



HAL
open science

Étude préalable à la mise en place d'un dispositif de directives anticipées psychiatriques sur le centre hospitalier Charles Perrens en Gironde

Manon Delcros

► **To cite this version:**

Manon Delcros. Étude préalable à la mise en place d'un dispositif de directives anticipées psychiatriques sur le centre hospitalier Charles Perrens en Gironde. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03120520

HAL Id: dumas-03120520

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03120520v1>

Submitted on 25 Jan 2021

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 DE BORDEAUX
UFR DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2020

Thèse n°3045

Thèse pour l'obtention du **DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 12 mai 2020 par

Manon DELCROS

Née le 18 août 1990 à Pessac

**ETUDE PREALABLE A LA MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF DE DIRECTIVES
ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES SUR LE CENTRE HOSPITALIER CHARLES PERRENS
EN GIRONDE**

Thèse dirigée par Monsieur le Docteur Kévin ROSSINI

Membres du jury

Madame le Professeur Hélène VERDOUX, Présidente

Madame le Professeur Marie TOURNIER, Juge

Monsieur le Professeur Cédric GALERA, Juge

Monsieur le Docteur Emmanuel AUGERAUD, Juge

Rapporteur

Monsieur le Professeur Jean-Louis SENON

REMERCIEMENTS

A LA PRESIDENTE 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. J'ai eu la chance, durant mon internat, de travailler dans votre service où j'ai pu bénéficier de la richesse de vos connaissances et de votre enseignement, mais aussi apprécier vos qualités humaines et professionnelles. Vous avez été présente dès le début de ce travail en me présentant mon directeur de thèse et en me permettant de rencontrer des patients de votre pôle. Merci pour vos conseils bienveillants et vos encouragements. Je vous prie de bien vouloir accepter le témoignage de mon profond respect et de toute ma reconnaissance.

AU RAPPORTEUR DE LA THESE,

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 vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour votre rapport et le temps que vous avez consacré à la lecture et à la critique de ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon respect et de toute ma reconnaissance.

AUX MEMBRES DU JURY

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.

C'est pour moi un honneur que vous ayez accepté de juger ce travail de thèse. J'ai eu la chance de pouvoir bénéficier de la qualité de votre enseignement au cours de la formation du DES de psychiatrie mais également au cours du DU Trouble bipolaire et schizophrénie. Veuillez trouver ici le témoignage de tout mon respect, et de ma reconnaissance.

Monsieur le Professeur Cédric GALERA,

Professeur de Psychiatrie, Docteur en Médecine, Praticien Hospitalier, Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PUPEA), Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux.

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience à la critique de ce travail en acceptant de siéger dans mon jury de thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect pour votre enseignement et votre implication dans notre formation.

Monsieur le Docteur Emmanuel AUGERAUD,

Docteur en Médecine, Psychiatre, Addictologue, Praticien Hospitalier, Responsable du service d'Addictologie, Centre Hospitalier des Pyrénées, Pau

Je te remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury. J'ai eu la chance d'effectuer mon dernier stage d'interne à tes côtés et de bénéficier de la transmission de ton savoir. Tu m'as permis de découvrir l'addictologie. J'admire tes qualités humaines et professionnelles ainsi que ton implication sans faille auprès de tes patients. Merci encore.

AU DIRECTEUR DE THESE,

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 tiens à te remercier pour tout ce que tu as fait depuis le début de ce travail. Merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir accompagné avec autant de bienveillance, de disponibilité et d'écoute. Tu m'as permis de réaliser le travail que je souhaitais autour d'une thématique qui me tenait à cœur. En travaillant dans ton service j'ai pu apprécier la finesse de ton interprétation clinique et ton implication perpétuelle dans tout ce que tu entreprends. Je me souviendrai de toutes ces discussions au CHCP ou sur la route de Lesparre-Médoc. Sois certain de ma reconnaissance.

Sommaire

ABREVIATIONS.....	6
I. INTRODUCTION	7
1. Etat des lieux	7
1.1 Description des Directives Anticipées Psychiatriques (DAP).....	7
1.2 Efficacité et bénéfices des DAP	15
1.3 Obstacles	18
1.4 Les DAP, un outil favorisant le changement des pratiques en psychiatrie	20
2. Objectif : élaboration et évaluation d'un dispositif de DAP au sein du CHCP.....	24
II. METHODE	25
1. Recueils médecins	25
1.1 Sélection des sujets	25
1.2 Intervention réalisée	25
1.3 Evaluation	27
2. Recueils patients	27
2.1 Sélection des patients	28
2.2 Intervention réalisée	28
2.3 Evaluation.....	30
III. RESULTATS.....	32
1. Recueils médecins	32
1.1 Caractéristiques des répondants.....	32
1.2 Réponses questionnaire	34
2. Recueils patients	40
2.1 Formulaire de DAP.....	40
2.2 Questionnaire de satisfaction	52
IV. DISCUSSION	55
1. Synthèse des résultats principaux.....	55
1.1 Recueils médecins	55
1.2 Recueils patients.....	55
2. Forces et limites de l'étude	57
2.1 Recueils médecins	57
2.2 Recueils patients.....	58

3.	Interprétation des résultats	58
3.1	Recueils médecins	58
3.2	Recueils patients.....	59
4.	Changements à proposer et perspectives.....	61
4.1	Modifications autour du formulaire.....	61
4.2	Solutions à envisager afin de développer le projet de DAP sur le CHCP	62
4.3	Perspectives concernant les DAP sur le plan national	63
	CONCLUSION	64
	BIBLIOGRAPHIE.....	65
	ANNEXES.....	72
	Serment d’Hippocrate	90

ABREVIATIONS

HAS : Haute Autorité de Santé

SPSC : Soins Psychiatriques Sans Consentement

DAP : Directives Anticipées Psychiatriques

WRAP : *Wellness Recovery Action Plan*

HCPQ : *Health Care Preferences Questionnaire*

JCP : *Joint Crisis Plan*

HCAAT : *Hopkins Competency Assessment Test*

CSA : *California Scale Appreciation*

CAT-PAD : *Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives*

HSC : Hospitalisation sans consentement

ECR : Essai Clinique Randomisé

SPPI : Soins Psychiatriques Péril Imminent

CHCP : Centre Hospitalier Charles Perrens

MSP : Médiateur de Santé Pair

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

PHRC : Programme Hospitalier de Recherche Clinique

I. INTRODUCTION

1. Etat des lieux

1.1 Description des Directives Anticipées Psychiatriques (DAP)

1.1.1 Définitions

Le consentement est une notion fondamentale dans la pratique de la psychiatrie. Il peut se définir par « l'action d'acquiescer à quelque chose ». Le patient doit être capable d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée. Pour vérifier qu'il soit apte à le donner, la HAS (Haute Autorité de Santé) a mis en place une « charte de consentement ». Elle comprend cinq conditions qui doivent être remplies pour qu'il soit valide. Le patient doit être capable de recevoir des informations, de comprendre et d'écouter, de raisonner, d'exprimer une décision, et enfin de maintenir sa décision dans le temps (1). Cette charte se rapproche du concept de la prise de décision selon APPELBAUM. En effet selon lui, elle nécessite quatre capacités : la compréhension, l'appréciation, le raisonnement, l'expression d'un choix (2).

Or, les troubles psychiatriques sont, pour la grande majorité, des pathologies chroniques. Le patient alterne donc entre des périodes de stabilité clinique et des périodes de décompensation. Durant certains épisodes de décompensation, il arrive que les capacités de compréhension, d'appréciation et de raisonnement du patient soient altérées. Il en est de même pour l'*Insight*, qui se définit comme une conscience de la maladie, et la capacité à attribuer une cause aux symptômes de cette dernière. Il fluctue en fonction des périodes de la maladie. Ces différentes variations peuvent entraîner une perte temporaire de la capacité à exprimer un consentement éclairé aux soins lors d'une décompensation.

Lorsque le patient n'est plus en capacité d'exprimer un consentement valide et que son état clinique nécessite des soins, il est possible, en psychiatrie, de mettre en place une mesure de Soins Psychiatriques Sans Consentement (SPSC). Si celle-ci peut permettre d'imposer des soins au patient, le temps que sa capacité décisionnelle soit restaurée, l'article L. 3211-3 du CSP dispose notamment que :

- Les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à son état mental et à la mise en œuvre du traitement requis.
- En toutes circonstances, sa dignité doit être respectée et sa réinsertion recherchée.
- Son avis sur les modalités des soins doit être recherché et pris en considération dans toute la mesure du possible.

L'absence de capacité de consentir aux soins, lors d'une décompensation psychiatrique, pose la question d'outils permettant aux patients d'exprimer leurs avis et choix, en amont, sur leurs éventuelles prises en soins de crise. Les Directives Anticipées Psychiatriques (DAP) pourraient être une solution envisagée.

