues pour établir les préférences, en matière de traitement et de soins, d'une personne majeure et consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. En France, cet outil est fréquemment utilisé en médecine, pour permettre aux patients d'exprimer leur volonté en termes de limitation/refus de traitements ou d'actes médicaux relatifs à la fin de vie.

Ces DA sont également utilisées en psychiatrie dans plusieurs pays anglo-saxons (Etats-Unis, Royaume-Uni, Australie, Nouvelle-Zélande) et européens (Suisse, Allemagne) et depuis peu, en Inde. Leur objectif est de permettre à des personnes souffrant de pathologies psychiatriques d'exprimer à l'avance leurs préférences en termes de soins (traitements médicamenteux, méthodes de désescalade de crise, ECT, etc.), dans l'hypothèse où elles perdraient leur capacité à consentir lors d'une décompensation de leur trouble. Elles sont également utiles pour énoncer des instructions non médicales et/ou pour désigner une personne de confiance chargée de prendre des décisions pour le patient en cas d'incapacité de ce dernier.

A travers ce travail de thèse, nous souhaitons proposer une revue de la littérature autour des DAP. Pour ce faire, nous dresserons dans un premier temps, un état des lieux du concept de DAP. Nous aborderons ensuite les différentes étapes de la réalisation des DAP dont : l'évaluation de la capacité à consentir et à prendre des décisions, le contenu des directives mais également, les différents moyens pour aider le patient à les réaliser, ainsi que les critères d'activation et de révocation des DAP. Enfin, dans une troisième et dernière partie, nous aborderons la question des bénéfices et des limites des DAP et nous nous interrogerons sur leurs perspectives d'application en France.

# I. De la capacité à consentir et de la volonté du patient aux directives anticipées en psychiatrie

## 1. Particularités des troubles psychiques et capacité à consentir

Une des particularités de la maladie psychique est la possibilité d'une altération de la capacité à consentir. Les patients souffrant d'une pathologie somatique, quelle qu'elle soit, sont réputés être en possession de leurs facultés mentales, à moins qu'ils ne soient inconscients. Contrairement à eux, les patients qui souffrent de troubles psychiatriques sévères peuvent subir une altération voire une abolition de leur capacité à consentir et/ou de leur compétence. Cette particularité peut amener certains patients, lorsqu'ils n'ont pas conscience de leur état, à refuser des soins médicaux, tels qu'un traitement médicamenteux ou une hospitalisation, dont ils auraient besoin.

On observe qu'au cours de l'évolution de la maladie, la compétence juridique d'un patient souffrant d'un trouble psychiatrique sévère peut osciller entre des périodes de « compétence » et « d'incompétence ». On définit les périodes de compétence comme celles durant lesquelles le patient est en possession de sa capacité à prendre des décisions éclairées relatives à ses soins de santé, contrairement aux périodes d'incompétence au cours desquelles il perd cette capacité décisionnelle. Ces périodes de perte de capacité posent la question du type d'intervention à mettre en œuvre pour permettre à ces patients de recevoir des soins médicaux malgré tout. S'il existe bien évidemment des dispositions légales permettant de dispenser des soins psychiatriques sans consentement (SPSC), nous souhaitons déterminer ici dans quelle mesure les DAP peuvent constituer une alternative. A cette fin, nous nous appuyons sur les données de la littérature et notamment, sur un certain nombre d'études présentées de manière synthétique dans le tableau 1 (Annexe 1).

## 2. *Psychiatric protectionists versus psychiatric voluntarists* : un débat qui souligne l'importance de la prise en compte de la volonté du patient

Dans les années 80, aux Etats-Unis, il existe deux courants de pensée opposés concernant la maladie mentale et la contrainte psychiatrique. Le premier, porté par des

professionnels qualifiés de *psychiatric protectionists*, met l'accent sur les risques de la négligence de la psychiatrie vis-à-vis des maladies mentales. Pour ses tenants, la maladie mentale est comparable à une maladie somatique et elle est donc tout autant susceptible de bénéficier d'un traitement psychiatrique. De ce fait, l'efficacité et la légitimité d'un tel traitement sont indépendantes du consentement du patient. Ce courant recherche une protection contre une maladie mentale, pensée comme « dangereuse » voire « mortelle », et renforce le bien-fondé de soins psychiatriques, notamment sans consentement.

A l'inverse, le courant des *psychiatrist voluntarists* redoute les conséquences jugées désastreuses des SPSC. Selon ses partisans, la maladie mentale n'existe pas et les contraintes psychiatriques sont des actes de torture plutôt que thérapeutiques. Ce courant antipsychiatrique recherche donc une protection contre les pouvoirs de la psychiatrie et préconise l'abolition de la contrainte dans les soins psychiatriques.

Parmi les *psychiatric voluntarists*, SZASZ (1982) est l'un des premiers à exposer le concept de DAP. En 1982, il publie, en effet, un article intitulé *The psychiatric will* dans lequel il présente un nouvel outil juridique permettant tout autant de respecter le choix de ceux qui refusent la contrainte psychiatrique que de protéger la volonté de ceux qui souhaitent pouvoir bénéficier de SPSC.

Avant d'en arriver à de tels développements, SZASZ (1982) constate d'abord que deux instruments juridiques sont déjà utilisés pour faire face, de manière anticipée, à deux situations dans lesquelles la compétence est altérée ou inexistante : la mort et la fin de vie. Il s'agit du *last will* et du *living will*. Le testament (*last will*) est un document écrit, qui précise la manière dont les biens de la personne seront distribués après son décès. Le testament de vie (*living will*) est basé, dans le droit anglo-américain, sur le concept d'auto-détermination. C'est-à-dire que chaque adulte compétent est libre de rejeter un traitement médical qui peut lui sauver la vie. Cette liberté est fondée, selon la volonté du patient, soit sur le droit de déterminer ce qu'il faut faire avec son corps, soit sur le droit à l'exercice religieux libre, tous deux représentant des droits fondamentaux dans le régime américain de la liberté personnelle. Plusieurs exemples illustrent l'application de ces droits parmi lesquels le refus des transfusions sanguines de la part des témoins de Jéhovah ou le refus de soins perçus comme de l'acharnement thérapeutique par des personnes âgées et/ou souffrant de maladies incurables. Cela signifie donc que lorsqu'une personne est consciente et rationnelle, les tribunaux ont tendance à accepter qu'elle puisse refuser un traitement médical y compris

si une des conséquences est la mort et si la décision a été prise de manière anticipée. SZASZ (1982) propose alors un parallèle avec les maladies mentales et énonce le concept de *Psychiatric will*. Celui-ci reconnaît aux patients souffrant de pathologie mentale le droit de rejeter une prise en charge psychiatrique *a priori*, de manière anticipée, lorsqu'ils sont jugés comme pleinement compétents et rationnels, par les tribunaux et/ou les psychiatres. Ainsi, toute personne atteignant l'âge de maturité, et qui le désire, pourrait exprimer son refus d'une admission dans un hôpital psychiatrique et/ou de SPSC. Si elle n'a pu le faire avant d'être prise en charge en SPSC, elle le pourra dès qu'elle sera stabilisée et aura retrouvé sa compétence juridique. En l'absence d'un tel document, des SPSC pourront lui être imposés malgré l'expression de son désaccord.

Pour conclure, l'utilisation du concept de *psychiatric will* pourrait donc mettre un terme au différend entre *psychiatric protectionists* et *psychiatric voluntarists*. En effet, un tel document protégerait tant le futur patient, vis-à-vis de la contrainte ou de la négligence psychiatriques, que son futur psychiatre, vis-à-vis des accusations de traitement non autorisé mais aussi, de négligence professionnelle (SZASZ, 1982).

### 3. Définition des directives anticipées en psychiatrie

Les DA d'une personne sont l'expression écrite d'une volonté libre et éclairée, rédigée à un moment où son discernement n'est pas altéré. Elles ont pour objectif d'anticiper une période future dans laquelle elle sera dans l'incapacité de donner son consentement et donc de communiquer ses souhaits concernant une prise en charge médicale. Ces DAP permettent de faire connaître des préférences de traitements médicamenteux, des instructions non médicales à prendre en compte et/ou l'identité d'une personne de confiance.

Cet outil a d'abord été utilisé et légalisé dans les soins de fin de vie. Il vise à préserver l'auto-détermination de la personne lorsque celle-ci ne peut plus exprimer directement sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus des traitements/actes médicaux. Progressivement, cette pratique s'est étendue aux patients souffrant de pathologies psychiatriques, mais tout en restant similaires sur bien des aspects. Ainsi, il faut, là encore, que le patient soit compétent,

d'un point de vue juridique, pour les rédiger et exprimer clairement ses souhaits. Elles doivent être également diffusées de manière adéquate, de telle sorte qu'elles puissent être appliquées au mieux, le moment venu.

A l'international, il existe de nombreuses dénominations pour ces DAP telles que *Psychiatric advance directive, Joint crisis plan, Crisis Card, Ulysses directives, Treatment plans, Wellness recovery action plan*, ayant chacune leurs spécificités mais globalement, leurs buts sont similaires (Annexe 2) (HENDERSON et al., 2008). Selon l'UNESCO et le Comité International de Bioéthique (2007), on peut distinguer deux grands types de directives : les *instruction directives* (directives d'instruction relatives à des situations bien définies) et les *proxy directives* (directives de procuration).

- L'expression *instruction directive*, ou *living will*, peut être traduite par « directives d'instruction relatives à des situations bien définies ». Celles-ci sont basées sur la « volonté exprimée du vivant » du patient sur ses préférences concernant les soins. Elles contiennent des instructions détaillées par le patient à l'avance, indiquant aux équipes de soins la conduite à tenir dans une situation de crise si le patient devient incompétent et incapable de communiquer ses souhaits (HOGE, 1994). Ce type de directive peut inclure des instructions sur leurs préférences et leurs raisons dans de multiples domaines tels que (SBRENIK et LA FOND, 1999) :

- L'utilisation de médicaments, incluant le type de médicament à utiliser, la posologie, les méthodes d'administration et le moment de l'administration.
- L'utilisation d'approches thérapeutiques spécifiques telles que l'électroconvulsivothérapie ou la thérapie de groupe.
- Les méthodes de gestion de la crise telles que le recours à l'isolement, la contention ou la sédation.
- Les préférences pour des hôpitaux particuliers.
- L'identification des personnes qui devraient être informées de l'hospitalisation et dont les visites devraient être autorisées.
- L'accord pour contacter les soignants traitants et obtenir des informations du dossier médical du patient.
- Les préférences concernant les alternatives ambulatoires à l'hospitalisation.

- L'identification des personnes chargées de la garde des enfants, de s'occuper des animaux domestiques et des tâches domestiques ou financières à effectuer.
  - La possibilité de participer à des traitements expérimentaux ou à des études de recherche.
- Quant à l'expression *proxy directive*, ou *health care power of attorney*, elle désigne des directives de procuration qui permettent à un patient incompetent de désigner un « représentant » habilité à prendre des décisions à sa place, selon le principe de procuration de soins de santé. Selon les termes de la directive, cette personne prendra des décisions en utilisant soit un critère de jugement de substitution (c'est-à-dire ce que le patient voudrait s'il était compétent pour prendre des décisions) soit un critère de jugement standard (ce que la personne désignée pense être dans le meilleur intérêt du patient). Il convient toutefois de noter que les termes d'une directive peuvent limiter le pouvoir de ce représentant dans la prise de décisions thérapeutiques. Par exemple, en l'absence d'une directive d'instruction concordante, elle ne peut consentir à des procédures invasives telles que la psychochirurgie, l'ECT et des prises en charge restrictives (l'isolement, la contention physique, chimique...) (SBRENIK et LAFOND, 1999). La désignation d'un individu doit être longuement réfléchie par le patient car il deviendra le décideur ultime, ce qui pourrait poser problème dans l'intérêt et le désir du patient si des conflits venaient à exister entre eux. Habituellement, ce rôle est attribué à un membre de la famille considéré comme le gardien de la personne. Mais il se peut qu'il n'existe aucun membre de la famille disponible ou alors que ceux-ci ne soient pas à même d'agir dans le meilleur intérêt du patient (SARIN, 2015).

Ces deux types de DA ont chacune des forces et des limites spécifiques. Les directives d'instruction présentent un inconvénient significatif qui est la difficulté à anticiper les événements futurs avec une spécificité qui soit suffisante pour fournir des instructions adéquates (APPELBAUM, 1991). A l'inverse, les directives de procuration offrent l'avantage au représentant désigné de pouvoir prendre en compte les circonstances réelles à tout instant de la situation du patient et d'agir en fonction. WINICK (1996) a suggéré qu'une combinaison des deux formes pourrait être la plus facile à mettre en place et à exécuter. La directive de procuration confère un large pouvoir décisionnel à la personne désignée qui pourrait ensuite utiliser la directive directe pour fournir à un tribunal une preuve solide de l'intention de



l'individu. Ainsi, la directive directe pourrait soutenir les décisions particulières prises par la personne désignée. Cette combinaison des deux formes se nomme *hybrid directive*.

En définitive, le recours au DAP permet d'impliquer davantage le patient dans sa propre prise en charge et de donner plus d'importance à ses choix lorsqu'il traverse une période difficile. C'est un moyen, une tentative, de concilier le concept de l'autonomie du patient avec celle de la nécessité d'un traitement, offrant une stratégie pour réduire les prises en charge en SPSC (SWANSON et al., 2008).

## **II. Réalisation d'une directive anticipée psychiatrique**

### **1. Notions de compétence et de capacité**

La mise en œuvre des DAP dépend essentiellement de la notion de compétence et d'incompétence. Les patients doivent être compétents lorsqu'ils préparent et signent ces documents (SBRENIK et al., 2004). Cette notion, dans le contexte des DAP, reste actuellement peu étudiée. Il n'existe pas de définition standard, la limite définissant la compétence de l'incompétence est difficile à distinguer.

Légalement, toute personne adulte, y compris celles souffrant de maladies mentales, est présumée compétente pour prendre des décisions en matière de soins. En pratique, un doute persiste toutefois sur la capacité des personnes souffrant de pathologies psychiatriques à prendre des décisions raisonnées en termes de soins et de traitements. Cette interrogation est sans doute fondée sur des stéréotypes mais elle peut mettre en doute la validité des DAP par les soignants, ce qui peut réduire la probabilité qu'elles soient appliquées. Il est donc important de définir au préalable la notion de capacité nécessaire pour compléter une DAP mais aussi de déterminer si l'on peut présumer que les patients concernés disposent de cette capacité et si une évaluation formelle de cette capacité est systématiquement nécessaire (SBRENIK et KIM, 2006). Avant d'aborder ces points, nous évoquerons successivement la notion de capacité dans le contexte de prise de décision concernant le traitement puis dans celui des DAP. Il nous faut toutefois souligner que la question de la compétence est bien plus souvent discutée, aux Etats-Unis, dans le contexte du refus de traitement plutôt que dans

celui des DAP. Il n'existe pas de données claires, dans la littérature, pour distinguer la notion de capacité et de compétence, nous parlerons donc ici indifféremment de ces deux termes.

### 1.1. Notion de capacité dans le contexte de prise de décision concernant le traitement

Chaque Etat dispose d'une législation et d'une jurisprudence propres, ce qui rend compte de critères de compétence et de pratiques très différents.

A partir de l'étude de quelques cas de jurisprudence, RITCHIE et al. (1998) ont résumé les normes de compétence juridique, lesquelles impliquent quatre capacités distinctes :

- La capacité de communiquer un choix.
- La capacité de comprendre une information pertinente vis-à-vis d'une décision concernant le traitement.
- La capacité d'apprécier une situation et ses implications.
- La capacité de considérer à la fois les avantages et les risques associés à une décision.

Dans certains Etats, tels celui du Minnesota, la jurisprudence s'appuie sur les critères de Beck. Ceux-ci permettent de juger la compétence d'une personne si elle répond à trois critères :

- Le patient doit être conscient de souffrir d'un trouble mental.
- Il doit avoir une connaissance suffisante des traitements médicamenteux et de sa pathologie.
- Il ne doit pas avoir refusé le traitement en raison de croyances délirantes.

D'autres définitions se concentrent davantage sur la manière dont le patient est informé en rapport avec son choix de traitement. Par exemple, dans le district de Columbia, on juge un patient incompetent dès lors qu'il n'est pas en capacité d'apprécier la nature et les implications d'une décision de soins de santé, ni de choisir les alternatives présentées ou de communiquer ce choix de manière non équivoque. La loi sur le consentement au traitement de l'Ontario définit un patient comme compétent s'il est en mesure de comprendre l'information pertinente pour prendre une décision concernant le traitement et d'apprécier

les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou d'un manque de décision (RITCHIE et al., 1998).

### 1.2. Notion de capacité dans le contexte des directives anticipées psychiatriques

La notion de compétence est moins souvent discutée et étudiée mais toute aussi importante dans la réalisation d'une DAP. Au niveau juridique, chaque Etat ayant des lois sur les DAP fournit une définition de la capacité à compléter les documents qui peut être plus ou moins précise. Dans certains Etats, ces lois s'appuient uniquement sur la présomption de capacité. Dans d'autres Etats, la norme de capacité décisionnelle est basée sur la nécessité que le patient soit « sain d'esprit » ou que la personne soit « compétente », sans plus d'approfondissements dans la définition de ces termes.

Des Etats disposent de lois plus complètes précisant que la personne doit « avoir la capacité » ou être « capable ». Dans ces textes, la compétence est définie comme la capacité de fournir un consentement éclairé, y compris les capacités de recevoir et d'évaluer des informations sur les alternatives thérapeutiques. La loi de la Louisiane va plus loin et demande un « examen de l'état mental » écrit et réalisé par un médecin ou un psychologue qui atteste la capacité de la personne à prendre des décisions raisonnées concernant son traitement.

Dans les Etats dans lesquels il n'existe pas de loi relative aux DAP, la norme pour la capacité à compléter une directive n'est pas spécifiée. Pourtant, la clarté et la cohérence dans la définition de la capacité à créer une directive sont nécessaires pour que les cliniciens, les membres de la famille et les patients comprennent les circonstances dans lesquelles ces documents peuvent être créés (SBRENIK et KIM, 2006).

### 1.3. Modèles de définition de la capacité décisionnelle

A l'heure actuelle, il n'existe pas de *gold standard* pour l'évaluation clinique de la capacité à compléter les DAP. Toutefois, de nombreux auteurs ont essayé de travailler à partir

du cadre déjà existant sur la capacité de choix du traitement en l'appliquant et en le développant à la capacité de compléter les directives anticipées.

Le modèle le plus utilisé dans les études concernant la capacité de prise de décision des personnes souffrant de troubles mentaux chroniques est celui développé par APPELBAUM et GRISSO. En 1988, ils ont montré que le modèle de présomption de compétence pour les adultes, qui s'appliquait dans le contexte général de la médecine, n'était pas utilisable en psychiatrie. Ils ont donc développé un modèle spécifique qui évalue la capacité de prise de décision en fonction de quatre capacités :

- Exprimer un choix.
- Comprendre les enjeux de la situation décisionnelle.
- Apprécier et appliquer l'importance des informations par rapport à sa propre situation.
- Raisonner et s'engager dans un processus logique d'options de pesée.

Pour l'achèvement des DAP, ces capacités doivent être présentes dans deux domaines de prise de décision : la création de la directive en elle-même et les choix de traitement médicamenteux de fond à spécifier dans le document (SBRENIK et KIM, 2006).