Les directives anticipées sont des documents écrits, qui permettent à une personne d'exprimer à l'avance sa volonté, dans l'éventualité où elle ne pourrait plus la communiquer un jour. Elles sont le plus souvent connues dans le contexte de la fin de vie, dans lequel elles concernent les souhaits de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux (3). En psychiatrie, la perte de la capacité décisionnelle, à l'occasion d'un épisode de décompensation, représente une situation dans laquelle le patient ne peut plus communiquer pleinement sa volonté. C'est dans ce contexte que les DAP prennent leur sens. Ce sont des documents rédigés à l'avance par le patient durant une période de stabilité de la maladie. Elles lui permettent de faire connaître ses souhaits et préférences de prise en charge, lorsqu'il est en pleine possession de sa capacité décisionnelle. Elles intègrent généralement plusieurs aspects de la prise en charge, comme par exemple, les traitements souhaités ou refusés, les préférences concernant une éventuelle hospitalisation, mais aussi des dispositions sociales (garde d'éventuels enfants, personnes à informer ou non, etc.). Elles peuvent également être l'occasion de désigner une personne de confiance, ou un représentant légal en fonction des pays.

1.1.2 Les différents modèles de DAP

Dans les années 80, Thomas SZASZ évoquait la notion de « *Psychiatric will* ». Il proposait un outil juridique, permettant au patient de rejeter à l'avance certaines prises en charge, comme par exemple une admission en service de psychiatrie. Il cherchait ainsi à proposer un modèle protégeant les patients du corps médical, qu'il décrivait comme « tout puissant ». Ce concept permettant d'énoncer en amont des choix futurs de prise en charge, pouvait s'apparenter à une forme de directives anticipées.

De nombreuses associations de patients et d'utilisateurs se sont intéressées à cette démarche de directives préalables. Aux Etats-Unis, l'association « *Patient Self Determination Act* » a ouvert en 1991 la voie des DAP. De même, en Angleterre, l'association de défense des patients « *Speak out* » a mis en place des « *Crisis Card* ». Le patient devait garder avec lui une carte où figuraient les coordonnées de la personne à joindre en cas de crise et un espace libre pour ajouter d'autres renseignements. Le groupe « *Manic Depression Fellowship* » a également distribué ce type de carte, en ajoutant comme informations, le traitement en cours. Le but de ces actions était de mettre en avant la valeur de la parole des patients. (4)

Dans plusieurs pays, des formes de DAP ont progressivement été expérimentées et mises en place. C'est le cas, par exemple, du Royaume-Uni, de l'Allemagne, de l'Autriche, des Pays-Bas, des pays Scandinaves, des Etats-Unis, du Canada, de l'Australie et de l'Inde. Elles revêtent alors plusieurs formes qui peuvent différer selon plusieurs aspects.

1.1.2.1 Variation selon l'importance de la parole du patient

Les « **Plans de traitements** », utilisés au Royaume-Uni, comprennent les plans d'action et les traitements à mettre en place en cas de crise. Cependant, ils ne sont pas systématiquement élaborés en réel partenariat avec le patient. En effet, même s'il est invité à réfléchir au document puis à le signer, les réunions de planification ne se font pas obligatoirement en sa présence.

A l'inverse, les « **WRAP** » (*Wellness Recovery Action Plan*), réalisés aux Etats-Unis, dans les années 90, sont établis par le patient seul, sans l'implication d'un soignant. Ils reposent sur le principe d'une réflexion du patient sur son bien-être. Il doit identifier les événements pouvant déclencher une crise et à l'inverse, ceux qui lui permettent de rester stable. Il décrit ensuite les symptômes d'une éventuelle décompensation, puis la prise en charge dont il souhaiterait bénéficier. Il désigne également une personne de confiance.

1.1.2.2 Variation selon le poids des DAP au moment de leur application

Aux Pays-Bas, des « **Ulysses Directives** » ont été mises en place. Leur spécificité est due au fait d'accepter à l'avance un traitement et/ou une hospitalisation, en cas de rechute de la maladie. Ces directives sont censées primer sur l'avis du patient durant la crise. Tandis qu'en Allemagne, en Autriche, et en Suisse, les souhaits du patient, au moment de l'hospitalisation, ont une place importante même si des accords préalables, « **Behandlungsvereinbarungen** » (traduit par « accord de traitement ») ont été édités.

1.1.2.3 Variation selon le moyen de facilitation

Le patient peut rencontrer des difficultés à remplir, seul, sans soutien, un formulaire de DAP. C'est pour cela que des moyens de facilitation ont progressivement été mis en place, afin de les aider dans cette démarche. Il s'agit d'un élément important pour différencier les types de DAP. Dans un article, KHAZAAL et al. proposaient de les classer schématiquement en trois types différents (5).

- Les **DAP classiques**, pour lesquelles l'utilisateur exprime ses préférences, seul, sans moyen de facilitation.
- Les **DAP simplifiées**, pour lesquelles un facilitateur formé, aide à créer un document final. Plusieurs moyens de facilitation sont possibles. Il peut s'agir :
 - D'entretiens semi-structurés comme par exemple le « **HCPQ** » (*Health Care Preferences Questionnaire*), qui se base sur des scénarios hypothétiques concernant un patient imaginaire. Le patient réfléchit, dans un premier temps, aux préférences éventuelles du patient imaginaire et détermine, dans un second temps, ses propres préférences. Cette méthode lui permet de prendre du recul, et diminue son anxiété face au processus de rédaction. (6)
 - D'entretiens basé sur les thérapies cognitives, comme la méthode « **ADBCT** ». Il s'agit d'une intervention en sept phases, comprenant entre autres, l'exploration des

représentations cognitives de la maladie, l'exploration des changements de comportements signalant les prodromes d'une nouvelle crise, et l'élaboration de stratégies à long terme. (7)

- D'une aide s'appuyant sur un programme informatique comme le programme « **AD-MAKER** ». Il s'agit d'une approche interactive contenant du contenu multimédia, comme par exemple, des vidéos. (8)
- Les directives types « **JCP** » (*Joint Crisis Plan*), développées en Grande-Bretagne, dans lesquelles un tiers médiateur intervient. Ce médiateur peut être un professionnel de santé mentale (appartenant à un autre service), un membre de la famille, un ami ou un avocat. Il permet au patient, et à son équipe de soins, d'être impliqués dans un processus de négociation. Lors d'un premier rendez-vous, le patient, accompagné de son soignant référent, rencontre le médiateur. Il lui présente la démarche et l'aide à formuler son plan d'action. Celui-ci est ensuite finalisé autour d'une deuxième rencontre réunissant le patient, ses soignants, sa personne de confiance, ses proches (s'il le souhaite), et le médiateur. (9)

Dans une revue de la littérature, HENDERSON suggérait la possibilité de faire coexister plusieurs types de DAP. En effet, selon lui, certaines formes pourraient être complémentaires les unes des autres. De plus, cela permettrait de choisir la forme la plus adaptée pour chaque patient, en fonction des préférences de ce dernier. (4)

En France, les DAP ne sont pas utilisées en pratique courante. Il n'en existe pas encore de modèle uniformisé. Il s'agit plus, pour le moment, de travaux de recherche ou de démarches institutionnelles isolées. Certains travaux de thèses, notamment à Toulouse et Marseille, ont testé des protocoles, en se basant sur le modèle des JCP (10), (11).

1.1.3 Le contenu des DAP

De par leurs formes et leurs origines différentes, les DAP contiennent des informations variées, allant des souhaits de traitements aux dispositions sociales. Dans un article SBRENIK et LAFOND (12) ont recensé les différents items pouvant être contenus dans les DAP :

- Les thérapeutiques médicamenteuses souhaitées, comprenant les types de médicaments à utiliser, leurs dosages, les voies d'administration, les moments où ils doivent être donnés.
- Les thérapeutiques spécifiques telles que les ECT ou la thérapie de groupe.
- Les méthodes de traitement d'urgence, telles que le recours à la contention, à l'isolement ou à la sédation.
- Les préférences concernant le lieu d'hospitalisation.
- L'identité des personnes qui doivent être informées de l'hospitalisation, et autorisées à rendre visite au patient.
- Les préférences concernant les alternatives ambulatoires à l'hospitalisation.
- L'identité de la ou des personne(s) responsable(s) des personnes à charge, de la garde des enfants, ou des animaux de compagnie, durant la période de crise.

- La volonté d'être sollicité ou non pour participer à des traitements expérimentaux, ou à des études de recherche.
- Des aspects non strictement médicaux, comme le régime alimentaire.

D'autres études ont porté sur les souhaits exprimés par les patients sur ces différents items, et ont démontré certains points notables :

- En ce qui concerne les thérapeutiques médicamenteuses, l'étude de SBRENIK et al. (13) montre que 81 % des patients ont pu préciser les traitements dont ils seraient demandeurs, et 64% ceux qu'ils ne voulaient pas recevoir. Les traitements les plus refusés étaient les antipsychotiques de première génération (35%). A l'inverse, les antipsychotiques de seconde génération (53%) et les antidépresseurs (54%) étaient désignés comme les traitements préférés. Pour tout traitement refusé, un motif était donné. Le plus fréquent était les effets secondaires (54%). Une souplesse de la part des patients a été notée, en effet une grande majorité envisageait de prendre des traitements non mentionnés dans leur DAP. Enfin, aucune DAP n'a été utilisée pour refuser tout traitement. Ce point précis a été démontré par plusieurs autres études (4), dont celles de FARRELY et al. (14) et PATHARE et al. (15).
- En ce qui concerne les ECT, l'étude de SBRENIK et al., montre que 72 % des patients refusent cette thérapeutique (13). Dans celle de PATHARE et al, 52 % se disent prêts à l'envisager (15).
- Les patients étaient capables de donner des méthodes de désescalade d'une crise (89%). La plus demandée était un temps en chambre d'apaisement ou en chambre seul. (13)
- Des alternatives à une hospitalisation sont souvent demandées par les patients (jusqu'à 72 %) (13). 35 % des patients décrivaient l'intervention d'équipes au domicile comme leur traitement de première intention favori. (14)
- La rédaction de DAP est l'occasion de désigner une personne de confiance, voire un représentant légal. 46 % des patients en ont désigné dans l'étude SBRENIK et al.(13), et jusqu'à 84 % dans celle de PATHARE et al. (15)
- Concernant l'application des DAP, jusqu'à 57 % des patients souhaitent que leurs directives soient irrévocables durant les périodes d'incapacité. (13)
- Durant la rédaction des DAP, les patients ont pu mettre en avant l'importance pour eux, d'être traités avec respect et considération par les cliniciens (en prenant le temps d'expliquer les prises en charge et les différents choix...), de pouvoir participer aux décisions qui les concernent, d'être plus autonomes et de se sentir maîtres de leurs décisions (14).

Il est important de noter que les patients ont édité des DAP cohérentes, claires et conformes aux normes des pratiques médicales (14), (13), (4).

1.1.4 Temporalité et DAP

La temporalité est une notion importante dans la mise en place de DAP. Elle soulève plusieurs questions : Quand le patient est-il en capacité de réaliser des DAP ? A quel moment de la prise en charge faut-il les rédiger ? Quand faut-il les activer ou les révoquer ? Combien de temps sont-elles valables ?

1.1.4.1 Capacité décisionnelle

Tout adulte, y compris souffrant de trouble psychiatrique, est présumé légalement compétent pour prendre des décisions qui le concernent, en l'absence de verdict juridique prouvant le contraire. Cela est notamment valable en matière de santé (16) (17). Mais, la notion de capacité décisionnelle étant au cœur du processus de réalisation de DAP, il est nécessaire que le patient soit en sa possession au moment de la rédaction des DAP. Il est possible alors de s'interroger sur la nécessité de mettre en place des outils permettant son évaluation et sur le moment de leur utilisation.

Il n'existe, pour le moment, pas de *gold standard* pour ce faire. Cependant, selon SBRENIK et BRODOFF, et conformément au modèle de la capacité décisionnelle d'APPLEBAUM, ces outils devraient évaluer plusieurs dimensions. Il s'agit de la capacité à communiquer les choix de traitements, comprendre les informations relatives aux décisions de traitements, apprécier les besoins en fonction d'une situation donnée (dans ce cas, le problème de l'incompétence future), et évaluer les risques, les avantages, et les conséquences possibles des décisions (16). Plusieurs outils d'évaluation ont alors été proposés :

- La **HCAT** (*Hopkins Competency Assessment Test*) est un questionnaire évaluant la compréhension du patient concernant des informations données en amont sur le consentement.
- La **CSA** (*California Scale Appreciation*) évalue la capacité décisionnelle grâce aux réponses données à dix-huit items, rédigés selon le principe des « croyances fausses ». Elle permet d'évaluer la réaction des patients face à des propositions considérées comme fortement improbables.
- La **CAT-PAD** (*Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives*) se compose de trois échelles axées sur la compréhension, le raisonnement, et l'appréciation. Elles évaluent la capacité à comprendre la nature et la valeur des DAP, mais aussi les choix de traitements réalisés par les patients.

Dans une étude évaluant la CAT-PAD, SBRENIK et al. montrent que la plupart des patients ont eu de bons scores concernant ces échelles, et que le diagnostic n'était pas significativement lié au score CAT-PAD. Du fait du manque de consensus concernant le degré de capacité requis pour réaliser des DAP, aucun score seuil à obtenir n'a été mis en avant. Le dépistage systématique n'est donc pas recommandé. Il serait plus pertinent de réaliser une évaluation uniquement en cas de doute. Cela permettrait ainsi au clinicien d'avoir une meilleure confiance quant au contenu des DAP. (18) De plus, créer une norme de compétence différente pour les patients suivis en psychiatrie, par rapport aux autres patients, contribue à leur stigmatisation (17)

1.1.4.2 Moment de rédaction

Il n'existe pas de consensus sur le moment le plus opportun pour rédiger les DAP. Certains auteurs pensent qu'il serait plus pertinent de les rédiger en ambulatoire, hors contexte de crise (19). En effet, il s'agit de périodes durant lesquelles le patient est moins symptomatique, et au cours

desquelles il peut exprimer ses souhaits avec du recul. D'autres préconisent une rédaction en fin d'hospitalisation (20). La crise étant proche, cela permettrait au patient de se projeter plus facilement. Les DAP seraient alors réalisées de façon plus systématique, sans risque que le patient ne soit sorti du système de soins.

1.1.4.3 Activation et révocation des DAP

Une fois les DAP rédigées, se pose la question de savoir quand les activer et à l'inverse quand les révoquer. SBRENIK et KIM soulignent la difficulté à déterminer le moment d'incapacité décisionnelle qui déclencherait l'activation, et donc l'utilisation, des DAP. Trois possibilités sont établies :

- Activation lors d'une incapacité actée par décision de justice.
- Activation automatique dès que l'on se trouve dans le cadre de SPSC.
- Activation sur mesure. C'est-à-dire que le patient aura fixé lui-même, à l'avance, le moment où il souhaite que ses DAP soient activées. En effet, selon eux, il faut différencier l'incapacité juridique et l'incapacité clinique. Un patient peut ne pas être sous mesure de SPSC, et pour autant être dans une période de décompensation où il n'est pas en capacité de prendre des décisions productives. (17)

Globalement, les différents auteurs montrent que les DAP doivent être révocables à n'importe quel moment, en dehors des épisodes de décompensation (17). En ce qui concerne une révocation possible durant une période de crise, nous avons vu, au préalable, que cela différait en fonction des pays et des modèles. Par exemple, les « *Ulysses Directives* » ne sont nullement modifiables lors d'une crise. Certains Etats envisagent une législation qui permettrait au patient de choisir à l'avance s'il souhaite que ses DAP soient révocables ou non, en période de crise. A noter, que jusqu'à 57 % des patients souhaitent ne pas pouvoir révoquer leur DAP (13).

1.1.4.4 Durée de validité

Il n'existe pas pour le moment, de consensus sur la durée de validité des DAP. A titre indicatif, les directives anticipées de fin de vie, en France, sont valables 3 ans en l'absence de modification. Puis, elles sont renouvelables par simple décision de confirmation signée par le patient ou en présence de témoin, et ce tous les 3 ans également (21).

1.1.5 Cadre juridique

Le cadre juridique régissant l'application des DAP est variable en fonction des pays. Nous pouvons citer plusieurs exemples :

- Aux Etats Unis, la Loi de 1991 « *Patient Self Determination Act* » dispose que, tout hôpital qui reçoit des fonds fédéraux, doit informer tout patient admis qu'il a la possibilité de réaliser

des DAP. Plus de 25 Etats ont voté des lois spécifiques sur les DAP. Elles fluctuent d'un Etat à un autre, mais, en général, le praticien n'a pas d'obligation de suivre les DAP si elles sont contraires aux normes des pratiques standard, ou incompatibles avec une situation d'urgence. En revanche, il est répréhensible que le psychiatre ne propose pas, en amont, au patient de les rédiger. Elles doivent généralement être signées par deux témoins.