O'REILLY (2008) décrit un autre modèle de capacité décisionnelle spécifique à la directive anticipée qui diffère de celle relative à la prise de décision pour un traitement médicamenteux. Ce modèle exige que la personne qui rédige la directive anticipée doit comprendre que celle-ci sera appliquée si elle perd sa capacité et seulement dans des situations cliniques spécifiques. Il s'agit d'une décision plus complexe que pour un traitement ce qui nécessite, par conséquent, un niveau de capacité plus élevé. Dans ce modèle, la personne est considérée compétente si elle est en capacité de comprendre ces différents points :

- Une directive anticipée consiste en des choix de traitement qui sont faits dans le présent, mais qui peuvent être exécutés à l'avenir.
- Ces choix de traitement seront appliqués lorsque la personne ne sera plus compétente.
- Certains des choix impliquent des traitements médicaux.
- L'un de ces choix est de choisir un représentant de substitution.
- Les choix peuvent entraîner la mort ou le coma permanent.

- La mort et le coma sont des états dans lesquels le choix n'est plus possible.
- Les choix peuvent changer avec le temps.
- Si les choix changent, la personne peut modifier la directive (tant qu'elle a encore la capacité requise).
- La directive peut annuler les choix ultérieurs effectués par la personne devenue incapable.

À ce qui précède, il faut ajouter l'exigence selon laquelle une personne doit pouvoir donner son consentement actuel pour le traitement qui fait l'objet de la directive. Logiquement, une personne qui est actuellement incapable de consentir à un traitement ne peut donner son consentement pour que celui-ci lui soit donné à l'avenir (O'REILLY, 2008).

#### 1.4. Outils d'évaluation de la capacité décisionnelle

A partir des modèles présentés ci-dessus, des outils d'évaluation de la capacité décisionnelle ont été développés pour les DA. En psychiatrie, l'un de ces outils est le *Hopkins Competency Assessment Test* (HCAT), qui permet d'évaluer la compétence des patients à donner un consentement éclairé ou à rédiger des DAP. Le HCAT se compose d'informations données au patient concernant les principes du consentement éclairé et d'un questionnaire permettant de déterminer leur compréhension. La recherche a montré que les réponses correctes au HCAT sont significativement corrélées avec l'évaluation de la capacité décisionnelle (ROSENFELD et PENROD, 2011).

Un autre outil, nommé le *California Scale Appreciation* (CSA), est uniquement axé sur le domaine de l'appréciation de la compétence relative à la prise de décision. Il est composé de 18 items classés selon le concept des « croyances manifestement fausses » (ensemble de croyances extrêmement improbables). Il a été validé avec des patients souffrant de troubles psychotiques par rapport à des sujets indemnes de pathologie psychiatrique (ROSENFELD et PENROD, 2011).

Le *Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (CAT-PAD) a été développé à partir de la structure du *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT-T) pour évaluer la compétence à compléter une DAP. Il est basé sur le modèle de capacité décisionnelle décrit précédemment dans les deux domaines que sont la création de

la directive anticipée et le choix de traitement. Quelqu'un qui peut comprendre, apprécier et raisonner de façon satisfaisante par rapport à ce qu'est une DAP et sur le fait de la remplir, peut-être moins compétent pour faire des choix sur les médicaments ou le traitement hospitalier. Ainsi, le CAT-PAD évalue, par le biais d'un questionnaire, la capacité décisionnelle concernant la nature et la valeur des DAP et les choix de traitements spécifiques. Une version brève a été développée : le *Decisional Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (DCAT-PAD). Le CAT-PAD et le DCAT-PAT ont montré une excellente cohérence interne et une bonne validité de construction dans les populations de patients souffrant de troubles psychotiques (ROSENFELD et PENROD, 2011).

### 1.5. La place de l'évaluation de la capacité décisionnelle en clinique

La question qui se pose, après avoir défini la notion de compétence et les moyens de l'évaluer est : est-il nécessaire d'évaluer tous les patients souffrant de troubles psychiatriques à chaque création de DAP ?

SBRENIK et al. (2004) ont étudié la compétence de patients souffrant de troubles psychiatriques sévères en utilisant le CAT-PAD. L'échantillon était composé de patients souffrant de maladies mentales sévères qui ont bénéficié de soins en urgence ou d'une hospitalisation à plusieurs reprises et qui, lors de l'étude, bénéficiaient de soins ambulatoires. Cette population a affiché une performance relativement bonne en ce qui concerne les mesures liées à la capacité décisionnelle. Les scores médians à la CAT-PAD ne sont pas très inférieurs au score maximal possible. Ces données sont cohérentes avec une petite étude menée avec 28 personnes atteintes de troubles psychiques sévères et qui montrait que 82% d'entre elles ont correctement compris les concepts clés de la DAP (BACKLAR et al., 2001). SBRENIK et al. (2004) ont donc conclu que la plupart des personnes souffrant de maladies mentales sévères seront compétentes pour utiliser les DAP.

Dans la discussion de l'article de SBRENIK et al. (2004), les auteurs soulignent le fait qu'il n'y a pas de consensus sur le degré de capacité requis pour la rédaction de DAP. En outre, le degré de capacité nécessaire pour compléter une DAP peut varier en fonction de la complexité des choix auxquels chaque personne est confrontée. SBRENIK et al. (2004) conseillent donc de ne pas appliquer des seuils rigides dans l'utilisation du CAT-PAD. Ils

recommandent de se concentrer sur les scores pour chaque domaine séparément, plutôt que de se baser sur un score total. Car l'altération d'un élément de la capacité décisionnelle peut rendre une personne incompétente, même si les autres fonctions sont intactes. De cette façon, le CAT-PAD peut aider à dépister des difficultés en termes de capacité décisionnelle qui peuvent justifier une évaluation plus approfondie ou une formation intensive supplémentaire sur l'utilisation des DAP.

Que ce soit par l'intermédiaire du CAT-PAD ou d'un autre instrument, une évaluation précise de la capacité à compléter une directive anticipée peut être une condition préalable importante à l'utilisation plus répandue des DAP. Bien que tous ceux qui souhaitent compléter ce type de document n'aient pas besoin d'une évaluation de leurs capacités, un tel instrument pourrait être utilisé dans les cas où la compétence est discutable ou susceptible d'être contestée ultérieurement. En renforçant la confiance des cliniciens vis-à-vis du contenu des DAP, une telle utilisation du CAT-PAD pourrait favoriser un respect accru des préférences exprimées par les patients (SBRENIK et al., 2004).

D'autres études appuient ces résultats mais démontrent également que les personnes souffrant de maladies mentales sévères présentent une hétérogénéité importante en termes de capacité. Cependant toutes les données prises ensemble suggèrent que la plupart des personnes créant des DAP disposent d'une capacité de décision suffisante. En ce qui concerne la prise de décision sur le traitement, plus largement, PALMER et al. (2004) ont montré que les personnes souffrant de schizophrénie présentaient très peu de déficience décisionnelle. Leur compréhension était diminuée par rapport à celle des sujets contrôles, mais pas leur appréciation ni leur raisonnement. Ainsi, la présomption juridique de compétence pour compléter les DAP semble être raisonnable pour un grand nombre de patients (SBRENIK et KIM, 2006).

SBRENIK et KIM (2006) soutiennent également que l'évaluation de routine n'est pas justifiée pour plusieurs raisons. Premièrement, les données de la littérature suggèrent que la plupart des gens auraient une capacité suffisante pour compléter une DAP. Deuxièmement, l'évaluation systématique de la capacité est une pratique lourde pour les patients et les cliniciens. Et troisièmement, les personnes qui remplissent ces documents ne devraient pas avoir à se soumettre systématiquement à une telle évaluation alors qu'il n'existe aucune

exigence comparable pour les personnes indemnes de pathologie psychiatrique qui créent des directives en soins de santé comme dans le cas des directives de fin de vie.

O'REILLY (2008) a une vision légèrement différente et prône, au contraire, l'intérêt de l'évaluation de la capacité décisionnelle. Il se place du point de vue du patient en soulignant les conséquences qui pourraient découler d'une erreur de détermination du niveau de capacité d'une personne, a posteriori, lors de l'exécution de la directive. Tous les efforts devraient être faits pour aider les cliniciens à identifier correctement la capacité d'une personne au moment de la création d'une directive préalable. Pour l'auteur, si les directives anticipées étaient réalisées à l'écrit et en présence de témoins, cela permettrait de connaître avec certitude les intentions et volontés du patient. Car, en essayant de déterminer rétrospectivement la présence ou l'absence de capacité au moment de la création des DAP, une erreur pourrait avoir des conséquences pour le patient. Le fait de décider de manière erronée que la personne n'avait pas la capacité de faire une directive anticipée, pourrait entraîner l'administration d'un traitement médicamenteux que le patient avait refusé lors d'une période de compétence. A l'opposé, décider de manière erronée que la personne était capable de refuser un traitement pourrait la priver d'un traitement standard lors de l'exécution de la directive, ce qui pourrait la contraindre à rester hospitalisée jusqu'à ce qu'il y ait une rémission spontanée.

Plusieurs auteurs ont donc recommandé qu'une personne désignée soit chargée d'évaluer formellement le patient au moment où il rédige une directive anticipée. Il serait cependant difficile d'imposer une évaluation des capacités décisionnelles à tous ceux qui réalisent des DAP. Pourtant, les risques potentiels d'accepter la décision de rejet d'un traitement médicamenteux d'une personne incapable au moment de la réalisation du document sont importants. Une solution serait de mettre à l'écart la présomption habituelle de capacité lorsque la directive anticipée exposerait probablement la personne à une souffrance prolongée ou à une déficience physique grave. Ainsi, lorsqu'une directive anticipée exige une démarche qui n'est pas dans l'intérêt d'un individu, elle devrait indiquer que la situation justifie un examen minutieux. Dans ces circonstances, les cliniciens et les personnes impliquées dans le système juridique, dont les juges, devraient examiner attentivement l'intention de la directive, et déterminer si l'intéressé a bien pris en compte les conséquences potentiellement négatives de sa décision. Bien qu'il ne soit pas nécessaire de comprendre



pourquoi quelqu'un demanderait un plan d'action qui n'est pas dans son meilleur intérêt, l'existence d'une logique compréhensible (comme dans le cas des témoins de Jéhovah) contribue à assurer aux soignants et aux représentants légaux que cela était effectivement l'intention de la personne et qu'elle était capable de faire ce choix (O'REILLY, 2008).

Une des autres méthodes pour essayer de garantir un état de compétence est la déclaration par une tierce personne de la capacité à remplir une directive anticipée. Ces tiers peuvent être des membres de la famille et/ou des soignants. ELBOGEN et al. (2007) relèvent deux méthodes possibles. La première consiste à ce que le médecin soit tenu de documenter la compétence du patient au moment où une directive anticipée est réalisée et que cette constatation soit notée sur le document. Cette méthode permet au médecin d'être au courant des souhaits du patient et de l'aider dans sa prise de décision en lui apportant des informations sur le pronostic et les alternatives thérapeutiques. Elle garantit que le document soit utilisable et applicable par tout autre médecin (ELBOGEN, 2007). En effet, un sondage réalisé auprès de cliniciens en santé mentale (N = 74) a montré que 90% d'entre eux seraient plus susceptibles de soutenir et de suivre les instructions d'une DAP si la signature d'un clinicien sur le formulaire indiquait que la personne a été jugée compétente au moment de sa réalisation. Ainsi, il serait utile d'avoir une méthode structurée, fiable et valide afin d'évaluer les altérations de la capacité de décision pour compléter les DAP dans des cas spécifiques lorsqu'une telle évaluation est justifiée (SBRENIK et al., 2004).

L'autre possibilité consiste à faire rédiger un formulaire précisant que dans le cas où le patient deviendrait incompétent, la personne désignée par procuration serait mandatée pour annuler des décisions thérapeutiques notées dans la directive anticipée, si celles-ci lui paraissent délétères pour le patient (ELBOGEN, 2007). On peut également faire intervenir une tierce personne qui peut être un membre de la famille ou un ami du patient, qui sera le témoin de la capacité du patient. Elle est généralement tenue d'attester que l'intéressé semble être « sain d'esprit » et « comprend la nature et l'importance de la directive ».

En tant que telles, les déclarations des témoins et des médecins peuvent renforcer les preuves de capacité mais ne devraient pas être nécessaires (SBRENIK et KIM, 2006).

## 2. Aide à la réalisation d'une directive anticipée psychiatrique

Le personnel soignant, les patients et les familles soutiennent les directives anticipées comme un moyen important pour renforcer la communication, éviter la prescription de traitements non souhaités, diminuer le vécu coercitif et aider à l'autonomisation des patients. Cependant, un obstacle significatif limite l'utilisation des DAP chez les personnes souffrant d'une maladie mentale : la difficulté à obtenir un soutien approprié pour compléter ce type de document.

Une étude d'ADAMS et al. (2007) montre que les patients souffrant d'une pathologie psychiatrique expriment une préférence pour la prise de décision partagée. Les résultats qui concernent les personnes souffrant de pathologies mentales sont similaires à ceux d'études précédentes qui évaluaient la prise de décision chez des personnes ayant d'autres pathologies chroniques que psychiatriques. Les patients souffrant de pathologies psychiatriques étaient plus susceptibles de préférer avoir un rôle actif dans les soins psychiatriques que dans les soins somatiques. Les patients souffrant de troubles psychiatriques semblent différer dans leurs préférences en matière de prise de décision partagée, mais une majorité préfère des rôles actifs et collaboratifs. Ils s'intéressent particulièrement aux rôles actifs en lien avec les traitements médicamenteux dont les psychotropes. Ces constatations soulignent l'importance des soins guidés pour aider à la prise de décision et aux choix des préférences des patients, en s'appuyant sur des connaissances partagées entre patients et cliniciens (ADAMS et al., 2007).

En plus de la préférence des patients pour la prise de décision partagée, plusieurs études suggèrent qu'un certain nombre d'entre eux ont besoin de soutien pour compléter les DAP. Ainsi, selon VAN CITTERS et al. (2007), 44% des patients ont besoin d'un soutien non technique pour compléter les DAP (par exemple : une reformulation, une discussion sur le but de ce type de document ou sur son activation, une précision sur le rôle des représentants choisis par les patients) et 35% souhaitent l'aide d'un soignant. Par ailleurs, les études suggèrent que, s'ils ont le choix et l'assistance nécessaires, la moitié à deux tiers des patients souffrant d'une maladie mentale grave complèteraient les DAP. Cependant, seuls 4 à 13% des patients recevant un traitement en ambulatoire dans le secteur public indiquent avoir complété un formulaire de DAP (SWANSON et al., 2006).

L'aide apportée peut être d'ordre éducatif, par exemple pour la lecture, pour remplir des formulaires ou pour clarifier le langage juridique et les circonstances entourant l'utilisation des DAP. Elle peut également consister en une assistance juridique gratuite. En termes d'impact, les interventions éducatives ont une efficacité modeste puisqu'elles n'ont permis une augmentation que de 15% du taux d'achèvement des DAP. En revanche, la combinaison aide éducative/assistance juridique semble plus optimale avec une augmentation de 50% du taux d'achèvement des DAP (SBRENIK et LA FOND, 1999).

Des formulaires et des outils plus élaborés sont également disponibles pour réduire la complexité des DAP et permettre aux patients de les compléter ou de les mettre facilement à jour lorsqu'ils le souhaitent. Par exemple, des formes d'entretiens structurés ou des outils, tels que des logiciels informatiques, ont été développés pour faciliter la création de directives anticipées (SBRENIK et BRODOFF, 2003).

### 2.1. Entretien structuré

L'entretien structuré pour compléter une DAP consiste en une rencontre sous la forme d'un entretien collaboratif entre le patient et un clinicien. Le but est de donner l'occasion d'un dialogue respectueux sur les expériences passées concernant les traitements ou les hospitalisations sans consentement vécues par le patient et ses préférences pour un traitement futur.

Le fait de valider ses expériences passées, ses préférences et ses instructions dans un document juridique mais aussi de favoriser son investissement personnel dans des décisions partagées sur le traitement futur et de travailler sur le processus de planification d'évènements possibles à venir, peut conduire le patient à un meilleur niveau de participation et d'engagement dans les soins. A mesure que les patients s'engagent plus activement dans leur traitement et participent davantage à la gestion de leur maladie et à l'orientation de leurs propres soins, une relation thérapeutique plus productive peut se nouer et, en fin de compte, les soins peuvent devenir plus efficaces et plus satisfaisants.

Dans l'étude de SWANSON et al. (2006), les patients qui ont bénéficié d'un entretien structuré ont montré une amélioration significative de leur alliance thérapeutique et une plus

grande susceptibilité à signaler leurs antécédents psychiatriques et leurs souhaits en termes de traitement, que les patients du groupe contrôle. Ces résultats montrent que l'entretien structuré peut aider les patients à surmonter les obstacles de l'achèvement des DAP (SWANSON et al., 2006). Ainsi, le recours à des documents semi-structurés pourrait être une méthode prometteuse par rapport à l'utilisation des questionnaires ouverts qui est plus longue et plus complexe (SBRENIK et LAFOND, 1999).

## 2.2. HCPQ

Le *Health Care Preferences Questionnaire* (HCPQ) est un entretien semi-structuré qui apporte un soutien aux patients pour compléter les DAP et permet d'établir des alliances entre le clinicien et le patient. Cet outil se base sur des scénarios psychiatriques hypothétiques concernant un patient imaginaire et vise à préparer les personnes souffrant de pathologies psychiatriques à identifier leurs préférences de traitement de manière non-intimidante.

La présentation de scénarios concernant une maladie psychiatrique à travers le point de vue de la « personne imaginaire » permet au patient de penser à la situation à la troisième personne et de se poser des questions à ce sujet. Ce processus facilite une discussion active sur les préférences de traitement tout en veillant à ce que les individus aient la possibilité de demander des éclaircissements et de voir améliorée leur compréhension des choix de traitement face à la situation présentée. Cela peut réduire l'anxiété du patient, améliorer la compréhension et préparer la voie à des réponses réfléchies. Ce processus peut également accroître la sensibilité des cliniciens aux traitements proposés et à leur impact sur le patient.

VAN CITTERS et al. (2007) ont réalisé une étude qui montre que le HCPQ offre une solution acceptable et une approche standardisée utile pour la planification des soins psychiatriques. Cette étude a été réalisée auprès de patients souffrant d'un trouble psychiatrique (N = 150), dont la plupart ayant un diagnostic de schizophrénie (66%) et de trouble de l'humeur (28%). Suite à la présentation des vignettes, les patients étaient moins susceptibles de soutenir l'utilisation des traitements pour eux-mêmes que pour un patient imaginaire. Néanmoins la majorité des patients ont accepté de recevoir des traitements

contre leur volonté en cas de décompensation (traitement médicamenteux (70%), traitement injectable (76%), isolement et contention (73%)), à l'exception des ECT qui n'étaient acceptées que par 32 % (60 % si leur vie était en danger). Seuls 7% des patients se sont sentis en détresse lors de l'entretien, dont 8 patients en lien avec le récit des vignettes et 2 patients par l'ensemble de l'entretien. Les résultats suggèrent donc que les patients sont en mesure d'identifier leurs préférences pour les DAP en s'appuyant sur ce type d'outil.

### 2.3. Programme AD-MAKER

Le développement d'un programme informatique est également considéré comme une solution rentable pour pallier à plusieurs obstacles que rencontrent les patients dans la création de directives anticipées. Ces obstacles sont le manque général de sensibilisation et de connaissances sur les avantages potentiels des DAP, la complexité du document à créer et le manque de ressources humaines nécessaires à l'éducation et aux conseils pour soutenir les patients dans la réalisation des DAP.

Le programme informatique créé le plus connu s'appelle AD-Maker. Il utilise une approche interactive qui intègre du contenu multimédia (c'est-à-dire du son, des images, des clips vidéo) pour fournir aux patients du matériel éducatif, puis qui les aide directement, s'ils le décident, à créer des DAP en spécifiant leurs préférences sur les soins psychiatriques involontaires, en plus de leurs souhaits de traitement médicamenteux.

SHERMAN (1998) a réalisé une étude qui a permis de conclure qu'en plus de la rentabilité, la création de DAP assistée par ordinateur a d'autres avantages par rapport aux modèles papiers. Tout d'abord, l'approche d'AD-Maker réduit la possibilité que les DAP soient déclarées invalides car elle empêche les patients incompetents de remplir des DAP en fonction de critères prédéfinis définissant l'incapacité au moment de la réalisation. En plus du test de compréhension, AD-Maker est programmé pour évaluer continuellement si l'utilisateur est en train de suivre et pour empêcher ceux qui ne le font pas de compléter un formulaire de DAP. Deuxièmement, l'auteur déduit de ses résultats que l'utilisation des systèmes informatiques devrait augmenter la probabilité d'une création réussie de DAP (2/3 des sujets inclus ont pu finaliser leurs DAP en 80 mn, cf. résultats détaillés ci-dessous). Enfin,

l'approche assistée par ordinateur minimise la possibilité de conflits d'intérêts lorsqu'une personne participe à l'assistance des patients, qu'il s'agisse de la famille ou du personnel.

Cette étude a également montré que les patients souffrant de maladies psychiatriques peuvent et souhaitent utiliser des produits similaires à AD-Maker. A partir d'un échantillon de patients souffrant de maladies psychiatriques (N = 60), environ deux tiers des sujets ont pu compléter (N = 39) un formulaire de DAP dans un délai de 80 minutes. Ce taux d'achèvement est particulièrement remarquable étant donné que : 55% n'avaient jamais eu d'interaction avec un environnement informatique, 36% n'avaient pas d'expérience informatique antérieure, 15% de l'échantillon avaient des tremblements graves et 15% souffraient de troubles d'apprentissage en plus de leur maladie mentale. L'examen du contenu pour les personnes qui ont terminé leurs choix indiqués était logique, rationnel et cohérent (SHERMAN, 1998).

### **3. Le contenu et les préférences mentionnées dans les DAP**

Les préférences spécifiées dans les DAP dérivent généralement des expériences de soins passées, des traitements reçus mais aussi des discussions entre le patient, les soignants et/ou d'autres personnes impliquées dans la vie du patient. Comme nous l'avons vu, les patients peuvent préciser, dans leurs DAP d'instructions, toutes leurs préférences concernant de multiples thématiques : les thérapeutiques médicamenteuses, l'électroconvulsivothérapie (ECT), l'isolement et les moyens de contention, les hôpitaux, les alternatives à l'hospitalisation et des informations non thérapeutiques. Ils peuvent également désigner une personne qui pourra les représenter et qui aura le pouvoir légal de défendre et de prendre des décisions thérapeutiques compatibles avec leurs DAP d'instructions (SBRENIK et BRODOFF, 2003).

Les lois de certains Etats prévoient des statuts spécifiques avec des clauses particulières qui règlementent les DAP lors de leur activation. Une des clauses les plus fréquentes précise que si les préférences mentionnées sont incompatibles avec une pratique médicale raisonnable, elles pourront ne pas être suivies. Il existe également des clauses qui règlementent la place particulière des ECT dans les DAP. Dans certains Etats, les ECT ne peuvent être incluses dans les DAP. Dans ceux où les ECT peuvent être incluses, il est

généralement précisé que les soignants ne peuvent passer outre le refus des ECT par les patients. Dans les États sans statuts, il n'y a pas de conduite à tenir claire devant la demande ou le refus d'ECT dans les DAP. Par exemple, dans l'Etat de Washington, la loi exige une audience judiciaire pour la mise en œuvre d'un traitement par ECT contre le gré du patient lorsque celui-ci est incapable de donner son consentement éclairé ou qu'il refuse cette thérapeutique. Dans ces cas-là, les instructions ou déclarations du patient concernant l'utilisation d'ECT pourraient être utilisées, au cours de l'audience, comme preuve des souhaits du patient (SBRENIK et BRODOFF, 2003).

Très peu d'études se sont penchées sur le contenu et les préférences spécifiées par les patients dans les DAP. Les informations rapportées par ces études sont très limitées mais possèdent une importante utilité clinique.

### 3.1. Les thérapeutiques médicamenteuses

Selon l'étude de SBRENIK et al. (2005), 81 % des patients de l'échantillon (N = 86) ont précisé des médicaments spécifiques qu'ils accepteraient de recevoir et 64% (N = 68) ont énuméré des médicaments qu'ils refuseraient. Les antidépresseurs (54%) et les médicaments antipsychotiques de seconde génération (53%) étaient les plus fréquemment mentionnés comme médicaments préférés. Ensuite, venaient les anticonvulsivants (32%), les anxiolytiques (19%), les antipsychotiques de première génération (16%) et les thymorégulateurs (13%). Les médicaments antipsychotiques de première génération (35%) ont dominé la liste des médicaments refusés par les patients, dont près de la moitié concernaient l'halopéridol.

Les effets secondaires (45%) étaient la raison la plus citée pour argumenter le refus de certains médicaments. Les autres arguments mentionnés concernaient : la sensation de se sentir « dopé et brumeux » (32%), les traitements médicamenteux qui « n'apportent pas d'aide » (29 %), le fait de ne pas pouvoir effectuer normalement des activités de la vie quotidienne (23%), l'aggravation des troubles psychiatriques suite à l'instauration du traitement (23 %) et enfin, l'allergie à un médicament (15%). La plupart des individus étaient disposés à essayer des médicaments qui ne figuraient pas dans leurs directives si des effets secondaires pouvaient être diminués (36%) ou si leurs médecins leur recommandaient (49 %)

(SBRENIK et al., 2005). Concernant la forme d'administration des traitements, les comprimés étaient la plus demandée à 41% (N = 31) (PATHARE et al., 2015).

Dans les études citées ci-dessus, aucune des DAP n'a été utilisée pour refuser tout traitement. Les patients ont donné, en moyenne, un consentement préalable à plus de médicaments qu'ils n'en ont refusé.

### 3.2. Electroconvulsivothérapie

Dans l'étude de SBRENIK et al. (2005), 72% des patients (N = 76) ont refusé la réalisation d'ECT. Parmi les 16 % qui y ont consenti, 3% ont précisé des instructions concernant le nombre de séances ou le voltage. Dans celle de PATHARE et al. (2015), il y avait une proportion approximativement égale de patients qui étaient disposés à considérer l'ECT comme un traitement alternatif (52%, N = 39) par rapport à ceux qui refusaient les ECT (40%, N = 30). Cependant, une grande proportion des patients (31%, N = 23) ne souhaitaient pas considérer ce traitement malgré la recommandation de leur médecin, par rapport à ceux (16%, N = 12) qui la suivaient.

Certains patients ont précisé les motifs pour lesquels ils accepteraient de bénéficier d'ECT. Il faudrait ainsi (PATHARE et al., 2015) :

- Que ce traitement leur soit recommandé par leur médecin.
- Qu'ils présentent des comportements hétéro-agressifs et soient potentiellement dangereux pour autrui.
- Qu'ils aient des idées suicidaires.
- Que leur état résiste à d'autres thérapeutiques.



### 3.3 Interventions d'urgence (isolement, contention et traitements médicamenteux)

Selon SBRENIK et al. (2005), une grande majorité des patients (89%, N = 94) ont choisi au moins une méthode de désescalade des crises à partir d'une liste préétablie. Une des méthodes les plus choisies était la demande d'un temps d'apaisement ou privé (38%). Ensuite, venait le fait de parler doucement (14%), de demander de l'aide pour évacuer ou comprendre ses émotions (10%), d'augmenter les traitements (8%), de diminuer les stimulations autour du patient (8%) et de détourner son attention (5%). D'autres méthodes (5%) incluaient le fait d'appeler une personne spécifique, d'écouter de la musique, de se livrer à des occupations artistiques, de dormir, boire un thé chaud ou d'aller marcher.

Les patients ont également classé les moyens de gestion de l'agitation. Celui qui arrivait en tête était le traitement médicamenteux, sous forme de comprimés (42%), puis l'isolement seul (24%), et le traitement médicamenteux injectable (14%). Les moins choisis étaient les médicaments en solution buvable (7%) et l'isolement associé à la contention (2%) (SBRENIK et al, 2005).

Les motifs évoqués par les patients ayant contribué à ce classement étaient que les contentions entraînent une augmentation des symptômes psychiatriques (44%) et causent des problèmes physiques (25%). L'isolement les effraie (34%) et majore un vécu de claustrophobie (25%). Les motifs de refus des traitements médicamenteux étaient qu'ils « embrument leurs esprits » (25%), la peur des aiguilles (24%), qu'ils provoquent des effets secondaires intenses (22%) et qu'ils sont trop sédatifs (20%) (SBRENIK et al., 2005).

### 3.4. Hôpitaux et alternatives à l'hospitalisation

Dans l'étude de SBRENIK et al. (2005), près des deux tiers des participants (68%, N = 72) ont exprimé une préférence pour les alternatives à l'hospitalisation. Les plus citées étaient celles offertes par les professionnels de santé plutôt que par la famille ou les amis. Par exemple, elles consistaient à rencontrer un médecin pour une réévaluation des traitements médicamenteux (47%), avoir une personne soignante que le patient pourrait appeler (42%), passer la nuit sur un « lit de crise » (42%) et demander une visite à domicile par un soignant psychiatrique (39%). Mais également, avoir une personne qui appellerait le patient (38%),

passer la nuit dans sa famille (16%) ou chez des amis (16%), demander à un ami (9%) ou à un membre de la famille (5%) de rester avec le patient. Bien que la plupart des participants aient préféré les solutions alternatives à l'hospitalisation, presque tous ont reconnu le besoin d'hospitalisation dans certaines circonstances et ont mentionné au moins un hôpital dans lequel ils souhaiteraient être pris en charge. Dans l'étude de PATHARE et al. (2015), la majorité des patients (93%, N = 70) ont reconnu le besoin d'être emmenés dans une clinique ou un hôpital pour consulter un médecin pendant une période d'incapacité mais une partie d'entre eux (38.6%) souhaitaient que cette décision soit prise par un représentant désigné.

Environ la moitié (48%, N = 51) a spécifié au moins un hôpital à éviter et il s'agissait, le plus souvent de l'hôpital public. Les raisons citées pour éviter un hôpital en particulier étaient la mauvaise qualité des soins (29%), le manque de respect des soignants vis-à-vis des patients (21%), des situations dans lesquelles des patients ont été blessés ou maltraités (16%), l'éloignement et les difficultés pour la famille ou les amis pour venir visiter le patient (8%). Les autres raisons évoquées (16%) étaient d'avoir un traitement administré contre son gré, de subir un cadre rigide tels que les limitations de tabac et de ne pas avoir assez de soutien ou de sécurité (SBRENIK et al., 2005).

### 3.5. Instructions de soins non thérapeutiques personnels

Comme nous l'avons vu, les instructions de soins non thérapeutiques sont larges et peuvent notamment concerner les personnes à contacter et/ou à informer, les dispositifs d'assistance et les préférences alimentaires.

- Les personnes à contacter et celles dont les visites sont refusées pendant l'hospitalisation : 81 % des patients (N = 86) ont indiqué des personnes spécifiques qui doivent être informées de leur hospitalisation. Les parents étaient les plus fréquemment listés, suivis des frères et sœurs, d'amis, de cliniciens, de conjoints et d'enfants. Seuls 27 % (N = 29) ont cité des personnes qui n'étaient pas autorisées à leur rendre visite pendant leur hospitalisation, le plus souvent des parents proches, des amis ou des conjoints (SBRENIK et al., 2005).

- Les personnes à informer pour prendre soin des finances, des personnes à charge et des animaux domestiques : environ la moitié des participants (48%, N = 51) ont désigné quelqu'un pour gérer les finances pendant l'hospitalisation. Le plus souvent, les gestionnaires de cas figuraient sur la liste, suivis des parents, des frères et sœurs, des amis et des conjoints. Peu de patients ont signalé une personne à contacter pour s'occuper des animaux de compagnie (14 %, N = 15) ou des personnes à charge (6 %, N = 6) (SBRENIK et al., 2005).

- Les dispositifs d'assistance que le patient souhaite garder durant son hospitalisation : un peu plus de la moitié des participants (59%, N = 63) ont choisi, parmi une liste préétablie, au moins un appareil fonctionnel à conserver pendant l'hospitalisation. Presque tous étaient des lentilles correctives ou des appareils dentaires (SBRENIK et al., 2005).

- Les préférences alimentaires : 42 % des participants (N = 45) ont mentionné des préférences alimentaires. Les aliments les plus couramment évités étaient le sucre, le sel, les viandes, les aliments acides et les graisses (SBRENIK et al., 2005).

- Autres instructions : 30% des participants (N = 32) ont spécifié des instructions supplémentaires, le plus souvent un traitement pour des problèmes de santé, avoir quelqu'un à qui parler pendant une crise, un traitement pour pouvoir dormir et bénéficier d'activités artistiques ou expressives (SBRENIK et al., 2005).

### 3.6. Désignation d'un représentant légal

Dans l'étude de SBRENIK et al. (2005), 46 % des patients (N = 49) ont nommé un représentant légal. Le plus souvent, les personnes répertoriées étaient les amis, suivis par les parents, les frères et sœurs, les conjoints et les enfants. Dans l'étude de BACKLAR et al. (2001), 27 % (N = 8) n'ont pas nommé de représentant, certains n'étaient pas disposés à permettre à une autre personne de prendre des décisions pour eux, d'autres ne pouvaient pas trouver un représentant approprié. Dans cette étude, plus d'un tiers des patients ont choisi que leurs cliniciens déterminent leur traitement ou poursuivent leur traitement actuel.

Selon PATHARE et al. (2015), 84% des patients (N = 66) voulaient nommer un représentant légal pour prendre des décisions en leur nom lors d'une période d'incapacité et 82,6% (N = 62) ont nommé un membre de la famille. Dans cette étude, le nombre de personnes qui souhaitaient désigner un représentant légal et suivre les recommandations

faites par leur professionnel de santé était plus important par rapport aux autres études. Les auteurs expliquent cette différence par la place importante de la hiérarchie du médecin-hygiéniste qui existe en Inde et par le rôle central d'un représentant légal (dans la majorité des cas, un membre de la famille) dans la prise de décision du patient.

Contrairement aux craintes des cliniciens, ces études montrent que les instructions mentionnées dans les DAP sont largement réalisables, utiles et compatibles avec les normes de soins.

## **4. L'activation et la révocation d'une DAP**

### **4.1. L'activation d'une DAP**

Il est important de faire la distinction entre l'accès aux DAP et leur activation c'est-à-dire le moment où on les utilise. Une DAP est dite accessible lorsqu'on a des preuves de son existence, plus particulièrement quand quelqu'un l'a récupérée ou visionnée. Elle doit être consultée par un soignant avant de pouvoir être activée. Mais à quel moment précis les DAP devraient-elles être activées ? En supposant que les cliniciens soient au courant de leur réalisation, les circonstances dans lesquelles elles doivent être activées et utilisées doivent encore être déterminées. On nomme cela le point d'activation (SBRENIK et KIM, 2006).

Dans la plupart des Etats, les statuts qui concernent les DAP précisent que ce type de document doit être activé lorsqu'un patient devient incapable de prendre des décisions au sujet de son traitement. En règle générale, les médecins sont tenus d'évaluer l'incapacité en utilisant une définition semblable à l'incapacité de fournir un consentement éclairé pour le traitement c'est-à-dire l'incapacité de compréhension, d'appréciation et de raisonnement décrite précédemment. Cette forme d'évaluation de l'incapacité diffère de l'incompétence déterminée par la justice (SBRENIK et RUSSO, 2008). Les DAP sont donc généralement destinées à entrer en vigueur lorsqu'une personne ne peut plus prendre les décisions décrites dans leurs DAP (SBRENIK et KIM, 2006).

Dans d'autres États, le point d'activation peut être défini de manière moins claire et moins précise. Les différents points d'activation qui existent sont l'activation lors d'une

incapacité actée par une décision de justice, lors d'une hospitalisation sans consentement (HSC) et l'activation sur mesure (SBRENIK et KIM, 2006).

#### *4.1.1. L'activation d'une DAP devant une incapacité actée par une décision de justice*

C'est une des approches les plus conservatrices qui consiste à utiliser une DAP uniquement lorsqu'il y a eu une décision de justice d'incompétence décisionnelle comme cela est le cas avec la nomination d'un tuteur/curateur. Cette approche est simple et fournit une ligne claire quant à l'entrée en vigueur des directives. Cependant, étant donné que la majorité des personnes ne bénéficient pas d'une mesure de protection juridique, y compris parmi celles souffrant de maladies mentales sévères, les DAP seraient rarement utilisées. Par ailleurs, le déclenchement de ce mode d'activation suppose que l'intéressé ait préalablement édicté des directives, à une époque durant laquelle il était en capacité de le faire (SBRENIK et KIM, 2006).

#### *4.1.2. L'activation d'une DAP au moment d'une hospitalisation sans consentement*

Elle consiste à utiliser les documents chaque fois qu'un patient est hospitalisé sans son consentement puisque cela sous-entend *a priori* qu'il n'est plus en capacité de prendre des décisions concernant sa santé. Or, cela n'est pas sans soulever d'importants problèmes cliniques et juridiques car, selon les Etats, les critères légaux d'HSC ne prévoient pas toujours que la capacité à prendre des décisions soit nécessairement altérée. De plus, limiter l'utilisation des directives aux seules périodes d'HSC revient, face à une crise, à empêcher la mise en œuvre de méthodes de désescalade et/ou d'alternatives à l'hospitalisation. Parmi les États dans lesquels existent des lois relatives aux DAP, seul le Wyoming limite explicitement leur utilisation à un épisode d'HSC (SBRENIK et KIM, 2006).

#### *4.1.3. L'activation d'une DAP sur mesure*

Ce type d'activation permet à un individu de définir à l'avance des circonstances évocatrices d'une perte de capacité décisionnelle. Par exemple, une personne peut spécifier l'utilisation de sa DAP devant la survenue de propos délirants ou de dépenses importantes

dans un court laps de temps. Elle peut spécifier également que l'activation de sa DAP doit être liée au moment de recours à des services de crise ou d'hospitalisation. Ce type d'activation nécessite une capacité d'introspection et de connaissance de la maladie pour définir le point où la capacité de prise de décision sera compromise.

Malgré les avantages potentiels de l'activation personnalisée, l'application du concept à la pratique clinique pose des problèmes. Premièrement, les épisodes de maladie mentale peuvent ne pas toujours générer des comportements similaires. Si les comportements d'activation spécifiés ne sont pas présents, le document peut ne pas être utilisé bien que la personne ait perdu sa capacité décisionnelle. Deuxièmement, le point d'activation peut simplement ne pas être clair si la personne qui crée la directive ne peut pas fournir une description concrète des comportements d'activation. Troisièmement, les seuils d'incapacité adaptés varient d'un individu à l'autre. Ainsi, devant les mêmes comportements, on estimerait que la capacité à prendre des décisions persiste, pour certains, tandis que pour d'autres, les décisions de traitement seraient confiées à l'application de la DAP et/ou à un représentant légal nommé. En d'autres termes, une DAP pourrait ne pas être déclenchée alors qu'il existe une perte de la capacité à prendre des décisions tandis qu'une DAP pourrait être utilisée pour une personne capable d'exprimer un consentement valable aux soins.

Pour rendre possible une activation sur mesure, les lois relatives aux DAP devraient concilier explicitement le concept d'incapacité sur mesure avec la notion d'incapacité à consentir au traitement. Tel n'est pas le cas dans les rares Etats dans lesquels la loi permet une activation sur mesure des DAP (Hawaï, Pennsylvanie et Washington) (SBRENIK et KIM, 2006).