- En Ecosse, les DAP sont incluses dans la Loi de 2003 sur la santé mentale. Elles doivent être signées en présence d'un témoin. Le médecin peut administrer un traitement en contradiction avec les souhaits exprimés dans les DAP. Mais il devra alors fournir une justification par écrit au patient, à son tuteur, à la commission de la protection sociale, et mettre une copie dans le dossier patient.
- En Angleterre et au Pays de Galles, les DAP sont inscrites dans la Loi commune de 2005.
- En Allemagne, les DAP peuvent être considérées comme juridiquement contraignantes ce qui n'est pas le cas des autres pays (4).
- En Suisse, la loi oblige le médecin à s'informer au sujet de l'existence d'éventuelles DAP en consultant la carte de l'assuré. Si, au cours d'une hospitalisation, il s'avère impossible de les respecter, le médecin doit consigner dans le dossier médical, les raisons pour lesquelles il ne les a pas appliquées. Le patient a ensuite la possibilité de consulter ce dossier, et de contester les motifs devant un juge.

Globalement, dans les pays où les DAP sont mises en place, la plupart des lois accordent une large immunité juridique aux médecins qui, conformément aux normes cliniques, refusent de les suivre. La législation permet aux médecins d'annuler les demandes qu'ils jugent inappropriées pour le patient, en particulier dans un contexte d'urgence (22).

En France, les DAP ne sont pas utilisées en pratique courante. Il n'existe pas de loi pour les encadrer. Un cadre juridique existe cependant pour les directives anticipées de fin de vie. Il s'agit de la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti. Elle donne le droit à toute personne majeure d'édicter des directives anticipées. Ces dernières lui permettent d'exprimer à l'avance des souhaits relatifs à la fin de vie, en particulier en ce qui concerne les souhaits de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements, ou les actes médicaux (23). Il n'est pas fait mention d'une possible utilisation en psychiatrie. Ces directives sont renouvelables, et valables trois ans. En 2016, cette loi a été actualisée pour devenir la loi Claeys-Leonetti. Elle permet de faire valoir de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (24). Deux situations sont prévues : personne bien portante, ou atteinte de maladie grave. Il est possible, pour le patient, d'exprimer des souhaits autres que médicaux. Le médecin ne peut pas passer outre les souhaits médicaux exprimés par le patient, sauf s'il s'agit d'une situation d'urgence vitale, ou s'il estime qu'ils sont inappropriés à son cas. Dans cette deuxième situation, il faut que la décision soit prise de façon collégiale (25).

Le 4 mars 2002, a été votée la loi dite Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (26). Cette loi permet à toute personne majeure de désigner une personne de confiance qui remplit deux missions majeures :

- Lorsque le patient est en capacité d'exprimer sa volonté, elle a une mission d'accompagnement : elle peut aider le patient dans la prise de décisions concernant sa santé, assister aux entretiens médicaux, et prendre connaissance d'éléments du dossier

médical. Il est recommandé au patient de lui transmettre un exemplaire des directives anticipées de fin de vie, si elles ont été rédigées.

- Lorsque le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale. Elle devient son porte-parole, permettant ainsi de refléter ses souhaits et sa volonté. Elle doit transmettre aux médecins les directives anticipées, si elles ont été rédigées. La désignation de cette personne de confiance doit se faire par écrit. Ce dernier est révocable à tout moment (27).

1.2 Efficacité et bénéfices des DAP

Comme nous l'avons vu précédemment, les DAP ont été initialement créées pour mettre en avant la parole du patient, lui permettre d'exprimer d'une façon différente ses souhaits et, dans une certaine mesure, une forme de consentement préalable. Un des moyens principaux pour évaluer l'efficacité des DAP est d'observer si leur mise en place permet la diminution des SPSC. En étudiant les répercussions de leurs applications, les auteurs ont pu montrer qu'elles apportaient des bénéfices dans plusieurs autres domaines de la prise en charge. Dans une revue de la littérature, NICAISE et al. montrent ainsi que les DAP ont un impact positif pour le patient, sur le plan personnel (amélioration de l'autonomie et de la conscience des troubles), sur le plan interpersonnel (renforcement de l'alliance thérapeutique), et également sur l'organisation des soins (28).

1.2.1 Réduction du nombre d'hospitalisations sans consentement et du sentiment de contrainte

Les résultats concernant l'impact des DAP sur le nombre d'Hospitalisations Sans Consentement (HSC) ont été, dans un premier temps, discordants. En effet, l'Essai clinique randomisé (ECR) de PAPAGEORGIOU et al, incluant 156 patients recevant soit uniquement les soins habituels délivrés en psychiatrie, soit ces soins et la mise en place de DAP, montrait qu'il n'y avait pas de différence entre les deux groupes en ce qui concernait le nombre d'admission en SPSC (29). L'ECR réalisé par THORNICROFT et al., incluant 569 patients soulignait également qu'il n'y avait pas de diminution significative du nombre d'HSC entre les deux groupes (30). A l'inverse, les ECR menés par RUCHLEWSKA et al. (31), HENDERSON et al. (32), et ZELLE (33), mettaient en évidence une réduction du nombre d'HSC dans le groupe de patients ayant bénéficié de la mise en place de DAP.

Mais deux méta-analyses ont récemment prouvé la réduction significative de ce type d'hospitalisation. Celle de MARK H. DE JONG et al., datant de 2016, et portant sur 13 ECR incluant 2970 patients, montre une réduction significative de 23% grâce à la mise en place de DAP. Ce qui n'est pas le cas des autres interventions étudiées (soins ambulatoires obligés (*community treatment orders*), amélioration de l'observance et traitement intégré)(34). Dans le même sens, celle de MOLYNEAUX et al. réalisée en 2019, montre une réduction de 25 % des HSC (35).

Une réduction des mesures coercitives a été également retrouvée en ce qui concerne le transport par la police, l'isolement et la contention, ou encore la médication non volontaire lors d'un épisode de crise (36).

1.2.2 Accroissement de l'*empowerment*

L'*empowerment* peut se définir comme « la capacité permanente des individus ou groupes d'agir pour leur propre compte, afin de parvenir à un plus grand contrôle sur leur vie. » (37) . Il s'agit d'un concept proche de celui de l'autonomie qui se définit par la capacité mentale à prendre ses propres décisions, associée à une indépendance face à des influences extérieures (38). Favoriser l'*empowerment* induit de nombreux bénéfices comme, par exemple, l'amélioration de la qualité de vie du patient, ou encore la diminution d'épisode dépressif majeur (39). Son développement permet également de répondre à une demande des patients, pour lesquels il est important de se considérer comme acteurs principaux des soins. En effet, jusqu'à 39 % des patients déclarent préférer avoir un rôle plus actif, ou collaboratif, que celui qu'ils ont connu dans les prises de décisions. Et 77 % souhaitent un rôle plus autonome dans leur prise en charge (40). En réalisant des DAP, les patients peuvent prendre directement part aux décisions qui les concernent, et augmenter ainsi leur capacité d'action. Ils déclarent d'ailleurs un sentiment d'autonomisation et d'autodétermination suite à leur rédaction (28). Les DAP permettent ainsi de promouvoir l'*empowerment*.

1.2.3 Amélioration de la conscience des troubles et de l'observance

Dans ses DAP, le patient peut décrire le trouble dont il souffre, les différentes étapes de la maladie ainsi que les différentes prises en charge dont il a bénéficié. Il a la possibilité de renseigner les signes qui, pour lui, sont annonciateurs de rechute. Il peut ensuite notifier les stratégies d'interventions précoces qu'il souhaite voir mises en place, si ces signes sont présents, afin d'éviter la rechute. Tout ceci lui permet de mener une réflexion sur son trouble psychiatrique, et d'identifier les symptômes qu'il peut présenter. La conscience du trouble en est ainsi améliorée (5).

Parallèlement, durant la rédaction des DAP, une réflexion est aussi menée par le patient quant aux traitements médicamenteux qu'il souhaite, ou non, recevoir. Selon WILDER et al., le fait de pouvoir mentionner un traitement dans ses directives, et de le voir ensuite introduit, permettait une amélioration de l'observance, et une meilleure adhésion au schéma thérapeutique (41).

1.2.4 Renforcement de l'alliance thérapeutique

Selon THORNICROFT et al., l'alliance thérapeutique et l'opinion sur les relations soignants/soignés, sont statistiquement améliorées chez les patients ayant bénéficié de DAP (30). Cela est particulièrement vrai dans le suivi à court et moyen terme (42). En effet, les DAP sont perçues comme un outil d'échange d'information, permettant une meilleure compréhension mutuelle. Le patient se sent mieux écouté, et considéré par son médecin, ce qui renforce l'alliance thérapeutique (32). L'intégration aux soins devient meilleure grâce à un travail en partenariat plus

efficace (28). Ce renforcement de l'alliance thérapeutique a été montré de façon encore plus significative que l'amélioration de l'autonomie (28).