#### 4.2. La révocation d'une DAP

La question est, à présent, de savoir si une personne devrait être autorisée à révoquer une DAP lorsque sa capacité à prendre des décisions est compromise. En effet, les conséquences des DAP en matière de soins de santé peuvent être importantes et l'on sait, d'autre part, qu'en phase aiguë, les symptômes psychiatriques peuvent amener une personne à révoquer ses DAP et préférences de traitement.

C'est sans doute pour cette raison que, dans la grande majorité des Etats permettant l'édition de DAP, des dispositions spécifiques interdisent leur révocation pendant les

périodes d'incapacité, c'est-à-dire durant les crises, lors des moments où elles sont le plus nécessaires. Cette spécificité se nomme *Ulysses contract*, en référence au célèbre mythe (SBRENIK et KIM, 2006). Les patients peuvent alors concevoir une DAP dite irrévocable (SBRENIK et LAFOND, 1999).

Dans les États interdisant la révocation d'une directive en période d'incapacité, la notion d'incapacité est basée sur la même définition que celle utilisée pour l'activation des documents. Cependant, les lois exigent généralement que l'on associe l'avis d'un médecin traitant ou d'un psychiatre pour la détermination de la capacité ou de l'incapacité. Dans l'un ou l'autre cas, il existe un consensus apparent sur le fait que la norme d'incapacité à interdire la révocation est conforme à la norme de capacité à prendre des décisions thérapeutiques, fondée sur la capacité à comprendre, apprécier et raisonner (SBRENIK et KIM, 2006).

Il est important de noter que même si elles sont révoquées, les instructions d'une DAP peuvent fournir aux cliniciens des informations précieuses sur les préférences de traitement d'un patient. La directive est la meilleure preuve de ce qu'un patient aurait choisi pour un traitement si la capacité de prise de décision n'était pas altérée (SBRENIK et KIM, 2006).

En outre, les préoccupations qui concernent la révocation sont peut-être exagérées selon l'auteur, car les patients le font rarement. Dans l'étude de SBRENIK et KIM (2006), lors de 487 événements de crise de 106 patients qui avaient préalablement rédigé des DAP, jamais une DAP n'a été révoquée dans son ensemble. Dans 22% des crises, les patients ont changé d'avis uniquement au sujet d'une instruction spécifique. La plupart du temps, ce désir de modification concernait le choix d'être hospitalisé dans certains hôpitaux ou des alternatives à l'hospitalisation en cas de crise.

Dans cette même étude, une majorité (57 %) des patients qui ont créé des DAP ne souhaitent pas être en mesure de révoquer le document dans le cas où leur capacité de décision serait altérée. Conformément à cette opinion partagée, les lois sur les DAP de l'Arizona et de Washington autorisent les personnes à choisir si elles veulent qu'une directive soit révocable ou non pendant les périodes d'incapacité décisionnelle. Par conséquent, jusqu'à ce que l'on connaisse mieux les implications thérapeutiques de l'interdiction de la révocation, dans les États qui envisagent une législation préalable, il serait prudent de permettre aux patients de choisir de créer une directive révocable ou irrévocable (SBRENIK et KIM, 2006).

### III. Discussion

#### 1. Les bénéfices des DAP

Les DAP ont été conçues comme un outil juridique qui permet aux patients de conserver un certain contrôle sur la prise de décision en matière de traitement, plutôt que de mettre en place des SPSC (SWANSON et al., 2008). Dans la littérature, trois catégories principales d'attentes sont évoquées pour expliquer les nombreux bénéfices attendus de l'utilisation des DAP : l'amélioration de l'autonomie du patient, de l'alliance thérapeutique et de la mise en œuvre des soins mais aussi, la diminution du vécu de contrainte dans le cadre des SPSC. Ces bénéfices attendus peuvent affecter les trois niveaux d'action d'une intervention (NICAISE et al., 2013) :

- Au niveau du patient, ce sont les avantages personnels ou intra-personnels.
- Au niveau des relations entre le patient, ses amis, ses proches et les cliniciens qui l'entourent, ce sont les avantages interpersonnels.
- Au niveau de l'organisation des soins qui correspond aux avantages professionnels.

##### 1.1. L'amélioration de l'autonomie du patient

Au niveau intra-personnel, les DAP permettent au patient d'exprimer ses préférences de traitement et de faire des déclarations sur sa vie et sa maladie. C'est un moyen de développer son implication dans le traitement et les soins. De nombreux résultats cliniques ont été associés à une amélioration de la conscience des troubles, de l'estime de soi, de la responsabilisation du patient et de sa satisfaction à l'égard du traitement. Au niveau interpersonnel, le renforcement de l'autonomie du patient suppose le développement de son sentiment d'autonomisation. Les DAP doivent donc être un outil de rétablissement, de réduction des symptômes, de réduction des rechutes, et d'amélioration de l'intégration sociale du patient au niveau organisationnel (NICAISE et al., 2013).

Les DAP améliorent les résultats psychiatriques et orientent vers le rétablissement en permettant aux patients souffrant d'une maladie mentale grave de jouer un rôle actif dans



leurs propres soins. La recherche a montré que les patients qui ont réalisé des DAP perçoivent davantage un sentiment d'autodétermination et d'autonomisation (ZELLE et al., 2015). D'après LA FOND et SBRENIK (2002), qui se basent sur la psychologie du choix, les gens agissent plus efficacement et avec davantage de motivation lorsqu'ils choisissent de faire quelque chose. Les patients qui se sentent moins contraints d'accepter un traitement et qui pensent que l'administration de celui-ci reflète leurs propres choix, sont plus investis dans le traitement. LA FOND et SBRENIK (2002), précisent que des recherches suggèrent qu'en général, le choix et le contrôle de décisions importantes, telles celles relatives au traitement, sont essentiels au bien-être physique et psychologique. Donc, le fait de préparer et d'exécuter une DAP peut renforcer le sentiment des patients d'être impliqués de manière significative dans les futures décisions thérapeutiques les concernant et de conserver une maîtrise de soi dans le processus de prise de décision. LA FOND et SBRENIK (2002) suggèrent que l'exécution d'une DAP procure aux patients un meilleur contrôle de leur avenir, parce qu'elle est censée leur apporter une « voix » beaucoup plus forte pendant le processus d'engagement. Ainsi, ce processus a un potentiel significatif d'impact thérapeutique positif sur le patient.

## 1.2. L'amélioration de l'alliance thérapeutique

La deuxième attente vis-à-vis des DAP est l'amélioration de la qualité de l'alliance thérapeutique entre le patient et les cliniciens voire, également, avec la famille et les proches. Dans ce contexte, les DAP sont perçues comme un outil d'échange d'informations. Un partage d'information amélioré, entre les cliniciens et les patients, permet d'avoir un effet sur la compréhension mutuelle, de maintenir l'observance du traitement au niveau intra et interpersonnel, de faciliter l'accès aux informations requises pour tous les intervenants, de valoriser le partage de connaissances et, par conséquent, d'améliorer la qualité globale des soins. D'un point de vue organisationnel, elles devraient permettre une intervention précoce et avoir un impact sur la réduction des HSC (NICAISE et al., 2013).

Selon JANKOVIC et al. (2010), l'amélioration de l'alliance thérapeutique conduirait à une meilleure alliance de travail et à une meilleure perception des soins par les patients. Les

DAP pourraient également améliorer le sentiment de confiance et de coopération d'un patient mais aussi, améliorer l'engagement et la communication grâce à une discussion collaborative ouverte (JANKOVIC et al., 2010). Cette communication permettrait de fournir des informations sur les traitements cliniquement pertinents. La recherche suggère que 95% des DAP sont évaluées comme cliniquement utiles et conformes aux normes de traitement clinique (ZELLE et al., 2015). Elles peuvent également promouvoir la responsabilisation des patients dans la prise en charge de leur maladie (JANKOVIC et al., 2010).

Dans l'étude de THORNICROFT et al. (2013), les résultats montrent que la relation thérapeutique est statistiquement améliorée, mais de façon modeste, dans le groupe qui a bénéficié de DAP. Les résultats qualitatifs soutiennent l'amélioration de l'opinion des patients sur les relations thérapeutiques et suggèrent que les DAP pourraient faire une différence positive tant pour les patients que pour les cliniciens. Par exemple, les patients se sont davantage sentis respectés et compris par les cliniciens, notamment par rapport à leurs souhaits en matière de traitement ultérieur. Par ailleurs, certains cliniciens semblent avoir acquis une plus grande compréhension des points de vue des patients sur les soins. Ces avantages ont semblé se manifester lorsque la mise en œuvre des DAP avait été correctement préparée par le biais d'un entretien avec un clinicien. Au travers de l'écoute active dont ils ont alors fait preuve, les cliniciens ont pu montrer du respect vis-à-vis des expériences et des points de vue des patients (THORNICROFT et al., 2013).

L'étude de SWANSON et al. (2006) montre également que les patients assignés aux DAP facilitées obtenaient une amélioration statistiquement significative de leur alliance avec leur clinicien par rapport à des patients assignés à des DAP non facilitées. Ils étaient également plus susceptibles de rapporter que leurs besoins en traitement psychiatrique avaient été satisfaits. La facilitation des DAP permettrait aux cliniciens de mieux connaître leurs patients et leurs préférences en cas de crise et ainsi d'éviter le recours aux SPSC.

Concernant la prise des traitements et l'alliance thérapeutique, selon l'étude de WILDER et al. (2010), les patients qui ont demandé des médicaments particuliers dans leur DAP, étaient plus susceptibles de déclarer les avoir reçus au cours du suivi de 12 mois. Les personnes qui prenaient au moins un médicament demandé à 12 mois, étaient plus susceptibles de déclarer leur adhésion à ces traitements. Ces résultats sont en accord avec les données de la littérature sur l'observance du traitement médicamenteux montrant que les

préférences des patients sont associées à une meilleure observance. Etant donnée la corrélation entre les préférences exprimées dans les DAP et le traitement médicamenteux de la personne un an plus tard, les DAP peuvent constituer un outil important qui permet aux patients de faire intervenir la prise de décision partagée avec les cliniciens et de faire valoir leurs préférences (WILDER et al., 2010).

### 1.3. Diminution du vécu de contrainte

En 2002, LA FOND et SBRENIK soulignaient l'énorme potentiel des DAP car, en contribuant à réduire la perception de contrainte des patients, celles-ci pourraient augmenter leur sentiment de bénéficier d'une procédure régulière et que leurs choix sont respectés dans la mesure du possible. Le patient pourrait ainsi participer plus assidument à son traitement et davantage s'investir dans son succès (LA FOND et SBRENIK, 2002). Les résultats de différentes études sont pourtant contradictoires à ce sujet.

Avant de les détailler, rappelons que les interventions coercitives lors de crise correspondent à toutes les interventions vécues par le patient lors de SPSC. Par exemple, le fait d'être transporté par la police vers un hôpital sans son consentement, d'être menotté durant le trajet, d'être placé en isolement ou en unité fermée, de recevoir un traitement non désiré par voie intramusculaire...

Durant les 6 premiers mois de leur étude, SWANSON et al. (2008) ont mis en évidence une diminution statistiquement significative des interventions coercitives lors de crise dans le groupe des patients qui avaient complété des DAP par rapport à ceux qui ne l'avaient pas fait (6,5% contre 19,7%). Cette différence s'atténuait ensuite puisque à 24 mois, le taux était de 18,8% dans le groupe DAP contre 27,3% dans le groupe sans DAP. Cette différence à long terme n'était toutefois pas statistiquement significative. Par ailleurs, la réalisation des DAP facilitées était associée de manière statistiquement significative à moins d'interventions coercitives lors de crise (SWANSON et al., 2008).

On retrouve des résultats similaires, dans l'étude de ZELLE et al. (2015), par rapport aux patients n'ayant pas utilisé les DAP facilitées : ceux qui en ont réalisé étaient environ deux fois moins susceptibles d'avoir besoin d'une intervention coercitive pendant une crise, au

cours d'une période de suivi de 24 mois. Les résultats de THORNICROFT et al. (2013) montrent au contraire une absence de différence statistiquement significative entre le groupe ayant complété des DAP et le groupe n'en ayant pas réalisé par rapport à la contrainte perçue.

#### 1.4. L'amélioration de la mise en œuvre des soins

La quatrième attente concerne la mise en œuvre des soins par des professionnels de santé qui travaillent en partenariat. Les DAP sont considérées comme un outil de coordination des tâches entre plusieurs professionnels de soins en santé mentale. Elles permettraient également de combler des lacunes organisationnelles. Au niveau intra-personnel, leur rôle est d'améliorer la continuité des soins. Au niveau interpersonnel, la diffusion de l'information entre les professionnels de santé doit permettre de créer un réseau entre eux (NICAISE et al., 2013), de mieux accepter l'autonomie du patient, de réduire l'utilisation des services, dont les hospitalisations, mais aussi la durée de séjour et le recours aux SPSC (CAMPBELL et al., 2009).

En pratique, peu d'études se sont intéressées à cet effet des DAP et leurs résultats sont divergents. En 2009, CAMPBELL et al. ont réalisé une méta-analyse à ce sujet et ont inclus deux essais randomisés contrôlés (PAPAGEORGIU et al., 2002 ; HENDERSON et al., 2004). L'intervention utilisée dans l'étude de HENDERSON et al. (2004) était plus intensive, les patients du groupe avec DAP recevaient une planification conjointe pour la rédaction de leur DAP, impliquant le patient, un membre de la famille ou un ami et un soignant. En revanche, dans l'étude de PAPAGEORGIU et al. (2002), les patients recevaient simplement une brochure contenant des déclarations de préférences pour les aider à les réaliser.

En ce qui concerne les résultats de la méta-analyse pour les admissions psychiatriques, de manière globale, seuls HENDERSON et al. (2004) disposent de résultats. Bien qu'ils retrouvent une réduction des admissions en psychiatrie dans le groupe avec DAP, cela n'atteint pas la signification statistique. Ils estiment toutefois que cette constatation est encourageante et qu'elle souligne la nécessité de réaliser d'autres essais.

Les deux études ont fourni des données sur le nombre de patients admis en SPSC durant la période de suivi. L'estimation combinée n'a pas démontré de différence significative en termes de réadmissions sans consentement entre les deux groupes, mais elle suggère que

les DAP ont pu réduire ces évènements. L'étude de HENDERSON et al. (2004) a toutefois montré que le groupe avec DAP était moins susceptible d'être hospitalisé sans consentement. Cela pourrait être dû au faible de taux de participation dans cette étude, qui aurait pu conduire à la sélection de patients ayant de meilleurs pronostics. Une autre explication est peut-être en lien avec l'intensité de l'intervention reçue dans cette étude. Néanmoins, cette conclusion suggère également un effet modéré des DAP.

Seule l'étude de PAPAGEORGIOU et al. (2002) comportait des données sur la durée des HSC. Il n'existait aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes. Il n'y avait également aucune différence statistiquement significative pour le nombre de patients admis en soins libres et la durée de ces hospitalisations.

En ce qui concerne les soins psychiatriques ambulatoires, selon HENDERSON et al. (2004), les DAP ne réduisaient pas de manière statistiquement significative le nombre de consultations psychiatriques externes, par rapport aux soins habituels, de même avec les contacts infirmiers psychiatriques ambulatoires (CAMPBELL et al., 2009).

D'autres études ont montré des résultats contradictoires, voire une absence d'effet des DAP sur les admissions psychiatriques. Ainsi, THORNICROFT et al. (2013) ne retrouvent pas de différence significative entre le groupe avec et sans DAP concernant le type, le nombre d'admission et la durée de séjour. L'hypothèse principale de l'étude était que, par rapport aux témoins, la proportion de patients en SPSC serait significativement plus faible. Les hypothèses secondaires étaient que la proportion de patients ayant réalisé des DAP serait considérablement plus faible et que la durée du séjour serait significativement plus courte. Pour le critère principal, on retrouve 20% d'HSC dans le groupe témoin et 18% dans le groupe avec DAP. La durée moyenne de séjour était de 20,6 jours dans le groupe témoin et de 22,3 jours dans le groupe avec DAP. Pour toute admission, avec ou sans consentement, les durées moyennes étaient de 26,4 jours dans le groupe témoin et de 29,5 jours dans le groupe avec DAP. Dans les analyses bivariées, aucune différence significative n'a été notée entre les groupes en termes de proportion d'admissions, de nombre ou de durée des admissions au cours de la période de suivi (THORNICROFT et al., 2013).

Selon ZELLE et al. (2015), le nombre d'HSC était réduit lorsque les patients mettaient en œuvre des DAP facilitées par les soignants, contrairement aux DAP non facilitées. KHAZAAL

et al. (2009) ont également montré que lorsque des DAP étaient facilitées par la méthode cognitive ADBCT, le nombre d'hospitalisation, d'HSC et la durée du séjour étaient réduits de manière statistiquement significative et ce, après deux ans de suivi.

## 2. Les obstacles à la mise en œuvre des DAP

Les DAP sont perçues par de nombreuses personnes comme un outil prometteur pour répondre aux crises. Cependant, cette promesse n'a pas encore été pleinement tenue du fait, à la fois, des faibles taux d'utilisation des DAP par les patients et de leurs faibles taux d'exécution par les cliniciens (ZELLE et al., 2015b). Selon ZELLE et al. (2015) les faibles taux d'utilisation des DAP ne sont pas attribuables à un manque d'intérêt des patients. Dans cette étude, 66-77% des patients déclarent, en effet, être intéressés par la réalisation de DAP. Pourtant, les taux de réalisation des DAP sont seulement de 4-13%. Une question demeure : pour quelles raisons la rédaction des DAP par les patients est-elle si faible malgré la forte demande ? Et pourquoi ne sont-elles pas davantage mises en œuvre dans la pratique médicale ?

Cet écart entre l'intérêt et la mise en œuvre des DAP a été attribué, en partie, aux différents obstacles auxquels sont confrontés les patients et les professionnels de santé. Plusieurs études ont eu pour objectif de cerner les différents obstacles rencontrés dans la mise en place des DAP dont une revue de la littérature réalisée par SHIELDS et al. (2014). Ces obstacles peuvent intervenir au niveau des professionnels et des patients.

### 2.1. Les obstacles à la mise en œuvre des DAP au niveau des professionnels de santé

Nous commencerons par recenser les différents obstacles concernant les systèmes juridique et de santé ainsi qu'au niveau des professionnels, tels que le manque de connaissance et de formation concernant les DAP, la question de la capacité juridique, la réticence des professionnels à faciliter leur création, les problématiques relatives à l'activation des DAP, la crainte d'une interférence des DAP dans les soins et enfin, pour les médecins, de voir leur responsabilité juridique engagée.

### *2.1.1. Un manque de connaissances et de formation concernant les DAP*

Le manque de connaissances et de formation des professionnels de santé concernant les DAP est l'un des obstacles les plus fréquemment cités dans la littérature, tant du point de vue des soignants que des patients (SHIELDS et al., 2014). O'CONNELL et al. (2005) constatent que 55% des personnes interrogées n'ont jamais entendu parler des DAP et que seuls 11 % se considèrent comme très familiers avec les DAP. Dans ce même ordre d'idée, ELBOGEN et al. (2006) indiquent que seuls 37% des professionnels de santé de Caroline du Nord connaissent la loi et plus particulièrement, leur possibilité de passer outre les préférences thérapeutiques des DAP d'un patient si elles sont incompatibles avec la pratique clinique.

### *2.1.2. La question de la capacité décisionnelle*

Trois études ont montré que les professionnels de santé mentale se demandent si les patients ont la capacité décisionnelle pour effectuer une DAP et prendre des décisions concernant leurs traitements y compris en dehors des phases de décompensation de la maladie (SBRENIK et al., 2003 ; SWANSON et al., 2007 ; WILDER et al., 2013). Dans une autre étude, 90% des soignants interrogés pensent qu'un patient pourrait être « trop psychotique » pendant une crise pour être en capacité d'aviser le personnel qu'il a réalisé une DAP (SHIELDS et al., 2014).

### *2.1.3. La réticence des professionnels à faciliter la création des DAP*

Les professionnels de santé mentale hésiteraient à passer du temps dans la mise en place des DAP auprès des patients. Ce manque d'investissement est probablement lié à leur inquiétude selon laquelle ils peuvent influencer le processus de création des DAP et les choix que les patients y expriment (SHIELDS et al., 2014). 14 % des cliniciens ont ainsi souligné qu'il leur serait difficile d'aider les patients à remplir une DAP de façon impartiale (O'CONNELL et al., 2005). Dans la revue de littérature de SHIELDS et al. (2014), les auteurs soulignent

également la réticence des professionnels de santé à « partager le pouvoir » avec les patients (KIM et al., 2008) mais aussi, à travailler avec des modèles de DAP qui permettent aux patients de refuser des traitements (ATKINSON et al., 2004).

#### *2.1.4. Des problématiques relatives à l'activation des DAP*

##### *2.1.4.1 Un manque d'information concernant l'existence de DAP*

Plusieurs études pointent une question pratique : en cas de crise, et si des DAP existent, qui en informera le personnel hospitalier et comment les professionnels de santé y accéderont-ils ? (VAN DORN et al., 2006 ; KIM et al., 2007). Dans l'étude de VAN DORN et al. (2006), 64% des professionnels de santé ont cité ce manque d'information comme étant à l'origine de difficultés entre les équipes de soins (par exemple entre les soignants d'un service d'urgences et ceux d'une unité d'admission).

##### *2.1.4.2 Un manque de ressources*

Un des obstacles, en matière de ressources, rencontré dans la mise en œuvre des DAP s'exprime en termes de temps nécessaire pour encadrer et terminer les DAP avec le patient. Selon WILDER et al. (2013), 57 % des intervenants (administrateurs et cliniciens) pensent que les cliniciens ne trouveront pas le temps pour aider à comprendre et remplir les DAP, et 48 % estiment qu'ils n'auront pas le temps de gérer des documents supplémentaires associés aux DAP.

Des difficultés de logistiques sont également rencontrées à plusieurs niveaux. Par exemple, disposer d'un espace pour stocker et récupérer les DAP au moment critique, intégrer les DAP dans la documentation de routine et les rendre facilement accessibles (SHIELDS et al., 2014). Dans une étude, ces obstacles ont été identifiés par 25% des personnes interrogées (O'CONNELL et al., 2005). Dans une autre étude, 80% de l'échantillon mettaient en cause la capacité des établissements (cliniques, hôpitaux...) à disposer d'un système permettant l'accès aux informations sur les DAP (BACKLAR et al., 2001).



A ce jour, certains obstacles sont également liés à la réalité des services hospitaliers qui peut limiter la mise en place des DAP. Par exemple, des DAP qui expriment des préférences, comme être hospitalisé dans des hôpitaux particuliers, ne sont probablement pas réalisables dans de nombreux cas (KEMP et al., 2015). Selon WAUCHOPE et al. (2011), la mise en œuvre des DAP peut aussi être compromise par :

- De longues listes d'attente pour accéder aux soins (hospitalisation, consultation).
- L'absence de couverture santé pour certains patients.
- De lourdes charges de travail des professionnels de santé et des absences du personnel médical.

### *2.1.5. La crainte d'une interface des DAP dans les soins*

#### *2.1.5.1 Le refus des traitements*

Selon SBRENIK et BRODOFF (2003), les cliniciens ont exprimé leur crainte que les patients utilisent les DAP comme un outil pour refuser tout traitement ou hospitalisation, ce qui pourrait compromettre une prise en charge adéquate. Une autre étude indique que 45% des professionnels de santé ont pensé que les avantages des DAP pourraient être contrebalancés par des inconvénients potentiels tels que leur utilisation pour refuser tout traitement médicamenteux (ELBOGEN et al., 2006).

#### *2.1.5.2 Les préférences pour des traitements inappropriés*

Selon VAN DORN et al. (2006), 51% des psychiatres, 44% des psychologues et 31% des travailleurs sociaux estimaient que des demandes de traitements inappropriés dans une DAP constitueraient un obstacle important.

Plus particulièrement, l'inquiétude des cliniciens se porte sur les choix des traitements par les patients et leur hiérarchisation. Ils craignent que les patients fassent des choix qui ne seraient pas dans leur meilleur intérêt. D'autres expriment des inquiétudes tout aussi fortes concernant les choix des patients qui peuvent être perçus comme portant atteinte à leur

autonomie. Par exemple, certains désirent être assistés dans leurs soins de manière excessive (FARRELLY et al., 2016).

Une des autres préoccupations des professionnels correspond au risque de donner aux patients de « faux espoirs » en les laissant réclamer des traitements ou des soins qui ne pourront peut-être pas leur être apportés le moment venu. En outre, se rajoute le risque que, le moment venu, les préférences inscrites dans les DAP ne puissent pas être honorées du fait de l'absence du médecin référent de la prise en charge (FARRELLY et al., 2016).

#### *2.1.5.3 L'interférence des DAP dans les soins*

Selon plusieurs études, les professionnels de santé estiment que les DAP peuvent interférer dans divers aspects des soins. Ils semblent craindre qu'une fois les DAP réalisées, les patients ne prendront pas d'initiative pour les modifier ou les mettre à jour, au risque de compromettre leurs soins futurs (KIM et al., 2008 ; O'CONNELL et al., 2005 ; VAN DORN et al., 2006). Selon O'CONNELL et al. (2005), 31% des professionnels de santé mentale sont en accord avec cette affirmation.

SBRENIK et BRODOFF (2003) décrivent la crainte des soignants que les patients reçoivent un traitement désuet indiqué dans la DAP plutôt qu'un traitement à « jour ». En définitive, la plupart des professionnels de santé estiment que les DAP ont davantage été conçues pour répondre à leurs besoins plutôt qu'à ceux des patients (FARRELLY et al., 2016).

#### *2.1.6. La crainte de voir sa responsabilité juridique engagée*

La crainte de voir sa responsabilité juridique engagée est l'un des obstacles les plus fréquemment rapportés par les professionnels de santé et ce, pour deux motifs précis. Premièrement, les cliniciens craignent d'être poursuivis pour ne pas avoir respecté les termes d'une DAP qui auraient été à l'encontre des règles de bonne pratique (SBRENIK et al., 2008). Ces résultats sont corroborés, dans l'étude de WILDER et al. (2013), par 18% des professionnels interrogés. Deuxièmement, les cliniciens se soucient d'obtenir de mauvais

résultats cliniques et, par suite, d'engager leur responsabilité juridique en mettant en œuvre des DAP qu'ils désapprouvent (SBRENIK et RUSSO, 2008). Selon SWANSON et al. (2007), les craintes des médecins d'être poursuivis pour des résultats défavorables à la suite de décisions thérapeutiques favorisent la non utilisation des DAP.

## 2.2. Les obstacles à la mise en œuvre des DAP au niveau des patients

Nous abordons maintenant les obstacles de la mise en œuvre des DAP d'un point de vue des patients. Nous évoquerons successivement la question de la confiance des patients et le fait qu'ils ne se sentent pas toujours assez soutenus ni informés par les professionnels sur les DAP. Ils peuvent également être confrontés à des difficultés pour compléter les DAP. Ensuite, nous verrons que les patients sont influencés par leurs expériences négatives passées et leur crainte de susciter des réactions négatives des professionnels vis-à-vis de leurs DAP. Enfin, dernier élément : les patients peuvent questionner la force juridique des DAP.

### 2.2.1. La confiance des patients

Plusieurs études ont indiqué que les patients n'ont pas assez confiance en eux pour prendre des décisions en leur nom. Cela peut se traduire par la nomination d'un représentant désigné pour prendre des décisions conformément à une directive préalable (SHIELDS et al., 2014). A l'inverse, dans l'étude de SWANSON et al. (2006b), l'absence de confiance peut également être associée à une faible préférence pour la nomination d'un représentant de substitution. Par exemple, 43% des patients ne croient pas avoir une personne en qui ils puissent avoir confiance pour les aider à remplir une DAP (VAN DORN et al., 2009). Les patients ont également exprimé avoir peu confiance envers les professionnels de santé. Dans l'étude néerlandaise de VAREKAMP (2004), 11% des patients ne font pas assez confiance à leurs soignants pour élaborer une DAP. Cette méfiance pouvait être liée au fait qu'ils doutaient de l'effet thérapeutique des DAP (VAN DORN et al., 2008).

### *2.2.2. Le manque de soutien des patients par les professionnels de santé*

Le manque de soutien de la part des professionnels de santé a également été mentionné comme décourageant l'accès, la réalisation ou la demande de DAP. Une première étude a révélé que 24% de la population avait des difficultés pour obtenir de l'aide pour réaliser une DAP (SHIELDS et al., 2014). Dans l'étude de ELBOGEN et al. (2007b), 94 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles seraient incapables de compléter une DAP sans aide ou méthode de facilitation.

### *2.2.3. Le manque de connaissances sur les DAP et les difficultés à les compléter*

Un autre obstacle important est le manque de connaissances et d'informations des patients sur les DAP. Par exemple, sur la façon de remplir une DAP ou sur ce qu'il faut y mettre. On peut constater un manque général de connaissances parmi les patients et leurs aidants au sujet de l'existence des DAP, des informations sur la façon dont les DAP pourraient leur être bénéfiques et comment accéder à une DAP une fois que le patient est intéressé. Seuls 9 à 58% des patients étaient au courant de l'existence des DAP (SHIELDS et al., 2014).

Une fois l'intérêt à compléter une DAP exprimé, certains patients ne savent pas quoi écrire dedans. Environ 50 % des patients ont eu des problèmes avec la compréhension des DAP. 79% des patients interrogés estiment que les DAP représentent un fardeau trop lourd (SHIELDS et al., 2010). Cette difficulté en lien avec la compréhension des DAP, est favorisée par des formulaires qui peuvent être trop complexes, difficiles à remplir et à signer (JANKOVIC et al., 2010). De ce fait, plusieurs études ont mis en évidence une réticence à signer les documents juridiques qui sont pourtant nécessaires à l'édiction de DAP dans certains Etats (SHIELDS et al., 2010).

#### *2.2.4. L'impact des expériences négatives antérieures*

De nombreux patients ont exprimé un certain cynisme et paraissent désabusés, en ce qui concerne l'écoute, le choix, le contrôle et le pouvoir qu'ils ont sur les décisions relatives à leurs soins. Il est souligné que les souvenirs d'expériences antérieures négatives, en lien avec leur maladie, peuvent être traumatisants et qu'ils pourraient donc influencer le désir du patient de participer à la réalisation d'une DAP (WAUCHOPE et al., 2011).

Selon JANKOVIC et al. (2010), les patients peuvent également être réticents à planifier leurs soins en cas de crise parce qu'ils préfèrent ne pas envisager la possibilité d'une rechute, voire d'une réadmission en service hospitalier. Leurs expériences passées peuvent être bouleversantes et considérées comme un facteur déclenchant d'une rechute.

#### *2.2.5. La crainte de susciter des attitudes négatives de la part des professionnels de santé*

Les patients ont mentionné que l'un des principaux obstacles était d'amener les professionnels de santé à accéder et à utiliser les DAP qu'ils ont réalisées. Selon SWANSON et al. (2008), seuls 35% des patients ont déclaré savoir qu'un clinicien avait lu leurs DAP. Ceci peut correspondre à la notion que les patients ont peur ou hésitent à informer leur médecin de l'existence de leurs DAP par crainte d'une réponse négative. Ils peuvent, par exemple, craindre que leurs opinions ne soient pas prises en compte, de recevoir « une punition » pour avoir abordé des sujets tels que l'isolement ou la contrainte ou encore, de recevoir un traitement non désiré lors d'une future hospitalisation (SHIELDS et al., 2014). Selon KIM et al. (2007), les patients communiquent la crainte que les cliniciens puissent les intimider pendant une décompensation de leur trouble et les dissuader de mettre en œuvre leurs DAP.

### *2.2.7 La révocabilité et l'application des DAP*

Dans l'étude de SHIELDS et al. (2014), 74 % des patients étaient préoccupés par la possibilité effective d'application des DAP et par le fait de savoir jusqu'à quel point celles-ci pouvaient peser face à la loi et/ou aux préférences ou habitudes de prescription du médecin. Sur cette base, ils s'inquiètent de la validité juridique des DAP, notamment de savoir si les parties restantes des DAP conservent une validité juridique si les professionnels de santé outrepassent certaines préférences. Ces patients, qui peuvent se sentir démoralisés, marginalisés, voire opprimés, peuvent donc manquer de motivation pour remplir une DAP sur laquelle la législation relative à la santé mentale peut l'emporter (JANKOVIC et al., 2010).

### **3. Les solutions potentielles pour réduire les obstacles**

Il a été démontré que de nombreux obstacles entravent la mise en œuvre et l'utilisation des DAP. Un certain nombre d'entre eux pourraient être surmontés grâce à une réflexion critique, à une connaissance et une compréhension plus approfondies de l'utilité fondamentale des DAP (SHIELDS et al., 2014). Plusieurs auteurs ont insisté sur la nécessité de développer des stratégies afin de mettre l'accent sur l'intégration des DAP dans les soins. L'une d'entre elles est la coordination et l'intégration des DAP au niveau des différents organismes de santé mentale. D'autres méthodes ont été envisagées pour améliorer et encourager la réalisation des DAP qu'il s'agisse de la mise en place de facilitateurs, pour la rédaction des DAP, du développement de solutions d'accessibilité, pour leur utilisation, et/ou de l'encouragement à désigner un représentant de substitution. Et enfin, des stratégies d'information pour sensibiliser le personnel de santé et les patients avec l'introduction de formations obligatoires du personnel.

### 3.1. Les solutions au niveau du système de santé mentale

Pour que la mise en œuvre des DAP soit réussie, il faut développer une collaboration et une coordination entre les organismes de soins (hôpitaux, cliniques...) et les agences de santé mentale locales et nationales afin de surmonter les nombreux obstacles culturels et organisationnels. La nomination d'un coordinateur, dont la principale responsabilité serait de coordonner les efforts de mise en œuvre entre les différents organismes et systèmes de soins, est indispensable. Le coordinateur pourra encourager la mise en œuvre des DAP et offrir une assistance technique (KEMP et al., 2015).

### 3.2. Les solutions en matière de ressources et de facilitations

Comme nous l'avons vu, le développement des DAP suscite de l'inquiétude auprès des professionnels de santé qui pointent le potentiel aspect chronophage de leur mise en place (aide au patient pour compléter les DAP, etc.). Conformément à ce qui était évoqué dans les études évaluant l'efficacité des DAP facilitées, il serait possible d'y remédier par la mise en place de « facilitateurs » (ELBOGEN et al., 2007 ; SHIELDS et al., 2014). Une solution consisterait à utiliser des personnels de santé ou des travailleurs sociaux en tant que facilitateurs. Une étude récente aux Pays-Bas a montré que la réalisation des DAP était meilleure lorsque les DAP sont facilitées par un « défenseur » des patients (ici, il s'agissait d'avocats d'un groupe de défense des patients et des consommateurs d'Amsterdam) plutôt que par un clinicien seul (70 % contre 57 % respectivement) (RUCHLEWSKA et al., 2014).

Cette solution évite d'alourdir les professionnels de santé et ouvre la voie à des possibilités de soutien informel dans le processus de soins, tout en offrant des avantages thérapeutiques et aux patients et aux professionnels. Ce type de facilitation peut réduire un certain nombre d'obstacles signalés, en particulier l'aspect chronophage pour les cliniciens, l'interférence avec les soins et la réticence des patients à contacter leur médecin lors de la réalisation d'une DAP (SHIELDS et al., 2014).

De plus, selon VAN DORN et al. (2008), le fait de faciliter la réalisation d'une DAP peut également améliorer la compréhension du document et permettre qu'il soit mieux rempli et

renseigné. Ces résultats viennent s'ajouter à ceux d'ELBOGEN et al. (2007) qui montrent que l'intervention d'un facilitateur améliore significativement la capacité des patients cognitivement déficients à réaliser une DAP.

La facilitation de la rédaction des DAP peut également apaiser les préoccupations des cliniciens sur la capacité des patients à remplir ces documents et sur les préférences qu'ils y inscrivent afin qu'ils puissent soutenir la création et l'utilisation des DAP (VAN DORN et al., 2008 ; VAN DORN et al., 2010). La tendance à soutenir les DAP peut influencer directement le niveau d'intérêt des patients. Dans une étude, l'appui des professionnels de santé lors de la mise en œuvre des DAP, était positivement lié à l'intérêt des patients pour les DAP (SBRENIK et al., 2003b).

### 3.3. Les solutions d'accessibilité

Il existe très peu de recherches sur les moyens efficaces pour surmonter les obstacles liés à l'accessibilité et à l'utilisation des DAP, et encore moins sur les comparaisons entre les différents moyens matériels permettant d'assurer l'accès aux DAP. Il existe différents moyens d'accès aux DAP, tels que les registres administratifs de DAP, les bracelets d'alerte médicale, les *crisis cards* ou encore les DAP version papier que détiennent les patients ou leur famille.

Selon SBRENIK et RUSSO (2008), d'une part, et SHIELDS et al. (2014), et d'autre part, la mise en place de systèmes d'informations, tels que des dossiers médicaux informatisés, semble prometteuse pour remédier au problème d'accessibilité des DAP. Une alerte pourra, en effet, être déclenchée s'il existe un formulaire de DAP. Ils estiment que les professionnels de santé doivent changer leurs manières de fonctionner et accepter les DAP en même temps qu'ils investissent dans un système d'information pour stocker/récupérer les DAP.

### 3.4. Favoriser la désignation d'un représentant de substitution

Le fait de nommer un représentant de substitution est l'un des prédicteurs les plus puissants à l'accès à une DAP. Les patients qui souhaitent réaliser une DAP devraient donc



être davantage encouragés à désigner des représentants de substitution. Ceux-ci pourraient également avoir un rôle pivot en termes de communication entre les équipes de soins ambulatoires et hospitalières lors d'hospitalisation des patients (SBRENIK et RUSSO, 2008).

### 3.5. Les solutions pour améliorer les connaissances

Une façon de résoudre le manque de connaissances est de mettre en place des programmes de formations courtes et pratiques visant à sensibiliser un large éventail d'acteurs de santé et du droit sur l'utilité et la mise en œuvre des DAP. Il faut toucher plusieurs catégories professionnelles telles que les travailleurs sociaux, les administrateurs, les professionnels de santé (médecins généralistes, psychiatres, psychologues), les avocats, les huissiers de justice et les décideurs politiques (SHIELDS et al., 2014). Cette formation pourrait également être intégrée à la formation médicale. Une sensibilisation accrue à ce type d'outils pourrait réduire la stigmatisation de la psychiatrie et des troubles psychiatriques, et améliorer la perception des personnes souffrant de troubles psychiques sur leur capacité à participer à leur propre prise en charge (WAUCHOPE et al., 2011). Elle peut également aider les patients et les professionnels de santé à comprendre les conditions dans lesquelles les DAP peuvent être réalisées de manière optimale et celles dans lesquelles elles doivent être mises à jour (SHIELDS et al., 2014).

La formation qui concerne le contenu des DAP est également nécessaire dans les cours sur la politique en santé mentale et en lien avec d'autres politiques protégeant les droits des personnes souffrant de maladies mentales. Les DAP devraient être considérées à la fois comme un outil de planification des crises et comme un outil de justice sociale. Les travailleurs sociaux devraient donc être informés de manière efficace pour être en capacité de communiquer leurs droits aux patients lors de la mise en œuvre d'une DAP. Ils devraient également être formés sur leur rôle qui consiste à s'assurer que les DAP sont bien disponibles et respectées lors des décompensations psychiatriques des patients (VAN DORN et al., 2010).