1.2.5 Amélioration de l'organisation des soins

Selon NICAISE et al., les DAP permettent une meilleure diffusion des informations concernant le patient. En effet, grâce à elles, les différents professionnels impliqués dans sa prise en charge ont tous accès à ses souhaits, en cas d'hypothétique rechute. Elles peuvent donc être considérées comme un outil de coordination des soins (28). Lorsqu'un patient est pris en charge en situation de crise, il rencontre souvent des professionnels différents de ceux assurant habituellement son suivi. Ce changement peut être, pour lui, source de stress supplémentaire. Le fait de savoir que des DAP ont été réalisées, et que les professionnels les auront en leur possession, permet de le diminuer (14). Elles participent ainsi à améliorer la continuité des soins.

Les DAP pourraient aussi être intéressantes d'un point de vue économique. L'étude menée par FLOOD et al. relève un coût de 10616\$ pour les patients ayant bénéficié de JCP, contre un coût de 12217\$ pour le groupe témoin ayant bénéficié de la prise en charge standard. Cette différence n'est pas significative mais l'analyse coût-efficacité met en avant une probabilité de 78% que les JCP soient plus rentables (43). BARRET et al. montrent également une probabilité élevée (80%) que les DAP soient plus rentables (44). D'autres études seraient nécessaires afin de confirmer ces tendances.

1.2.6 Efficacité en fonction des modalités de réalisation des DAP

Plusieurs études montrent qu'utiliser un moyen de facilitation améliore la mise en place des DAP, et leur efficacité. Selon ELBOGEN et al., l'intervention d'un facilitateur améliore significativement la capacité décisionnelle chez des patients déficients. Plus de 90% des patients ont déclaré qu'il leur serait difficile de remplir des DAP sans une aide, ou une méthode de facilitation (45). Selon VAN DORN et al., la facilitation permet une meilleure compréhension du concept de DAP, qui sont ainsi, dans un second temps, mieux remplies (46). Pour SWANSON et al., les patients rapportent de façon plus adéquate leurs antécédents et leurs préférences de traitements lorsqu'ils ont bénéficié de séances de facilitation avec leur clinicien. L'alliance thérapeutique est améliorée de façon plus importante pour ces patients (42).

Une aide juridique peut être un apport intéressant pour renforcer l'efficacité des DAP. En effet, selon SBRENIK et LAFOND, les interventions type éducation thérapeutique, seules, augmentent le taux de réalisation des DAP de 15%. Si elles sont associées à une aide juridique, ce taux augmente alors de 50 % (12). RUCHLEWSKA et al. ont réalisé un ECR où les patients rédigeaient leurs DAP soit avec un clinicien, soit avec un défenseur des droits des patients (juriste). L'analyse qui en découle montre que les DAP sont de meilleure qualité lorsqu'elles sont facilitées par un défenseur des droits des patients (47).

1.2.7 Efficacité perçue par les patients et les soignants

Les DAP répondent à une demande des patients, et sont globalement plébiscitées par ces derniers. En effet, les études montrent que jusqu'à 77 % d'entre eux souhaiteraient pouvoir en remplir. Au Pays de Galles et en Angleterre, jusqu'à 74% des patients ont considéré comme très importante la planification de leurs soins grâce aux DAP. Dans une étude réalisée au Royaume Uni, 90% de ceux qui ont réalisé des DAP recommanderaient à d'autres patients d'en édicter (48). Un taux de satisfaction élevé (entre 74 et 86%, selon les études) est retrouvé chez les patients disposant de DAP (49).

En ce qui concerne les soignants, les DAP sont perçues positivement par 47 à 53% d'entre eux (50). Ils approuvent le fait que l'autonomie du patient soit valorisée, et que ce dernier soit plus impliqué dans sa prise en charge. De plus, ils reconnaissent un effet favorable à la prévention de la rechute, ainsi qu'à la diminution de la coercition. Enfin, ils soulignent parfois le potentiel déstigmatisant des DAP (51),(49).

1.3 Obstacles

Malgré leur efficacité et le fait qu'elles soient sollicitées par les patients, les DAP ne sont pas toujours utilisées en pratique. Plusieurs facteurs sont en cause. Selon une revue de la littérature réalisée en 2013 par SHIELDS et al., ceux-ci peuvent être classés en trois catégories. Il peut s'agir d'obstacles liés aux professionnels de santé, aux patients mais aussi aux ressources disponibles et à l'organisation des soins (52).

1.3.1 Obstacles liés aux professionnels de santé

L'obstacle le plus fréquemment cité, en ce qui concerne les professionnels de santé, est le manque de connaissances et d'informations autour des DAP. En effet, selon les études, seuls 1% d'entre eux se considèrent comme familiers avec cet outil (53), (52). D'après VAN DORN et al., pour 64% d'entre eux, le manque d'information serait à l'origine de difficultés freinant la mise en place de DAP (54).

La crainte que les patients n'aient pas les capacités pour rédiger les DAP est souvent mise en avant. Jusqu'à 51 % des professionnels pensent que les demandes de traitements pourraient être inappropriées (54). Ils s'inquiètent par exemple, que les DAP soient utilisées pour refuser tout traitement psychiatrique (16), (52). Certains estiment que les patients ne prendront pas l'initiative de mettre régulièrement à jour leurs DAP, et que par conséquent, ces dernières ne seront plus d'actualité au moment de leur utilisation (16), (53).

Une des préoccupations existantes réside dans le fait que les professionnels de santé risquent de ne pas être totalement impartiaux lorsqu'ils aident les patients à remplir leurs DAP, et qu'ils influencent le contenu de ces dernières (53), (14).

Des études montrent qu'il existe également des préoccupations concernant le risque de voir sa responsabilité engagée en cas de non-respect des DAP (52). Selon WILDER et al., elle est citée par 18 % des professionnels de santé (55). Ils s'inquiètent également d'éventuelles répercussions juridiques suite à de mauvais résultats cliniques, consécutifs à la mise en œuvre de DAP qu'ils n'auraient pas approuvés (56).

Enfin, le fait de donner de « faux espoirs » aux patients est un obstacle régulièrement mentionné. En effet, dans le cas où les choix du patient seraient indisponibles ou non réalisables, les DAP risquent de ne pas être appliquées. (14)

1.3.2 Obstacles liés aux patients

Comme pour les professionnels de santé, le manque d'informations et de connaissances, sur les DAP, est un obstacle important pour les patients. Peu d'entre eux sont au courant de leur existence. De plus, une fois la démarche lancée, le manque de soutien des professionnels peut devenir un obstacle important. Près de 94% des patients estiment ainsi qu'ils ne pourraient pas rédiger l'intégralité de leurs DAP sans aide. (52) (50)

La confiance est une des thématiques principales. En effet, selon VAN DORN et al., 43 % des patients pensent ne disposer de personne qui puisse les aider à remplir des DAP (57). Plusieurs ont indiqué qu'ils ne connaissaient pas de personne à qui ils feraient confiance pour prendre des décisions en leur nom. Certains ont indiqué qu'ils avaient une confiance limitée dans les professionnels de santé. Leur méfiance serait expliquée par le fait qu'ils doutent que les DAP soient appliquées et aient un effet sur les traitements prescrits (52).

De plus, ils s'attendent, en déclarant aux médecins qu'ils ont édicté des DAP, à susciter des réactions négatives de leur part. Cela s'expliquerait par la crainte que leurs opinions ne soient pas prises en compte, de se voir opposer une réponse négative de la part du médecin, ou encore, par la peur d'être pénalisé pour avoir abordé des sujets tels que l'isolement ou la contrainte (52). En effet, du fait d'expériences négatives antérieures parfois traumatisantes, certains patients deviennent sceptiques à l'égard du système de soins et à la prise en compte de leur parole (58).

1.3.3 Obstacles organisationnels et liés aux ressources

Une problématique majeure, en termes de ressources, se retrouve dans le temps nécessaire à la réalisation des DAP. En effet, 57 % des professionnels de santé pensent qu'ils n'en auront pas assez pour aider les patients à remplir les DAP et faciliter leur mise en œuvre (55).

Les problématiques liées à la logistique comme le fait de disposer d'un espace pour stocker et récupérer les DAP, de les intégrer dans la documentation de routine et de pouvoir y accéder facilement en situation de crise, sont des obstacles importants (52). Par exemple, dans une étude, SBRENIK et RUSSO constatent que malgré un protocole strict, les soignants, dans les situations de crise, n'ont pu accéder aux DAP que dans 20% des cas (56). Bien que ces problématiques liées à la logistique aient été repérées par 25 % des soignants (53), elles restent encore peu évaluées dans la littérature (28).