#### 4. Les DAP et la justice procédurale

Les DAP constituent un outil qui peut être intégré dans le concept de justice procédurale. La justice procédurale compose, avec la notion de justice distributive, le concept de justice organisationnelle qui s'appuie sur les bases du management en entreprise.

La justice organisationnelle désigne la manière dont les individus perçoivent la notion d'équité dans une organisation. Elle s'intéresse, d'une part, aux règles permettant de prendre des décisions sur la répartition des acquisitions (tâches, services, récompenses, salaires, sanctions...) au sein du personnel (justice distributive) et, d'autre part, aux normes sociétales qui constituent le fondement de ces règles (justice procédurale) (TESSEMA et al., 2014).

Ce sont Thibaut et Walker qui, en 1975, ont développé, à partir du concept de justice organisationnelle, la notion de justice procédurale. Ils ont remarqué que les personnes évaluaient l'équité d'une organisation mais également l'équité des procédures par lesquelles les résultats sont obtenus. Selon cette théorie, les travailleurs s'intéressent non seulement au salaire qu'ils perçoivent, mais aussi à la manière dont les décisions sont prises. Les personnes ne s'intéressent plus au fait de savoir ce qui a été décidé, ce qui correspond à la notion de justice distributive, mais à la manière dont les décisions ont été prises, ce qui correspond à la notion de justice procédurale (TESSEMA et al., 2014).

Dans un contexte juridique, la justice procédurale implique généralement un décideur judiciaire neutre, c'est-à-dire un juge ou un jury, ainsi que le droit d'être assisté d'un avocat, de pouvoir présenter des preuves et d'être confronté à des témoins et/ou à d'autres preuves présentées par le gouvernement. Les personnes considèrent que la prise de décision est plus juste lorsqu'elles sont autorisées à participer aux décisions. Elles sont d'autant plus susceptibles de faire confiance aux autorités qui se soucient de leur bien-être, si elles les prennent en charge de manière équitable et les intègrent dans le processus de décision (LA FOND et SBRENIK, 2002).

Au niveau médical, la justice procédurale repose sur des stratégies qui ont pour conséquences de favoriser les expériences de participation des patients dans la prise de décision concernant leur traitement et de diminuer leur perception de contrainte (McKENNA et al., 2000). Les interactions sont principalement influencées par la qualité de l'expérience plutôt que par le résultat de l'interaction. Les interactions perçues comme sources de justice

procédurale impliquent le respect et la dignité, la participation au processus décisionnel, la confiance dans l'équité du processus et l'absence de contrainte (KOPELOVICH et al., 2013). Les patients font l'expérience de la justice procédurale lorsqu'ils se sentent capables d'exprimer leur voix, que leurs points de vue sont pris en compte et qu'ils sont traités avec respect, dignité, politesse et préoccupation. Elle implique également la notion de recevoir des informations précises et pertinentes (McKENNA et al., 2000).

Il est donc probable que le fait de donner aux patients la possibilité d'exprimer leurs préférences en matière d'hospitalisation et de traitement dans les DAP, et qu'elles soient explicitement prises en compte, permettrait d'accroître les avantages en lien avec la justice procédurale, tout en diminuant la perception de contrainte (LA FOND et SBRENIK, 2002). Selon SWANSON et al. (2008), si les DAP sont lues et suivies de manière appropriée, elles peuvent aider à favoriser des alternatives thérapeutiques qui ne reposent pas sur les interventions de crise coercitives. Donc, dans la mesure où les DAP donnent une « voix » et un sentiment de respect, elles peuvent contribuer directement à la qualité de la justice procédurale. Cependant, cela oblige les professionnels de la santé à respecter leurs responsabilités basées sur l'inclusion des patients dans des processus décisionnels équitables. Et plus particulièrement, sur le fait que le clinicien doit fournir de l'information, entrer dans une discussion constructive et écouter sérieusement ce que le patient a à exprimer (McKENNA et al., 2000). Les DAP servent également les principes de la justice procédurale lors de la perte de consentement en permettant d'aider le patient à prendre des décisions, en rappelant respectueusement la préférence désirée et qu'il a déclarée hors d'une période de décompensation (LA FOND et SBRENIK, 2002).

## **5. La place des directives anticipées en France**

### **5.1. Les directives anticipées de fin de vie**

En France, la création de directives anticipées est encadrée par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, dite loi Léonetti (Journal Officiel de la République Française, 2005). Elle donne droit, à toute personne majeure et capable, de

rédigier des directives anticipées afin d'exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie et plus particulièrement sur les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cas où elle serait, un jour, hors d'état d'exprimer sa volonté. Cependant, ce texte de loi ne fait pas mention d'une possible utilisation des DA en psychiatrie lors d'une perte de la capacité à consentir des patients liée à la maladie mentale (HAS, 2016).

En 2012, l'INED (Institut National d'Etudes Démographiques) publie une étude montrant que seulement 2.5% des personnes décédées avaient rédigé des DA. Le 2 février 2016, la loi Leonetti fut modifiée pour faire valoir de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, elle devient la loi Claeys-Leonetti (Journal Officiel de la République Française, 2016b). Elle permet aux personnes de rédiger des directives anticipées selon leur situation de santé (HAS, 2016). Elles sont créées selon un modèle unique dont le contenu a été fixé par décret en Conseil d'Etat, après avis auprès de la Haute Autorité de Santé. Leur rédaction est prévue selon deux situations distinctes, c'est-à-dire si la personne est bien portante ou si elle est atteinte d'une maladie grave ou en fin de vie (Annexe 3). Les DA sont révisables et révocables à tout moment (Journal Officiel de la République Française, 2016).

Il est maintenant possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que médicaux, mais qui ne seront pris en compte que comme des informations utiles, contrairement aux volontés de nature médicale qui constituent, pour les médecins, des directives obligatoires. Les professionnels de santé devront respecter les volontés exprimées et ne pourront passer outre que dans certains cas exceptionnels prévus par la loi. La première exception est en cas d'urgence vitale : le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre les DA du patient pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation. La deuxième exception est le cas où les DA paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale du patient. Dans ces cas-là, la décision de ne pas appliquer les DA est prise à l'issue d'une procédure collégiale (HAS, 2016).

Un plan national prévu pour la période 2015-2018 a vu le jour pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Une campagne d'information a été lancée fin 2016 ayant pour but de mieux faire connaître du grand public et des professionnels de santé la possibilité pour les patients d'écrire des DA de fin de vie. Une grande campagne d'information a été lancée pour développer la connaissance et la mise en place des DA dans

le cadre de la fin de vie. De nombreuses instances et associations, telles que le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, le site de l'assurance maladie, la Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs et de nombreux hôpitaux, proposent des guides, des documents d'information et des formulaires de DA sous différentes formes (carte de fin de vie, questionnaires, formulaires...) ainsi que des documents d'information sur la personne de confiance, destinés aux patients mais également aux professionnels de la santé (HAS, 2016).

Ce concept de directives anticipées est finalement récent en France et encore peu et/ou mal connu au sein de la population générale et des personnels de santé. Cependant, les évolutions de la loi française ont eu pour but d'accroître l'autonomie et les droits des patients en sortant d'une législation paternaliste, en créant un contexte favorable à l'introduction des DA dans les soins et la législation (Maître E. et al., 2013).

La HAS va également dans ce sens et prône le droit à la rédaction de DA que tout citoyen doit connaître et exercer. Elle met en avant la responsabilité des professionnels de santé et du secteur médico-social et social pour le promouvoir. Les DA s'inscrivent, selon elle, dans la relation de soins, au cœur d'une démarche partagée et personnalisée qui enrichit la relation du médecin avec son patient en ouvrant le dialogue entre eux mais aussi avec les soignants, la personne de confiance et les proches du patient. Elles doivent être vues comme un espace de liberté réciproque et non comme un seul document médico-légal.

## 5.2. La personne de confiance

Associé aux directives anticipées de fin de vie, on retrouve le concept de personne de confiance, qui a été introduit par la loi dite Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Journal Officiel de la République Française, 2002). Cette loi permet de désigner une personne de confiance qui sera consultée si le patient lui-même est « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. » (article L. 1111-6 du CSP). Cette personne est désignée par un simple écrit du patient qui est révocable à tout moment. La personne désignée peut être un parent, un proche ou le médecin traitant du patient. Le but de la personne de confiance est d'accompagner le malade

dans ses démarches, d'assister aux entretiens médicaux, et de recevoir l'information nécessaire pour aider à la prise de décision éventuelle. Elle dispose d'un rôle consultatif et non décisionnel pour témoigner des souhaits, des volontés et des convictions du patient. Si la loi Léonetti n'a pas modifié cette notion de personne de confiance, elle est venue préciser que le contenu des DA prévaut sur l'avis de la personne de confiance (HAS, 2016).

Le 5 mars 2007, une nouvelle loi (Journal Officiel de la République Française, 2007) voit le jour dans le but de réformer la protection juridique des majeurs en instaurant notamment la notion de mandataire de protection future. Cette notion consiste en la possibilité pour toute personne majeure ou mineure émancipée, ne faisant pas l'objet d'une tutelle, de désigner à l'avance une personne qui sera chargée de la représenter dans le cas où elle ne serait plus capable de pourvoir seule à ses intérêts. Ce mandat peut prévoir que la personne désignée exerce les fonctions de tuteur mais aussi de personne de confiance. Le rôle du mandataire de protection future se distingue de celui de *proxy decision maker* qu'on retrouve dans les DAP, étant donné qu'il confère à cette personne un pouvoir légal particulièrement étendu ne se limitant pas à faire entendre les instructions souhaitées par le patient pour sa prise en charge médicale. La protection qui en résulte peut concerner aussi bien la personne que son patrimoine (Maître E. et al., 2013).

### 5.3. La place des DAP en France

De nos jours, ce type de nouveaux outils permet de tendre vers une relation médecin-patient plus participative, s'opposant à une relation traditionnellement plus paternaliste de la médecine. Dans ce contexte d'évolution de la pratique médicale, qui tient de plus en plus compte de l'autonomie du patient, on peut s'interroger sur la possibilité d'introduire les DAP dans les soins psychiatriques, en France. Compte tenu des bénéfices que les DAP pourraient apporter et du peu d'impact négatif de l'intervention clinique basée sur la relation médecin-patient, les DAP pourraient être un support supplémentaire efficace dans les soins des pathologies psychiatriques chroniques. De plus, elles s'inscrivent dans les nouvelles perspectives de soins actuelles en France qui mettent l'accent sur les actions d'éducation thérapeutique et la prévention. Evidemment, le chemin est encore long avant une utilisation en routine des DAP. L'image des DA doit encore évoluer pour qu'elles ne soient plus perçues

comme un outil de défense contre le médecin, mais plutôt comme une véritable méthode d'aide et de prise en charge d'une pathologie psychiatrique chronique. L'élaboration de DA doit être considérée comme un partage d'expertises : le praticien apporte ses connaissances médicales et scientifiques, le patient son savoir concernant sa maladie et son vécu des décompensations (Maître E. et al., 2013).

## Conclusion

Cette revue de la littérature a permis de faire un état des lieux sur l'utilisation des DAP. Leur utilisation se répand de plus en plus puisque, initialement cantonnée aux pays Anglo-saxons, elle se développe comme, par exemple, en Inde, depuis 2013.

La réalisation des DAP semble plus efficace et facile si elles sont effectuées en partenariat avec les professionnels de santé pour aider les patients dans leur réflexion par l'apport d'une aide informationnelle. Des moyens de facilitation, tels que le logiciel AD-Maker, ont également été évalués comme une aide précieuse pour faciliter leur réalisation. Cet échange, entre le savoir et le vécu du patient et les connaissances scientifiques du professionnel de santé, permet une relation médecin-patient plus participative. Il est également important d'encourager le patient à réévaluer ses DAP après chaque utilisation lors de décompensation avec, si possible, l'aide de son psychiatre, pour réexaminer son contenu et le modifier si nécessaire.

Les DAP permettent aux patients d'être acteurs dans leur prise en charge psychiatrique en favorisant leur responsabilisation et leur autonomie mais aussi en diminuant leur vécu de contrainte et en améliorant l'alliance thérapeutique. Toutefois, les données de la littérature sont contradictoires concernant la diminution des SPSC, mais les DAP restent prometteuses. Pour une meilleure mise en place et utilisation des DAP, il est important de continuer d'étudier et de travailler sur les nombreux obstacles à résoudre tant du côté des professionnels de santé que des patients. Il faudrait notamment améliorer l'accès aux DAP en créant, par exemple, des systèmes de stockage informatique permettant un accès facile et rapide aux DAP au moment voulu. Le développement de cet outil nécessite également que les professionnels disposent de davantage de temps et de budgets pour contribuer à leur mise en place. Un autre axe à privilégier sera la formation adéquate des professionnels de santé et des patients sur l'existence et l'utilisation des DAP.

En France, les DAP pourraient s'inscrire dans la lignée des directives de fin de vie et devenir un outil permettant de donner une voix au patient dans sa prise en charge. Les directives anticipées restent peu connues du grand public et les préjugés à leur encontre persistent. Il serait donc important de modifier le point de vue que portent les médecins sur



cet outil pour pouvoir l'intégrer dans la pratique clinique. Toutefois, cet outil s'inscrit dans les nouvelles perspectives de soins actuelles en psychiatrie qui tendent vers l'amendement de la relation médicale paternaliste, en évoluant vers des méthodes qui mettent en avant l'éducation thérapeutique et la prévention.

## Bibliographie

**Adams J., Drake R., Wolford G.** (2007). Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services*; 58(9):1219-21.

**Appelbaum P.** (1991). Advance directives for psychiatric treatment. *Hospital and Community Psychiatry*; 42:983–984.

**Atkinson J., Garner H., Gilmour W.** (2004). Models of advance directives in mental health care: stakeholder views. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*; 39:673-680.

**Backlar P., McFarland B.H., Swanson JW., Mahler J.** (2001). Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. *Administration and Policy in Mental Health*; 28(6):427-41.

**Campbell L.A., Kisely S.R.** (2009). Advance treatment directives for people with severe mental illness. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*; Jan 21(1):CD005963.

**Comité International de bioéthique** (2007). Projet de rapport sur le consentement.

<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124f.pdf>

**Elbogen E., Swanson J., Appelbaum P., Swartz M., Ferron., Van Dorn R., Wagner H.** (2007). Competence to complete psychiatric advance directives: effects of facilitated decision making. *Law and Human Behavior*; 31(3):257-89.

**Elbogen E., Swartz M., Van Dorn R., Swanson J., Kim M., Scheyett A.** (2006). Clinical decision making and views about psychiatric Advance Directives. *Psychiatric services*; 57:350-355.

**Elbogen E., Van Dorn R., Swanson J., Swartz M., Ferron J., Wagner H., Wilder C.** (2007b). Effectively implementing psychiatric advance directives to promote self-determination of treatment among people with mental illness. *Psychology, Public Policy, and Law*; 13(4):273-288.

**Farrelly S., Lester H., Rose D., Birchwood M., Marshall M., Waheed W., Henderson R.C., Szmukler G., Thornicroft G.** (2016). Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the joint crisis plan for psychosis. *Health expectation*; 19(2):448-458.

**HAS, Haute Autorité de Santé** (2016) « Note méthodologique et de synthèse documentaire « pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » ». <https://www.has->

[sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

**Henderson C., Flood C., Leese M., Thornicroft G., Sutherby K. Szmukler G.** (2004). Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomized controlled trial. *British Medical Journal*; 329(7458):136.

**Henderson C., Swanson J., Szmukler G., Thornicroft G., Zinkler M.** (2008). A typology of advance Statements in mental health care. *Psychiatric Services*; 59:63-71.

**Hoge S.** (1994). The Patient Self-Determination Act and psychiatric care. *Bulletin of the American Academy of Psychiatry and the Law*; 22:577–586.

**Jankovic J., Richards F., Priebe S.** (2010). Advance statements in adult mental health. *Advances in Psychiatric Treatment*; 16:448-455.

**Journal Officiel de la République Française** (2002). LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

**Journal Officiel de la République Française** (2005). LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id>

**Journal Officiel de la République Française** (2007). LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>

**Journal Officiel de la République Française** (2016). « Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique ».

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967746>

**Journal Officiel de la République Française** (2016b). LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

[https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=8C0A58ABDD41405E5753AC8D25AE9365.tplgr25s\\_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=8C0A58ABDD41405E5753AC8D25AE9365.tplgr25s_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id)

**Kemp K., Zelle H., Bonnie R.J.** (2015). Embedding advance directives in routine care for persons with serious mental illness: Implementation challenges. *Psychiatric Services*; 66:10-14.

**Kopelovich S., Yanos P., Pratt C., Koerner J.** (2013). Procedural justice in mental health courts: Judicial practices, participant perceptions, and outcomes related to mental health recovery. *International Journal of Law and Psychiatry*; 36(2):113-120.

**Khazaal Y., Chatton A., Pasandin N., Zullino D., Preisig M.** (2009). Advance directives based on cognitive therapy: A way to overcome coercion related problems. *Patient Education and Counseling*; 74:35-38.

**Kim S.Y.H., Appelbaum P., Swan J., Stroup T.S., Mc Evoy J.P., Goff D.C., Jeste D.V., Lamberg J.S., Leibovici A., Caine E.D.** (2007). Determining when impairment constitutes incapacity for informed consent in schizophrenia research. *British Journal of Psychiatry*; 191:38-43.

**Kim M., Scheyett A.M., Elbogen E., Van Dorn R., Mc Daniel L.A., Swartz M., Swanson J., Ferron J.** (2008). Front line workers' attitudes towards psychiatric advance directives. *Community Mental Health Journal*; 44:28-46.

**La Fond J.Q., Sbrenek D.** (2002). The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *International Journal of Law and Psychiatry*; 25:537-555.

**Maître E., Debien C., Nicaise P., Wyngaerden F., Le Gludec M., Genest P., Ducrocq F., Delamillieure P., Lavoisy B., Walter M., Dubois V., Vaiva G.** (2013). Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. *L'Encéphale* ; 39 :244-251.

**McKenna B.G., Simpson A.I.F, Coverdale J.H.** (2000). What is the role of procedural justice in civil commitment? *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*; 34:671-676.

**Nicaise P., Lorant V., Dubois V.** (2013). Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realistic systematic review. *Health and Social Care in the Community*; 21(1):1-14.

**O'Reilly R.** (2008). The capacity to execute an advance directive for psychiatric treatment. *International Journal of Law and Psychiatry*; 31:66-71.

**O'Connell M.J., Stein C.H.** (2005). Psychiatric advance directives: perspectives of community stakeholders. *Administration and Policy in Mental Health*; 32(3):241-265.

**Palmer B.W., Dunn L.B., Appelbaum P., Jeste D.V.** (2004). Correlates of treatment-related decision-making capacity among middle-aged and older patients with schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*; 61(3):230-236.

**Papageorgiou A., King M., Janmohamed A., Davidson O., Dawson J.** (2002). Advance directives for patients compulsory admitted to hospital with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry*; 181:513-519.

**Pathare S., Shields L., Nardodkar R., Narasimhan L., Bunders J.** (2015). What do service users want? A content analysis of what users may write in psychiatric advance directives in India. *Asian Journal of Psychiatry*; 14:52-56.

**Pro Mente Sana** (2011). Directives anticipées : prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées.  
<https://www.promentesana.org/upload/application/232-directivesanticipes2011.pdf>

**Ritchie J., Sklar R., Steiner W.** (1998). Advance directives in psychiatry: resolving issues of autonomy and competence. *International Journal of Law and Psychiatry*; 21:245-260.

**Rosenfeld B., Penrod S.** (2011). *Research methods in forensic psychology*. Editions John Wiley & Sons, Hoboken, New Jersey.

**Ruchlewska A., Mulder C.L, Van Der Waal R., Kamperman A., Van Der Gaag M.** (2014). Crisis plans facilitated by patient Advocates are better than those drawn up by clinicians: results from an RCT. *Administration and Policy in Mental Health*; 41:220-227.

**Sarin A.** (2015). The curious case of the advance directive in psychiatry. *Indian Journal of Social Psychiatry*; 31:119-22.

**Sbrenik D., Appelbaum P., Russo J.** (2004). Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. *Comprehensive Psychiatry*; 45(4):239-245.

**Sbrenik D., Brodoff L.** (2003). Implementing psychiatric advance directives: service provider issues and answers. *Journal of Behavioral Health Services & Research*; 30(3):253-268.

**Sbrenik D., La Fond J.** (1999). Advance directives for mental health treatment. *Psychiatric Services*; 50:919-925.

**Sbrenik D., Kim S.** (2006). Competency for creation, use, and revocation of psychiatric advance directives. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*; 34:501-10.

**Sbrenik D., Russo J.** (2008). Use of psychiatric advance directives during psychiatric crisis events. *Administration and Policy in Mental Health*; 35:272-282.

**Sbrenik D., Russo J., Sage J., Peto T., Zick E.** (2003b). Interest in psychiatric advance directives among high users of crisis services and hospitalization. *Psychiatric Services*; 54:981-986.

**Sbrenik D., Rutherford L.T., Peto T., Russo J., Zick E., Jaffe C., Holtzheimer P.** (2005). The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*; 56(5):592-8.

**Sherman P.** (1998). Administrative update Computer-assisted creation of psychiatric advance Directives. *Community Mental Health Journal*; 34(4):351-62.

**Shields L.S., Pathare S., Van Der Ham A., Bunders J.** (2014). A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice. *Administration and Policy in Mental Health*; 41:753-766.

**Swanson J., Swartz M., Elbogen E., Van Dorn R., Ferron J., Wagner H., McCauley B., Kim M.** (2006). Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry*; 163:1943-1951.

**Swanson J., Swartz M., Ferron J., Elbogen E., Van Dorn R.** (2006b). Psychiatric advance directives among public mental health consumers in five U.S. cities: prevalence, demand and correlates. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*; 34:43-57.

**Swanson J., Swartz M., Elbogen E., Van Dorn R., Moser L., Wilder C., Gilbert A.** (2008). Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *Journal of Mental Health*; 17(3): 255–26.

**Swanson J., Van McCrary S., Swartz M., Van Dorm R., Elbogen E.** (2007). Overriding psychiatric advance directives: Factors associated with psychiatrists' decisions to preempt patients' advance refusal of hospitalization and medication. *Law and Human Behavior*; 31:77-90.

**Szasz T.** (1982). The psychiatric will: A new mechanism for protecting Persons Against "psychosis" and psychiatry. *American Psychologist*; 37(7): 762-770.

**Tessema M.T., Tsegai G., ready K., Embaye A., Windrow B.** (2014). L'influence de la situation des travailleurs sur la justice organisationnelle perçue : implications managériales. *Revue Internationale des Sciences Administratives*; 80(2): 439-460.

**Thornicroft G., Farrelly S., Szmukler G., Birchwood M., Waheed W., Flach C., Barrett B., Byford S., Henderson C., Sutherby K., Lester H., Rose D., Dunn G., Leese M., Marshall M.** (2013). Clinical

outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomized controlled trial. *Lancet*; 381:1634-41.

**Van Citters A., Naidoo U., Foti M.E.** (2007). Using a hypothetical scenario to inform psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*; 58(11):1467-71.

**Van Dorn R. Scheyett A., Swanson J., Swart M.** (2010) Psychiatric advance directives and social workers: an integrative Review. *Social Work*; 55(2):157-167.

**Van Dorn R., Swanson J., Swartz M.** (2009). Preferences for psychiatric advance directives among latinos: views on advance care planning for mental health. *Psychiatric Services*; 60:1383-1385.

**Van Dorn R., Swanson J., Swartz M., Elbogen E., Ferron J.** (2008). Reducing barriers to completing psychiatric advance directives. *Administration and Policy in Mental Health*; 35:440-448.

**Van Dorn R., Swartz M., Elbogen E., Swanson J., Kim M., Ferron J., Mc Daniel LA., Scheyett AM.** (2006). Clinicians' attitudes regarding barriers to the implementation of psychiatric advance directives. *Administration and Policy in Mental Health*;33(4):449-460.

**Varekamp I.** (2004). Ulysses directives in the Netherlands: opinions of psychiatrists and clients. *Health Policy*; 70:291-301.

**Wauchope B. O'Kearney R., Bone L., Urbanc A.** (2011). Advance agreements for mental health care: an examination of process and outcomes. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*; 45:281-288.

**Wilder C.M., Elbogen E.B., Moser L.L., Swanson J.W., Swartz M.S.** (2010). Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness who completed psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*; 61(4):380-385.

**Wilder C.M., Swanson J., Bonnie RJ., Wanchek T., McLaughlin L., Richardson J.** (2013). A survey of stakeholder knowledge, and opinions of advance directives for mental health in Virginia. *Administration and Policy in Mental Health*; 40:232-239.

**Winick B.J.** (1996). Advance directive instruments for those with mental illness. *University of Miami Law Review*; 51(1):57-95.

**Zelle H., Kemp K., Bonnie R.J.** (2015). Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry*; 14(3):278-280.

**Zelle H., Kemp K., Bonnie R.J.** (2015b). Advance directives for mental health care: innovation in law, policy, and practice. *Psychiatric Services*; 66:7-9.



## Annexes

**Annexe 1 : Tableau 1 : tableau récapitulatif des études utilisées dans la revue de littérature.**

| Auteurs         | Année de publication | Objectif principal   | Méthodologie  | Echantillons  | Résultats   |
|-----------------|----------------------|--|---|---|---|
| ADAMS et al.    | 2007                 | Etude du rôle et des préférences perçus pour la prise de décision partagée entre les personnes souffrant de maladie mentale sévère et les soignants.                         | Etude transversale avec échelles quantitative et qualitative. | N = 30<br>Patients souffrant de maladie mentale (MM).   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 39 % des patients préfèrent avoir un rôle plus actif ou collaboratif que celui qu'ils ont connu dans leur prise de décision.</li> <li>- Les patients sont moins susceptibles de préférer un rôle passif dans la prise de décision en termes de médication en psychiatrie qu'en soins de médecine générale.</li> </ul>  |
| ATKINSON et al. | 2004                 | Etude de la perception de la place des DAP, selon différents modèles de DAP, dans différents groupes de professionnels intervenant dans le champ des soins en santé mentale. | Etude transversale.   | N = 1520<br>(Usagers, psychiatres, infirmiers, travailleurs sociaux, directeurs d'établissements sociaux et de santé).  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Préoccupation des professionnels de santé concernant les modèles de DAP qui permettent aux patients de refuser les traitements.</li> </ul>   |
| BACKLAR et al.  | 2001                 | Déterminer l'opinion des patients, des personnels de santé et des représentants de substitution au sujet des DAP, 4 ans après leur légalisation en Oregon.                   | Etude transversale.   | 78 sujets inclus avec 40 patients souffrant de MM, 17 personnels de santé et 21 représentants de substitution. Les patients souffrant de MM étaient répartis en 2 groupes : DAP (N = 30) et non-DAP (N = 10). | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 23 patients/28 (82%) du groupe DAP ont donné des réponses correctes à des questions factuelles sur les concepts clés des DAP.</li> <li>- 22 patients/30 (73%) du groupe DAP ont choisi et nommé un représentant de substitution et 8 patients (27 %) ne l'ont pas fait.</li> <li>- 6 patients/30 ont choisi de s'en remettre aux décisions de traitement de leur médecin et 6 patients/30 ont demandé que leur traitement actuel soit poursuivi.</li> <li>- 11 professionnels de santé/15 (80%) ont critiqué le fait qu'aucune norme ni procédure (système d'accès à l'information) n'étaient en place pour faciliter la mise en œuvre des DAP.</li> </ul> |

|                 |      |  |  |   |   |
|-----------------|------|--|--|---|---|
| CAMPBELL et al. | 2009 | Etudier les effets des DAP par rapport aux soins standards dans une population souffrant de MM sévère.   | Méta Analyse : 2 essais contrôlés randomisés <b>avec, dans</b> chacun d'entre eux, un groupe DAP et un groupe non-DAP. | N = 321 patients souffrant de MM avec 160 patients dans l'étude de HENDERSON et al. (2004) et 161 dans celle de PAPAGEORGIU et al. (2002) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de différence statistiquement significative du nombre d'hospitalisations globales entre les groupes avec et sans DAP (HENDERSON et al., 2004).</li> <li>- Pas de différence statistiquement significative de la durée de séjour des admissions en SPSC (PAPAPGEORGIU et al., 2002).</li> <li>- Pas de différence statistiquement significative du nombre de réadmissions en SPSC entre les deux groupes (HENDERSON et al., 2004 ; PAPAGEORGIU et al., 2002).</li> <li>- Pas de différence statistiquement significative du nombre de réadmissions en soins libre et de la durée de séjour de ces hospitalisations. (HENDERSON et al., 2004 ; PAPAGEORGIU et al., 2002).</li> </ul> |
| ELBOGEN et al.  | 2007 | Etudier les corrélats cliniques et neuropsychologiques de la performance sur une mesure visant à évaluer la compétence pour compléter les DAP et, étudier les effets d'une intervention de facilitation de la réalisation des DAP sur la capacité décisionnelle. | Etude expérimentale avec randomisation.  | N = 469 patients souffrant d'un trouble psychotique (Répartis en 2 groupes : DAP facilitées (N = 13) et DAP (N = 206)).                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 94 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles seraient incapables de compléter une DAP sans aide ou méthode de facilitation.</li> <li>- L'intervention d'un facilitateur améliore significativement la capacité des patients cognitivement déficients à réaliser une DAP.</li> </ul>   |
| ELBOGEN et al.  | 2006 | Etudier la compréhension et les perceptions des DAP des professionnels de santé.   | Etude transversale.  | N = 591 avec 164 psychiatres, 234 psychologues et 193 travailleurs sociaux.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 37 % des professionnels de santé savaient qu'il était possible de passer outre les préférences thérapeutiques des DAP.</li> <li>- 45% des professionnels de santé pensaient que les avantages des DAP pourraient être contrebalancés par des inconvénients potentiels (refus de tout traitement).</li> </ul>   |
| FARRELLY et al. | 2016 | Comprendre comment les différents intervenants perçoivent la mise en œuvre et les obstacles des DAP sous la forme de <i>Joint Crisis Plan</i> .  | Etude transversale qualitative.  | N = 95 avec 50 patients souffrant de troubles psychotiques et 45 cliniciens.  | <p>4 obstacles à l'engagement des cliniciens dans le JCP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ambivalence de la planification des soins.</li> <li>- Les perceptions antérieures des DAP.</li> <li>- Les préoccupations concernant la pertinence des choix des patients.</li> </ul>  |

|                          |      |   |  |   |   |
|--------------------------|------|---|--|---|---|
|                          |      |   |  |   | - La disponibilité limitée des choix des patients.  |
| <b>KHAZAAL et al.</b>    | 2009 | Etudier l'impact des DAP facilitées par la méthode cognitive (ADBCT) sur le nombre et la durée des hospitalisations ainsi que sur les admissions en SPSC et les procédures d'isolement. | Etude quasi expérimentale de type longitudinale. | N = 18 patients souffrant de MM.  | - Le nombre d'hospitalisations, d'HSC, et la durée de séjour ont diminué de manière statistiquement significative après la réalisation de DAP facilitées par l'intervention ABCDT.  |
| <b>O'CONNELL et al.</b>  | 2005 | Comparer les points de vue à l'égard des DAP entre différents intervenants de deux collectivités de l'Ohio.   | Etude transversale.                              | N = 272 intervenants (Membres des forces de l'ordre, du clergé, des professionnels de santé, des patients, des membres de la famille des patients). | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 55 % des intervenants de l'échantillon n'ont jamais entendu parler des DAP.</li> <li>- 11 % se considèrent très familiers avec les DAP.</li> <li>- 25 % ont identifié les difficultés logistiques à la mise en œuvre des DAP comme un obstacle.</li> <li>- D'après les professionnels de santé 31 % des patients ne prendront pas la responsabilité de la mise à jour de leurs DAP.</li> <li>- 14 % des professionnels de santé pensent ne pas pouvoir être impartiaux lorsqu'ils apportent leur aide à la réalisation des DAP auprès des patients.</li> </ul> |
| <b>PATHARE et al.</b>    | 2015 | Présenter le contenu des DAP réalisées par des patients en soins ambulatoires dans le Tamil Nadu en Inde.   | Etude transversale.                              | N = 75 patients souffrant de MM.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 41 % des patients ont demandé un traitement par comprimé.</li> <li>- 52 % des patients considèrent les ECT comme un traitement alternatif.</li> <li>- 40 % des patients refusent les ECT.</li> <li>- 93 % reconnaissent le besoin de consulter un médecin en période d'incapacité, 38.6 % souhaitent que cette décision soit prise par un représentant légal.</li> <li>- 84 % des patients souhaitent nommer un représentant légal (82.6% souhaitent nommer un membre de leur famille).</li> </ul>   |
| <b>RUCHLEWSKA et al.</b> | 2014 | Comparer la qualité des DAP élaborées avec l'aide d'un clinicien à celles élaborées   | Etude contrôlée randomisée                       | N = 212 Répartis en 3 groupes : aidé par un clinicien (N = 70), aidé  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 70 % des patients ont réalisé des DAP avec l'aide d'un avocat contre 57% avec un clinicien.</li> <li>- La qualité en termes d'exhaustivité et de spécificité des</li> </ul>  |

|                           |      |   |                     |   |  |
|---------------------------|------|---|---------------------|---|--|
|                           |      | avec l'aide d'un « défenseur » du patient (avocat).   |                     | par un « défenseur » (N = 69) et contrôle (N = 73). | DAP est meilleure lorsque les DAP sont facilitées par un « défenseur » des patients plutôt que par un clinicien.   |
| <b>SBRENIK et al.</b>     | 2004 | Evaluer la validité de construction et la validité discriminante du CAT-PAD ( <i>Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives</i> ). | Etude transversale. | N = 80 patients souffrant de MM.                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les scores médians sur le CAT-PAD sont proches du score maximum possible.</li> <li>- La cohérence interne et la fiabilité inter-évaluateur sont fortes pour l'échelle de compréhension et de raisonnement, et adéquate pour l'échelle d'appréciation.</li> <li>- La validité de construction est adéquate par rapport à l'échelle de compétence d'AD-Maker.</li> <li>- Le groupe de personnes souffrant de MM a affiché une performance relativement bonne sur les mesures liées à la capacité décisionnelle.</li> <li>- Les résultats suggèrent que la plupart des personnes souffrant de MM seront compétentes pour utiliser les DAP.</li> </ul>  |
| <b>SBRENIK et BRODOFF</b> | 2003 | Présenter les questions les plus fréquemment soulevées par le personnel de santé concernant la mise en œuvre des DAP et y répondre.                   | Etude transversale. | N = 269 personnels de santé.                        | <p>Questions les plus fréquemment soulevées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Crainte des professionnels de santé que les DAP soient utilisées pour refuser tout soin psychiatrique.</li> <li>- Crainte des professionnels que les DAP ne soient pas mises à jour régulièrement.</li> </ul> <p>Eléments de réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en place d'outils pour faciliter la réalisation des DAP.</li> <li>- Possibilité de désigner un représentant légal pour aider et défendre le patient dans la prise de décisions.</li> <li>- Possibilité de ne pas suivre les DAP si les préférences mentionnées sont incompatibles avec une pratique médicale raisonnable selon les lois prévues à cet effet.</li> <li>- La place des ECT dans les DAP est plus ou moins claire selon les Etats.</li> </ul> |

|                         |       |   |                                    |                                   |   |
|-------------------------|-------|---|------------------------------------|-----------------------------------|---|
| <b>SBRENIK et RUSSO</b> | 2008  | Présenter les premières données concernant les taux et les facteurs prédictifs de l'utilisation des DAP.  | Etude expérimentale longitudinale. | N = 133 patients souffrant de MM. | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Taux global d'accès 20 %.</li> <li>- Mettre en place des dossiers informatisés pourrait remédier aux problèmes d'accessibilité.</li> <li>- Nommer un représentant de substitution peut aider à l'accès aux DAP.</li> </ul>   |
| <b>SBRENIK et al.</b>   | 2003b | Etudier le niveau d'intérêt de patients à risque de décompensation pour la création de DAP et les variables associées à l'intérêt pour la réalisation de ces DAP. | Etude transversale.                | N = 303 patients souffrant de MM. | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 53 % des patients ont manifesté de l'intérêt à créer des DAP.</li> <li>- Le soutien des professionnels de santé est une des variables significativement associées à l'intérêt des patients pour les DAP.</li> </ul>  |
| <b>SBRENIK et al.</b>   | 2005  | Examiner le contenu et l'utilité des DAP.   | Etude transversale.                | N = 106 patients souffrant de MM. | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 81 % des patients ont précisé des médicaments spécifiques qu'ils accepteraient de recevoir (54 % préféraient des antidépresseurs et 53 % des antipsychotiques de seconde génération).</li> <li>- 64 % ont précisé des médicaments qu'ils refuseraient (les antipsychotiques de première génération sont les plus refusés à 35%).</li> <li>- Les effets secondaires étaient la cause la plus citée pour refuser un traitement (45%).</li> <li>- 72 % ont refusé la réalisation d'ECT.</li> <li>- 89 % ont choisi une méthode de désescalade des crises.</li> <li>- 68 % ont exprimé une préférence pour les alternatives à l'hospitalisation.</li> <li>- 46 % ont nommé un représentant légal.</li> </ul> |
| <b>SHERMAN</b>          | 1998  | Examiner la faisabilité de l'utilisation d'un programme informatique (AD-Maker) pour éduquer les patients et les aider à créer des DAP.                           | Etude randomisée.                  | N = 60 patients souffrant de MM.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réduction de la déclaration de DAP invalides.</li> <li>- Les systèmes informatiques augmentent la probabilité d'une création de DAP réussie.</li> <li>- Minimisation de conflits d'intérêts par rapport à la création assistée par une tierce personne.</li> <li>- 39 patients ont pu compléter un formulaire de DAP en 80 minutes.</li> </ul>   |

|                       |       |   |                             |   |  |
|-----------------------|-------|---|-----------------------------|---|--|
| <b>SHIELDS et al.</b> | 2014  | Examiner les obstacles à la mise en œuvre des DAP à l'échelle mondiale.   | Revue de la littérature.    | N = 30 études.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 90 % des soignants craignent que les patients soient trop « malades » pour informer le personnel de l'existence de DAP.</li> <li>- 24 % de la population avait des difficultés pour obtenir de l'aide pour réaliser une DAP.</li> <li>- 9 à 58 % des patients connaissaient l'existence des DAP.</li> <li>- 50 % des patients ont eu des difficultés avec la compréhension des DAP.</li> <li>- 79 % estiment que les DAP sont un fardeau trop lourd.</li> <li>- 74 % des patients étaient préoccupés par l'applicabilité des DAP et leur poids légal.</li> <li>- Le manque de connaissances et de formation des professionnels de santé est l'obstacle le plus cité.</li> </ul> |
| <b>SWANSON et al.</b> | 2006  | Evaluer l'impact d'une intervention de facilitation à la réalisation des DAP.   | Etude randomisée contrôlée. | N = 469 patients répartis en 2 groupes : avec DAP facilitées (N = 239) et groupe contrôle (N = 230) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Amélioration statistiquement significative de l'alliance thérapeutique des patients du groupe DAP facilitées avec leur clinicien.</li> <li>- Plus grande susceptibilité à signaler leurs antécédents et leurs préférences lorsqu'ils ont bénéficié d'un entretien structuré comme aide à la réalisation de DAP.</li> </ul>  |
| <b>SWANSON et al.</b> | 2006b | Etudier le taux d'achèvement, la demande et les corrélations des DAP chez des patients souffrant de MM recevant un traitement ambulatoire dans le secteur public. | Etude transversale.         | N = 1 011 patients souffrant de MM.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'absence de confiance est associée à une faible préférence pour la désignation d'un représentant de substitution.</li> </ul>   |
| <b>SWANSON et al.</b> | 2008  | Examiner si la réalisation de DAP facilitées est associée à une diminution des interventions coercitives lors de crises.  | Etude randomisée contrôlée. | N = 239 répartis en 2 groupes : avec DAP (N = 147) et sans DAP (N = 92).                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- A 6 mois, et dans le groupe DAP, diminution statistiquement significative des interventions coercitives lors de crises (6,5% contre 19,7%).</li> <li>- A 24 mois, et toujours dans ce même groupe, il existe également une diminution des interventions coercitives lors de crises (18,8% contre 27,3%) mais elle n'est pas statistiquement significative.</li> </ul>   |