1.4 Les DAP, un outil favorisant le changement des pratiques en psychiatrie

En 2012, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), a invité la communauté médicale à mettre en place des mesures visant à protéger les droits et la dignité des personnes souffrant d'affections psychiatriques. Pour ce faire, elle a lancé un nouvel outil, le « *Quality Rights Tool Kit* ». Différents objectifs y sont fixés, parmi lesquels :

- La protection du droit à la capacité juridique dans les services de santé mentale.
- L'application de stratégies visant à diminuer l'isolement, la contention, et d'autres pratiques coercitives.
- La promotion du rétablissement.
- La mise en œuvre de la prise de décision accompagnée et la planification anticipée (59).

Le développement des DAP est un exemple d'application concrète de ces recommandations internationales. Dans un contexte d'évolution de l'exercice de la psychiatrie marqué par l'émergence de concepts tels que le rétablissement et la prise de décision médicale partagée, elles permettent au patient d'être acteur de sa prise en charge. Nous allons développer ces deux points, avant d'envisager leurs implications dans le contexte national puis, plus précisément, à l'échelle du Centre Hospitalier Charles Perrens.

1.4.1 DAP, rétablissement et *empowerment* : vers un accroissement de l'autonomie du patient

Durant de nombreuses années, l'évolution des troubles psychiatriques chroniques était perçue comme étant systématiquement déficitaire et incurable. Des études montrent cependant, une hétérogénéité de ces évolutions et un devenir non inéluctable (60). Le patient possède des connaissances et compétences spécifiques, relatives au vécu de sa maladie. Patient et praticien peuvent échanger leurs expertises (61). C'est sur ces compétences que s'appuient les stratégies de rétablissement. Elles visent « la réduction des troubles, mais aussi le réengagement dans une vie active et sociale, dont la forme et l'orientation précise ne peuvent être définies légitimement que par la personne concernée elle-même. » (62).

La participation active du patient dans l'élaboration de sa prise en charge est un prérequis de toute pratique axée sur le rétablissement. Les DAP, en permettant au patient de faire ses propres choix, et de s'impliquer dans les décisions concernant sa prise en charge, peuvent faire partie

intégrante d'une stratégie de rétablissement. Par ailleurs, comme nous l'avons vu précédemment, l'instauration de DAP favorise l'accroissement de l'*empowerment*. Elles permettent une prise en charge plus personnalisée, afin d'aider chaque patient à trouver ses propres buts, et se sentir plus autonome (60).

L'autonomie étant une des conditions nécessaires au rétablissement, ces deux notions sont donc intimement liées (38). Pour le patient, leur développement permet de s'inscrire dans un processus de reprise de contrôle de ses propres actions, et de définir son identité en se dégageant de celle de « malade psychiatrique ». Il agit pour sa santé et améliore ainsi son pronostic (60).

1.4.2 DAP et développement de la prise de décision médicale partagée

Les mesures coercitives et les prises de décisions substitutives (à la place du patient), ne sont pas toujours efficaces. Dans une méta-analyse publiée en 2018, BARNETT et al. ont analysé l'impact de l'équivalent anglais de nos programmes de soins (*Compulsory community treatment*) sur le nombre de réadmissions, la durée du séjour d'hospitalisation, et l'observance. Ils ont montré qu'ils n'avaient aucun effet significatif dans ces trois domaines et qu'ils n'amélioraient pas le pronostic (63).

Ce constat montre l'importance de développer des alternatives permettant aux patients de décider un maximum d'éléments par eux-mêmes. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, adoptée par l'Assemblée des Nations unies en 2006, abonde dans ce sens. En effet, elle met en avant le fait que « les personnes handicapées sont privées de leur droit à la capacité juridique dans de nombreux domaines de manière discriminatoire, dans le cadre de systèmes de prise de décisions substitutive ». Selon elle, « la conception du handicap axée sur les droits de l'homme suppose le passage d'un système de prise de décisions substitutive à un système de prise de décisions assistée » (64).

Selon la HAS, la décision médicale partagée correspond à « un modèle de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient. ». Il existe des aides à cette prise de décision, elles permettent au patient de prendre, avec le professionnel de santé, des décisions éclairées et fondées sur ses valeurs. Elles visent plusieurs objectifs :

- Rendre la décision du patient et ses raisons explicites.
- Guider le patient afin qu'il hiérarchise les options disponibles selon ses préférences.
- Clarifier les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (65).

Les DAP tendent vers les mêmes buts. Elles peuvent donc être un outil de décision médicale partagée, et permettre le développement de ce concept en psychiatrie, où il est pour le moment appliqué moins fréquemment qu'en médecine somatique (66).

Dans un article paru en 2013 dans le BMJ, RICHARDS et al. insistent sur la nécessité de développer ce type de décision, et sur l'importance d'impliquer le patient dans l'organisation des

soins au sens large du terme. Selon eux, « Bien plus que les cliniciens, les patients comprennent les réalités de leur condition, l'impact de la maladie et de son traitement sur leurs vies, et comment les services pourraient être mieux conçus pour les aider ». De plus, les médecins doivent accepter que les compétences en matière de santé existent en dehors des cercles médicaux, et pour cela intégrer à la prise en charge du patient, leurs familles et leurs proches, les associations de patients, ainsi que des experts d'autres secteurs. Pour eux, l'engagement des patients réduirait le coût des soins de santé en évitant des investigations et des traitements inutiles. Il aiderait le système de santé à devenir plus durable. Ils rappellent qu'il reste encore beaucoup à découvrir, à évaluer et à mettre en œuvre pour parvenir à un partenariat significatif avec les patients. Pour ce faire, il serait nécessaire d'intégrer la prise de décision partagée, en fonction des préférences et des objectifs individuels des patients. (67)

Il est important de souligner que ces évolutions sont plébiscitées par les patients. Ils sont souvent demandeurs d'un rôle plus actif et participatif, comme en témoigne le développement croissant d'associations de patients, d'associations de familles de patients telle que l'UNAFAM, de GEM (Groupe Entraide Mutuelle), ou encore de création de postes de médiateurs de santé pairs.

1.4.3 Evolution sur le plan national

En France, la pratique de la psychiatrie et le cadre légal évoluent également en faveur de la prévention en amont de la crise, de l'autonomisation du patient, et d'une meilleure prise en compte de ses droits. Les DAP pourraient s'inscrire dans ces évolutions.

Un avis du Comité Consultatif National d'Ethique portant sur le refus de traitement, et l'autonomie de la personne rappelle qu'il est nécessaire de : « Tout faire pour éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation critique. Que ce soit sur le plan médical somatique ou psychiatrique, il faut, toutes les fois où cela est possible, anticiper au maximum les situations, afin d'éviter que surgissent des conflits graves lors de la décision de mise en œuvre d'un nouveau traitement, susceptible de provoquer un refus. » (68). Cet avis s'inscrit dans le virage ambulatoire amorcé depuis plusieurs années. Le but est de sortir d'une vision hospitalo-centrée pour permettre au patient de se réinsérer au maximum dans la société. Pour ce faire, des équipes pluridisciplinaires médico-sociales ont été mises en place, et de plus en plus de stratégies visant à prévenir la crise en amont se développent. Pour illustrer cela, nous pouvons citer par exemple : le développement du travail en réseau, de la psychiatrie de liaison, ou encore des interventions au domicile. Les DAP pourraient être un nouvel outil permettant l'anticipation des situations de crises et le développement des stratégies nécessaires à leur gestion.

Dans le programme pluriannuel « psychiatrie et santé mentale 2018-2023 », la HAS rappelle que la recherche de l'autodétermination a été explicitement formulée depuis la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle propose d'éditer une « fiche repère » ayant pour but de mettre en avant les « forces » du patient, et les conditions de vie favorables à sa réussite et son succès. Elle illustre, grâce à des cas concrets, les pratiques professionnelles centrées sur l'autodétermination du patient, la capacité d'agir, l'estime de soi, et l'*empowerment*. De plus, une réflexion est menée en ce qui concerne la coordination entre l'équipe de psychiatrie et les différents

acteurs ambulatoires impliqués dans la prise en charge du patient, en particulier le médecin traitant, ainsi qu'avec les professionnels des secteurs médico-sociaux et sociaux (69).

Sur le plan juridique, en ce qui concerne les SPSC, la législation française a été reformée par les lois du 5 juillet 2011 (70) puis du 27 septembre 2013 (71). Les droits des personnes prises en charge dans ces conditions y sont réaffirmés. Le patient doit en effet être informé sur ses droits et voies de recours. Il doit être, le plus possible, associé aux décisions, aux soins, et pouvoir faire valoir ses observations avant chaque décision concernant sa prise en charge (72). Les DAP, en recueillant les souhaits du patient en amont, pourraient être un moyen d'aller en ce sens. De plus, le nombre de patients pris en charge en SPSC ne cesse d'augmenter. Il est passé de 80 000 en 2012 à 92 000 en 2015 (73). En 2018, 95 600 patients ont été pris en charge sous ce mode. Les DAP seraient, comme nous l'avons vu, un outil intéressant pour réduire le recours aux SPSC.