|                           |      |  |                             |  |   |
|---------------------------|------|--|-----------------------------|--|---|
|                           |      |  |                             |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La réalisation de DAP facilitées était associée de manière statistiquement significative à moins d'interventions coercitives.</li> <li>- Seuls 35 % des patients ont déclaré savoir qu'un clinicien avait lu leurs DAP.</li> </ul>   |
| <b>THORNICROFT et al.</b> | 2013 | Comparer l'efficacité de la réalisation de DAP type JCP associée au traitement habituel par rapport à un groupe témoin qui n'a reçu que le traitement habituel.                | Etude contrôlée randomisée. | N = 569 patients répartis en 2 groupes : avec DAP (N = 285) et sans DAP (N = 284). | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La relation thérapeutique est statistiquement améliorée dans le groupe qui a bénéficié de DAP.</li> <li>- Amélioration significative de l'opinion des patients sur les relations thérapeutiques dans le groupe avec DAP.</li> <li>- Absence de différence statistiquement significative concernant la contrainte perçue dans les deux groupes.</li> <li>- Absence de différence statistiquement significative pour le nombre d'admissions et à durée de séjour.</li> </ul> |
| <b>VAN CITTERS et al.</b> | 2007 | Etudier si l'approche d'un hypothétique scénario psychiatrique est utilisable pour susciter et identifier des préférences des patients concernant les soins sans consentement. | Etude transversale.         | N = 150 patients souffrant de MM.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 44 % des patients souhaitent une aide non technique pour compléter les DAP, 35 % souhaitent l'aide d'un soignant.</li> <li>- 93% des patients étaient en capacité d'identifier leurs préférences pour les DAP avec l'aide de l'entretien semi-structuré.</li> <li>- 7 % se sont sentis en détresse lors de l'entretien.</li> </ul>   |
| <b>VAN DORN et al.</b>    | 2009 | Examiner la demande et les points de vue concernant les DAP parmi des patients latinos souffrant de MM, les membres de leurs familles et leurs cliniciens.                     | Etude transversale.         | N = 140 dont 85 patients, 25 membres de leurs familles et 30 cliniciens.           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 43 % des patients pensent ne pas avoir de personne en qui ils puissent avoir confiance pour les aider à remplir une DAP.</li> </ul>  |
| <b>VAN DORN et al.</b>    | 2006 | Examiner les fondements des obstacles à la mise en œuvre des DAP chez les professionnels intervenant dans le champ de la santé mentale.  | Etude transversale.         | N = 591 dont 164 psychiatres, 234 psychologues et 193 travailleurs sociaux.        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 64 % des professionnels de santé ont cité le manque d'information comme étant à l'origine de difficultés entre les différents professionnels de santé.</li> <li>- 51 % des psychiatres, 44 % des psychologues et 31 % des travailleurs sociaux estimaient que les demandes de traitements inappropriés dans les DAP représentaient un obstacle important.</li> </ul>   |



|                      |      |   |                                   |  |  |
|----------------------|------|---|-----------------------------------|--|--|
| <b>VAREKAMP</b>      | 2004 | Etudier les opinions des psychiatres et des patients néerlandais concernant les <i>Ulysse directives</i> .                          | Etude transversale.               | N = 35 dont 18 patients et 17 psychiatres.   | - 11 % des patients ne font pas confiance à leurs soignants pour élaborer une DAP.   |
| <b>WILDER et al.</b> | 2010 | Etudier le rôle des DAP dans le choix des traitements et l'adhésion aux traitements.  | Etude transversale longitudinale. | N = 123 personnes souffrant de MM.   | - Les patients ayant demandé des traitements dans leurs DAP, étaient plus susceptibles de déclarer les avoir reçus au cours du suivi de 12 mois.   |
| <b>WILDER et al.</b> | 2013 | Etudier les connaissances, l'expérience et les points de vue des différents intervenants dans la mise en œuvre des DAP en Virginie. | Etude transversale.               | N = 460 intervenants dont 268 cliniciens, 40 patients, 60 membres de familles de patients, 67 administrateurs et 25 avocats. | - 57 % des intervenants pensent que les cliniciens ne trouveront pas le temps pour aider à réaliser les DAP.<br>- 48 % estiment qu'ils n'auront pas le temps de gérer des documents supplémentaires associés aux DAP.<br>- 18 % des professionnels craignent que leur responsabilité juridique soit engagée. |

Annexe 2: Les différents types de directives anticipées en psychiatrie (HENDERSON et al. 2008).

**Table 1**  
Typology of psychiatric advance statements

| Intervention features  | Joint crisis plans   | Psychiatric advance directives   | Facilitated psychiatric advance directives  | Crisis cards  | Treatment plans   | Wellness recovery action plans  |
|--|--|--|---|---|---|---|
| Goals  | Increased consensus between consumer and mental health care providers<br><br>Reduced coercion into treatment<br><br>Early identification and treatment of relapse<br><br>Reduction in inpatient service use<br><br>Reduction in adverse outcomes | Increased autonomy for consumer with respect to mental health care<br><br>Reduced coercion into treatment                              | Increased autonomy for consumer with respect to mental health care<br><br>Reduced coercion into treatment<br><br>Early identification and treatment of relapse<br><br>Reduction in inpatient service use<br><br>Reduction in adverse outcomes | Self-advocacy<br><br>Reduced coercion into treatment<br><br>Reduction in adverse outcomes | Early identification and treatment of relapse<br><br>Reduction in adverse outcomes                              | Symptom self-management<br><br>Early identification and treatment of relapse<br><br>Reduction in inpatient service use<br><br>Reduction in adverse outcomes |
| Involvement of the consumer's mental health care providers                 | Direct involvement   | No involvement necessary   | Either no involvement or indirectly through contact with the facilitator  | No involvement necessary  | Direct involvement  | No involvement necessary  |
| Use of an independent third party to facilitate production of the document | Yes: mental health professional orients consumer and his or her mental health care providers and facilitates negotiation between them  | A lawyer may be consulted  | Yes: health educator orients patient and assists with completion of documents   | No  | No  | No  |
| Determination of competency  | Not formally carried out; judgment required by independent facilitator and patient's providers   | Not formally carried out; witnesses and notary required to state that the person appears to be of sound mind                           | Not formally carried out; witnesses and notary required to state that the person appears to be of sound mind  | Not required  | Not required  | Not required  |
| Nature of advance statements produced                                      | Advance agreement: instructions made by consumer agreed to by mental health care professionals; if not this is made explicit in the document   | Advance directive: instructions made by consumer; appointment of a health care power of attorney, who must agree to this role; or both | Advance directive: instructions made by consumer; appointment of a health care power of attorney, who must agree to this role; or both  | Advance statements made by consumer may or may not be included                            | Plan made by treatment team with or without patient's agreement   | Advance statements made by consumer may or may not be included  |
| Legally binding in regard to mental health professionals                   | No   | Yes, with caveat: professionals are not legally obliged to provide treatment that conflicts with standards of community care           | Yes, with caveat: professionals are not legally obliged to provide treatment that conflicts with standards of community care  | No  | No  | No  |
| Legally binding on consumer  | No   | No   | No  | No  | No  | No  |
| Dissemination method   | Included in medical records of patient's community mental health service   | Must be made part of medical record if presented by patient  | Included in outpatient and inpatient medical records; U.S. Living Will Registry; state electronic registry for advance directives; and patient's wallet cards, bracelet, or necklace  | None  | Medical records of patient's community mental health service<br><br>Copy to general practitioner and to patient | None  |

Annexe 3 : Modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique (Journal Officiel de la République Française, 2016).

2

**Mon identité**

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge  Oui  Non
- du conseil de famille  Oui  Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

**3**

***Informations ou souhaits que je veux exprimer  
en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après***

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....  
.....  
.....

Fait le..... à..... ;

Signature

**Mes directives anticipées****Modèle A**

- *Je suis atteint d'une maladie grave*
- *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
 .....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

○ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :  
 .....
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : .....
- Une intervention chirurgicale : .....
- Autre : .....

○ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Dialyse rénale : .....
- Alimentation et hydratation artificielles : .....
- Autre : .....

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....  
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....  
.....

Fait le..... à .....

Signature

**Mes directives anticipées**

**Modèle B**

- *Je pense être en bonne santé*
- *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc...) :

.....  
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....  
.....

Fait le..... à .....

Signature



**CAS PARTICULIER**

**Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).**

**Témoin 1 : *Je soussigné(e)***

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme*

.....

Fait à : .....

Le : .....

Signature

**Témoin 2 : *Je soussigné(e)***

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme*

.....

Fait à : .....

Le : .....

Signature



**6****NOM ET COORDONNEES DE MA PERSONNE DE CONFIANCE<sup>4</sup>**

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « personne de confiance ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....  
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom, prénoms : .....

-----

Adresse : .....

----

Téléphone privé : ----- professionnel :----- portable :-----

E-mail :-----

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui  Non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui  Non

Fait à : .....

Le : .....

Votre signature :

Signature de la personne de confiance :

<sup>4</sup> au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

**MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES**

Je soussigné(e)

Nom et prénoms.....

- *Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.*

- *Ou : Déclare annuler mes directives anticipées datées du.....*

Fait à :

Le :

Signature :

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 8

## ANNEXE III

### DIRECTIVES ANTICIPÉES EN CAS DE TROUBLES PSYCHIQUES – CANEVAS

Ce modèle de directives vous est proposé par Pro Mente Sana, Romandie. Il est indispensable de le remplir personnellement. Il n'est pas nécessaire de vous déterminer sur toutes les rubriques proposées. Il se peut que certaines rubriques ne vous soient pas utiles et que d'autres nécessitent d'être complétées. Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser à Pro Mente Sana-Conseils juridiques: Tél. 0840 00 00 61; Fax 022 718 78 49; courriel [info@promentesana.org](mailto:info@promentesana.org)

|   |   |
|---|---|
| Nom, prénom: .....  | <b>I. Dispositions d'ordre médical</b>  |
| Date de naissance: .....  |   |
| Rue: .....  | J'ai sur l'offre thérapeutique en matière psychiatrique les connaissances nécessaires et suffisantes pour élaborer librement ma volonté ainsi que pour l'exprimer valablement et de façon complète.   |
| NPA: .....  | Je déclare être conscient des conséquences des choix que j'exprime ici ( <i>exemple: la prolongation de mon séjour en milieu hospitalier du fait de mon refus de recevoir certains médicaments ou de subir une électrothérapie</i> ) et les avoir dûment prises en compte dans l'élaboration de ma volonté. |
| Téléphone: .....  | La volonté que j'exprime ici doit en tout cas être considérée comme ma volonté présumée en cas de perte de ma capacité de discernement.   |
| A l'intention de .....  |   |
| .....   |   |
| .....   |   |
| En possession de toutes mes facultés physiques et psychiques, je prends les dispositions qui suivent pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer valablement sur les points mentionnés ci-dessous. | Je suis allergique aux substances suivantes: ..   |
|   | .....   |
|   | .....   |
| Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par mon médecin traitant, le Dr ..  | Je souffre des affections suivantes: .....  |
| .....   | .....   |
| .....   | .....   |
| Date: .....   |   |
| Signature du médecin traitant: .....  |   |
| .....   |   |

*Exemples*

- *diabète, asthme, etc.*

Ayant eu des expériences négatives avec les substances/les mesures thérapeutiques suivantes :

- 1 -----  
-----
- 2 *Exemple : nom du médicament, dosage, par voie orale/par injection.*
- 3 *Exemple : électrothérapie/enfermement de x jours consécutifs.*

je refuse de me les voir administrer.

Si de telles substances, respectivement de telles mesures thérapeutiques, devaient néanmoins m'être appliquées, je me réserve d'ores et déjà la faculté d'agir par toutes voies de droit.

J'accepte les traitements médicaux et les mesures thérapeutiques suivants, qui me conviennent :

- 1 -----  
-----
- 2 *Exemple : nom du médicament, dosage, par voie orale/par injection.*
- 3 *Exemple : électrothérapie/enfermement de x jours consécutifs.*

*Désignation d'un ou de plusieurs représentants thérapeutiques*

Au cas où je ne serais plus capable de discernement, je désigne la/les personne(s) ci-après comme représentant(s) thérapeutique(s) :

1 Nom, prénom : -----  
Téléphone : -----  
Adresse : -----

2 Nom, prénom : -----  
Téléphone : -----  
Adresse : -----

et je souhaite qu'elle/elles soi(en)t immédiatement avisée(s) de mon hospitalisation quelle que soit ma capacité de discernement à ce moment-là. J'autorise mon/mes représentant(s) à s'assurer du respect des présentes directives anticipées ainsi qu'à prendre auprès des médecins tous les renseignements nécessaires à l'accomplissement de sa/leur tâche. A cet effet, je relève tous les médecins de leur secret professionnel envers la/les personne(s) ci-dessus mentionnée(s), pendant la durée de mon incapacité de discernement.

Mon/mes représentant(s) thérapeutique est/sont notamment autorisé(s) à -----  
-----  
-----

*Exemples*

- *accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquels je ne me serais pas déterminé dans les présentes directives ;*
- *décider pour moi de l'entrée ou non dans une clinique ;*
- *accepter ou refuser des interventions (psycho)chirurgicales ou des thérapies ;*
- *agir par toutes voies de droit pour obtenir le respect des présentes directives ;*
- *etc.*

## II. Dispositions d'ordre social

Si je devais être placé contre mon gré dans un établissement psychiatrique, je souhaite que l'on contacte les personnes suivantes :

1 Nom, prénom : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_

2 Nom, prénom : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_

Dans les mêmes circonstances, je refuse que l'on donne les moindres renseignements sur ma présence dans l'établissement ou mon état de santé aux personnes suivantes :

1 Nom, prénom : \_\_\_\_\_  
Fonction, lien de parenté/amitiés : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2 Nom, prénom : \_\_\_\_\_  
Fonction, lien de parenté/amitiés : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Je souhaite que mon régime alimentaire soit respecté.

A cet égard je signale que \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Exemples

- végétarien, casher, allergies alimentaires, etc.

### Désignation d'un représentant social

Au cas où je ne serais plus capable de discernement, je désigne la personne ci-après comme représentant social :

Nom, prénom : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_

Pendant mon séjour et tant que dure mon incapacité de discernement/hospitalisation, j'autorise le représentant ci-dessus mentionné à prendre contact avec le service social de l'hôpital psychiatrique aux fins d'accomplir les tâches suivantes : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Exemples

- Ouvrir mon courrier, y compris les recommandés, et traiter les affaires qui ne souffrent aucun retard;
- prendre contact avec mon/ma conjoint pour les affaires financières communes;
- verser mon loyer à \_\_\_\_\_ au moyen du compte \_\_\_\_\_
- avertir le père/la mère de mon/mes enfant(s)  
Nom, Prénom : \_\_\_\_\_  
Rue : \_\_\_\_\_  
NPA : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
et/ou préciser le mode de garde de mon/ mes enfant(s);
- placer mon animal domestique chez \_\_\_\_\_
- apporter personnellement tous les soins nécessaires à mon animal domestique;
- etc.

Je demande par conséquent que l'établissement dans lequel je me trouve fasse tout pour faciliter la tâche à la personne désignée et notamment qu'il la contacte. Pendant toute la durée de mon incapacité de discernement ou d'hospitalisation, je relève également les institutions sociales et/ou établissements publics ou privés suivants de leur devoir de confidentialité sur mes affaires à l'égard du représentant mentionné ci-dessus:

*Exemples*

- *mon bailleur : régie* .....
- *ma banque* .....
- *le service social qui s'occupe de moi, à savoir* .....
- *l'Office cantonal de l'emploi de* .....
- .....
- *ma caisse d'assurance maladie* .....
- .....
- *etc.*

**III. Modification  
des directives anticipées**

Toute modification des présentes directives anticipées ne peut intervenir que par écrit et à condition qu'une personne de confiance désignée ci-après soit à même de certifier que cette modification est l'expression de ma libre volonté.

Au titre de personnes de confiance, je désigne dans l'ordre :

*Exemples*

- 1 *Médecin traitant* .....
- 2 *Ami, conjoint* .....
- 3 *Assistant social* .....

Lieu, date : .....

Signature : .....

**IV. Renouvellement  
des directives anticipées**

Je confirme avoir renouvelé les présentes dispositions et en avoir informé mes personnes de confiance/représentants thérapeutiques/représentants sociaux avec accusé de réception.

Lieu, date : .....

Signature : .....

Lieu, date : .....

Signature : .....

Lieu, date : .....

Signature : .....

Lieu, date : .....

Signature : .....

Copie de la présente a été donnée à :

Nom, prénom : .....

Téléphone : .....

Adresse : .....

## Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

# LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE :

## UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

**RÉSUMÉ** : Les directives anticipées psychiatriques (DAP) peuvent être définies comme un document donnant la possibilité aux patients souffrant de troubles psychiatriques sévères d'exprimer leur volonté en termes de soins lors d'une éventuelle future décompensation. Ce type de document regroupe toutes sortes d'informations médicales ou non médicales, telles que des préférences thérapeutiques ou des méthodes de désescalade en cas de crise.

Les DAP sont utilisées depuis les années 80 dans les pays anglo-saxons. Si différentes formes de DAP ont été créées au fil du temps, elles ont gardé le même objectif qui est de donner aux patients un rôle plus actif dans leur prise en charge, de favoriser leur autonomie et de diminuer les soins sans consentement. Actuellement, plusieurs études ont montré des bénéfices non négligeables. Le vécu de contrainte des patients semble diminué, avec en parallèle l'amélioration de l'alliance thérapeutique basée sur un partage d'information entre le patient et les soignants, notamment lors de soins sans consentement. Cependant, peu d'études ont été réalisées pour évaluer l'impact en termes de diminution du nombre de soins et d'hospitalisations sans consentement. De plus, leurs résultats sont contradictoires.

En France, le concept de directives anticipées s'applique uniquement dans le contexte de soins de fin de vie. Cette forme d'intervention reste peu connue et mise en place mais semble être un outil prometteur qui pourrait s'appliquer aux patients souffrant de troubles psychiatriques. De plus amples investigations restent à réaliser pour évaluer sur du long terme et à une échelle plus importante, l'impact des directives anticipées au niveau des soins sans consentement. Mais également de réfléchir en partenariat avec le personnel de santé sur la possibilité de les intégrer au sein de la pratique clinique en psychiatrie.

**MOTS-CLES** : Directives anticipées en psychiatrie, autonomie du patient, alliance thérapeutique, capacité décisionnelle, soins sans consentement.

**DISCIPLINE** : Psychiatrie.

UFR DES SCIENCES MEDICALES, UNIVERSITE DE BORDEAUX 146, rue Léo Saignat 33076  
BORDEAUX CEDEX