Des évolutions concernant la loi relative à la protection des majeurs ont eu lieu. La loi du 5 mars 2007 permet la mise en place d'un mandataire de protection future (74). Elle dispose que toute personne majeure ou mineure émancipée (mandant), ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle, peut désigner à l'avance une ou plusieurs personnes (mandataire) pour la représenter. Il est possible de considérer cette désignation comme une forme de directive anticipée. En effet, le mandataire est chargé de représenter le mandant et ses intérêts, si ce dernier n'est plus en état, physique ou mental, de le faire seul. Ce mandat peut prévoir que la personne désignée exerce les fonctions de tuteur, mais aussi de personne de confiance. Il lui confère un pouvoir 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 (75), (49). Les DAP pourraient faciliter le rôle du mandataire en lui étant remises au préalable.

1.4.4 Projet de l'hôpital Charles Perrens

Le Centre Hospitalier Charles Perrens (CHCP) est un Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) situé à Bordeaux. Il couvre des secteurs de la ville de Bordeaux, des communes de Bordeaux Métropole situées sur la rive gauche de la Garonne, et l'Ouest du département de la Gironde, de Lesparre à Arcachon. Sa file active est d'environ 25000 patients, avec une capacité de 506 lits en hospitalisation complète, et de 304 places en hospitalisation partielle.

Le projet médical d'établissement 2020 – 2024 du CHCP comporte un volet consacré au développement de la démocratie sanitaire. Son but est de « structurer une politique active de démocratie sanitaire à Charles PERRENS afin d'améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers au sein de l'établissement. » Pour ce faire, plusieurs objectifs sont fixés, parmi lesquels, la création d'une maison des usagers ou encore le mise en place d'outils permettant l'édiction de DAP.

2. Objectif : élaboration et évaluation d'un dispositif de DAP au sein du CHCP

Dans cet état des lieux, nous avons mis en avant les nombreux bénéfices des DAP. Elles s'ancrent en effet dans une démarche psychiatrique plus respectueuse des droits du patient, favorisant son *empowerment*, et lui donnant une place plus centrale dans la prise en charge. Elles s'inscrivent dans une dynamique menée de façon générale en France, mais aussi sur le CHCP, au travers du projet de démocratie sanitaire. Malgré cela, les DAP ne sont, pour le moment, pas utilisées en pratique courante sur le CHCP. Il n'existe pas, en Aquitaine, d'études concernant leur application.

Nous avons donc étudié la possibilité d'introduire et de mettre en place un outil d'édiction de DAP au sein du CHCP. Pour ce faire, nous avons choisi de nous centrer sur les étapes premières de ce projet au travers de deux thématiques. Dans un premier temps, nous nous sommes intéressés aux médecins (psychiatres, pédopsychiatres, et internes) travaillant au sein du CHCP. En effet, étant les premiers professionnels concernés par ce projet, nous souhaitons connaître leurs opinions et évaluer leurs connaissances au sujet des DAP. Dans un second temps, nous nous sommes penchés sur la création d'un formulaire de DAP. Dans cette partie, nous nous sommes concentrés sur les patients. En tant que principal utilisateur, il était important de connaître leur point de vue. Pour cela, nous avons élaboré un formulaire de DAP que nous avons testé avec eux, tant pour évaluer leur compréhension des questions, que pour analyser le contenu de leurs réponses. Nous avons également recueilli leur avis sur ce dernier dans le but de l'améliorer.

II. METHODE

1. Recueils médecins

Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive ayant pour but de recueillir à un moment T, l'opinion des sujets sur les DAP, d'évaluer leurs connaissances dans ce domaine, et d'identifier ce qui pour eux, pouvait constituer des bénéfices ou au contraire des obstacles à leur mise en place.

1.1 Sélection des sujets

La population étudiée était l'ensemble des psychiatres, pédopsychiatres et internes en psychiatrie travaillant sur le CHCP pour le semestre novembre 2018 – mai 2019. Soit un total de 186 individus avec une répartition de 59 internes et 127 médecins séniors (dont 101 psychiatres et 26 pédopsychiatres). Ont été inclus tous les individus ayant répondu au questionnaire.

1.2 Intervention réalisée

1.2.1 Elaboration des documents

1.2.1.1 *Questionnaire*

Nous souhaitons que la passation du questionnaire puisse se faire en un temps court afin qu'un maximum de personnes y réponde. Pour cela nous avons choisi de poser nos questions sous forme d'un Questionnaire à Choix Multiples (QCM) (cf. annexe 1). Il comportait trois parties :

- La première partie visait à décrire les participants. Elle permettait de renseigner :
 - Le sexe (homme/femme).
 - Le domaine d'exercice (pédopsychiatrie/psychiatrie adulte).
 - L'expérience professionnelle (Interne/Assistant, Praticien Hospitalier depuis moins de 10 ans/ Praticien Hospitalier depuis plus de 10ans/ Praticien Hospitalier depuis plus de 20 ans).
- La deuxième partie contenait 9 questions concernant les DAP :
 - Les questions 1 et 2 évaluaient le niveau d'expérience avec le concept de DAP :
 - 1) Avez-vous déjà entendu parler des DAP ?

- 2) Vous-même, avez-vous déjà utilisé des DAP pour l'un de vos patients ?
- La question 3 visait à recueillir l'impression générale concernant les DAP :
 - 3) Selon vous, les DAP sont-elles un outil permettant d'améliorer la prise en charge des patients ?
 - Les questions 4 à 7 cherchaient à recueillir les principales réticences possibles des médecins envers les DAP. Elles ont été élaborées en se basant sur les références bibliographiques présentées dans la partie « obstacles » de notre état des lieux.
 - 4) Pensez-vous que les patients, en période de stabilité, soient en mesure d'édicter des DAP ?
 - 5) Craignez-vous que les DAP permettent à certains patients de refuser tout traitement ?
 - 6) A votre avis, les psychiatres disposeraient-ils du temps nécessaire pour aider le patient à la rédaction de DAP ?
 - 7) Vous sentez vous suffisamment informé(e) et formé(e) sur les DAP ?
 - En s'appuyant sur les bénéfices fréquemment décrits dans la littérature, la question 8, présentée sous forme d'un tableau, recherchait si les médecins percevaient certains avantages à l'utilisation de DAP, comme :
 - L'amélioration de l'alliance thérapeutique avec les soignants ?
 - Une meilleure implication du patient dans ses soins ?
 - Un accroissement de son sentiment d'autonomie ?
 - Une meilleure acceptation des soins (traitements médicamenteux, consultations ambulatoires, hospitalisation ...) ?
 - La question 9 évaluait leur souhait d'obtenir d'éventuelles autres informations sur les DAP.
- La troisième partie était une question ouverte permettant aux participants de donner un commentaire libre sur le sujet.

1.2.1.2 *Plaquette d'information*

Nous avons également réalisé une plaquette d'information à l'attention des médecins (cf. annexe 2). Elle avait pour but de donner des renseignements complémentaires à ceux qui le souhaitaient. Pour cela, nous avons résumé les principales références bibliographiques contenues dans notre état des lieux, en les organisant sous forme de 5 questions-réponses :

- En quoi consistent les DAP ?
- Quelle est leur utilité ?
- Comment se déroule la rédaction de DAP ?
- Quel est leur impact juridique ?
- Comment accéder aux DAP lors des épisodes de décompensation ?

1.2.2 Passation du questionnaire

Le questionnaire a été mis en ligne sur la plateforme *Google Forms*. Le 26 mars 2019, un premier mail a été envoyé à l'ensemble des médecins sur leur boîte mail professionnelle du CHCP. Il contenait un texte expliquant la démarche de la thèse, un lien hypertexte vers le questionnaire *Google Forms*, et comportait, en pièce jointe, la plaquette d'information. En cliquant sur le lien contenu dans le mail, les sujets pouvaient répondre directement en ligne au questionnaire. Un deuxième mail de relance, contenant les mêmes éléments, a été envoyé quatre semaines plus tard.

1.3 Evaluation

Les données recueillies ont été enregistrées dans le logiciel *Sheets* de *Google Forms*, puis traitées sur tableur *Excel*. Nous avons divisé notre population de répondants en trois groupes : Internes, Psychiatres et Pédopsychiatres. Par la suite, nous avons décrit les réponses obtenues en deux temps :

- Dans un premier temps, pour l'ensemble des médecins ayant répondu (les trois groupes confondus).
- Dans un second temps, en fonction de leur appartenance au groupe Internes, Psychiatres et Pédopsychiatres.

2. Recueils patients

Nous souhaitons créer un **formulaire de DAP** qui pourrait, par la suite, être utilisé sur le CHCP. Pour cela, nous avons rédigé un formulaire puis l'avons testé avec certains patients. Durant ce test, nous avons recueilli, pour chaque item, les réponses données par les patients ainsi que leurs éventuelles remarques. Nous avons également rédigé un **questionnaire de satisfaction** que le patient devait remplir suite à la passation du formulaire. Ce questionnaire avait pour but d'évaluer si les patients avaient trouvé notre formulaire clair et compréhensible et s'ils souhaitaient y apporter des modifications. Il permettait également de recueillir l'avis des patients sur les DAP, de savoir s'ils trouvaient un intérêt à ces dernières et s'ils souhaitaient les voir appliquer.

2.1 Sélection des patients

Nous avons choisi de tester notre formulaire de DAP avec une dizaine de participants. Il s'agissait de patients hospitalisés sur le CHCP, au sein des unités Carreire 6, du pôle UNIVA, et Falret, du pôle PUMA. Ils devaient répondre à trois critères :

- Avoir un diagnostic de trouble bipolaire, schizophrénie, ou trouble schizo-affectif.
- Avoir déjà été une fois hospitalisé en SPSC. En effet, il s'agit d'un moment clé concernant l'utilisation des DAP, et les patients l'ayant déjà vécu nous semblaient plus susceptibles d'en percevoir l'intérêt.
- Être en fin d'hospitalisation. Comme nous l'avons vu dans l'état des lieux, il s'agit en effet d'un des moments propices à la rédaction de DAP car leur état clinique est stabilisé (20).

2.2 Intervention réalisée

2.2.1 Elaboration des documents

2.2.1.1 Formulaire de DAP

Afin d'éviter toute confusion avec les directives anticipées de fin de vie, nous avons intitulé notre formulaire de DAP : « **Plan de Crise** ». Nous nous sommes inspirés du titre du modèle anglo-saxon « *Joint Crisis Plan* ». Nous avons rédigé notre formulaire en nous basant sur plusieurs références. Les items les plus fréquemment retrouvés dans les études concernant le contenu des DAP ont été examinés (13), (12), (14), (15). Nous avons pris en compte les recommandations éditées en 2011 par la NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*), concernant le contenu des DAP et selon lesquelles des DAP doivent contenir :

- Les signes d'alerte précoce d'une crise et la stratégie d'adaptation.
- Les soutiens disponibles permettant de prévenir l'hospitalisation.
- Le lieu où le patient souhaiterait être admis en cas d'hospitalisation.
- Les besoins pratiques tels que la garde des enfants.
- Si, et dans quelle mesure, les familles ou des personnes soignantes sont impliquées.
- Les contacts désignés.

Ces recommandations ont été reprises dans la conférence de MILES RINALDI « *What makes a good Crisis Plan* » (76). Nous nous sommes également inspirés de plusieurs modèles de DAP, dont ceux édités par la fondation Suisse « *pro mente sana* », du modèle anglosaxon « *Joint Crisis Plan* », de certains modèles édités aux Etats Unis, ou encore de ceux réalisés dans des travaux de thèses français portant sur cette thématique (77), (78), (79),(11),(10).

Le formulaire se présente en 5 parties (cf. annexe 3) :

- Une page de présentation incluant le titre du formulaire, des renseignements administratifs, le nom des personnes ayant participé à la rédaction, et les personnes contact.
- Une feuille de consentement et d'attestation des capacités, devant être signée par le patient et un psychiatre.
- La désignation éventuelle d'une personne de confiance (réalisée en se basant sur le formulaire de désignation édité par la HAS).
- Les dispositions d'ordre médical incluant :
 - Les renseignements sur le plan somatique.
 - Les renseignements sur le plan psychiatrique.
 - Les dispositions à mettre en place lors de la survenue d'une crise en ambulatoire (telles que les actions à favoriser lors de l'apparition des premiers symptômes d'une crise, les traitements ayant pu être efficaces...).
 - Les dispositions en cas d'hospitalisation (telles que les traitements souhaités ou, au contraire, refusés par le patient, les stratégies de gestion de moments de tension ou d'anxiété, le régime alimentaire...).
- Les dispositions d'ordre social concernant :
 - Les personnes que le patient souhaite ou non contacter.
 - La mise en place de dispositions particulières pour les personnes dont le patient aurait la charge.
 - Les éventuelles mesures de protection des biens, de procuration sur les comptes bancaires.

Dans les deux dernières parties, les différents items ont été posés sous formes de questions s'adressant directement au patient afin qu'il puisse, plus facilement, se sentir concerné et se projeter dans les situations décrites.

2.2.1.2 Questionnaire de satisfaction

Le questionnaire de satisfaction a été conçu sous forme de 10 questions (cf. annexe 4).

- La première était une question ouverte ayant pour but de recueillir l'avis général du patient sur les DAP.
- Les 9 questions suivantes étaient posées sous forme de QCM :
 - Les questions 2, 3 et 4 évaluaient la perception que les patients avaient du questionnaire :
 - 2) Selon vous, le formulaire de DAP est-il clair et compréhensible ?
 - 3) Ce formulaire vous a-t-il semblé facile à utiliser ?
 - 4) Vous êtes-vous senti libre d'exprimer vos souhaits ?
 - Les questions 5, 6 et 7 portaient sur les potentiels bénéfiques perçus et sur la répercussion de la rédaction de DAP :
 - 5) Pensez-vous que les DAP pourraient améliorer votre prise en charge ?

- 6) Cette démarche de rédaction de DAP vous permettrait-elle de mieux connaître votre trouble psychiatrique ?
- 7) Le fait de formuler des DAP vous rassurerait-il sur la suite de votre prise en charge ?
- Les questions 8 et 9 interrogeaient le patient quant à ses souhaits concernant le devenir du formulaire :
 - 8) Souhaiteriez-vous transmettre ces DAP au psychiatre qui vous suit ?
 - 9) Souhaiteriez-vous que ces DAP soient appliquées ?
- La question 10 portait sur les modifications potentielles :
 - 10) Avez- vous des suggestions pour améliorer ces DAP ?

2.2.2 Passation du formulaire

Les psychiatres des unités concernées ont proposé à certains patients, sélectionnés selon les critères déjà mentionnés, de nous rencontrer afin de tester le formulaire de DAP. Ils leur ont remis une notice d'information ayant pour but de leur expliquer le concept des DAP, le projet de thèse, et l'importance de recueillir leur avis sur le formulaire. Il leur était également signifié que, s'agissant d'un test, les DAP remplies à cette occasion ne pourraient pas être applicables telles quelles, mais qu'elles pourraient être transmises, s'ils le souhaitaient, au psychiatre référent de l'hospitalisation afin qu'il connaisse leurs souhaits de prise en charge. La notice est consultable en annexe numéro 5.

Nous avons ensuite rencontré le patient au cours d'un entretien. La notice d'information était relue avec lui afin de reprendre les principaux éléments, et de répondre à d'éventuelles questions de sa part. Puis, nous lui montrions le formulaire de DAP et le remplissions ensemble. Il était informé qu'il pouvait, à tout moment, nous interrompre si une question n'était pas claire ou compréhensible. Il était également encouragé à nous faire part de toute éventuelle remarque sur nos différents items. Etant donné qu'il ne s'agissait que d'un test, il ne signait pas la partie sur le consentement et ne remplissait pas la désignation de personne de confiance. Une fois cette phase terminée, nous lui remettions le questionnaire de satisfaction qu'il complétait également. Enfin nous transmettions une copie au psychiatre référent si le patient en exprimait le souhait.

Nous avons programmé de faire passer les entretiens entre début février 2019 et fin avril 2019. La durée prévue de chaque entretien était d'environ une heure.

2.3 Evaluation

Les formulaires ont été anonymisés et numérotés par ordre de passage. Les items tels que les renseignements administratifs, le nom des professionnels assurant le suivi, le consentement, la désignation de la personne de confiance ainsi que le nom des personnes à contacter n'étaient pas recueillis. Seule la compréhension et les remarques des patients les concernant étaient consignées.

Nous avons décrit les conditions dans lesquelles les entretiens se sont déroulés : le lieu, la date, la durée du rendez-vous, la lecture au préalable ou non de la notice d'information, si l'entretien avait pu être mené jusqu'à son terme.

Puis, pour chaque question, nous avons transcrit sous forme de tableaux les réponses de chaque patient ainsi que leurs commentaires éventuels. L'examineur évaluait si la question avait été claire et compréhensible, s'il avait été nécessaire de la reformuler et si une réponse avait pu être donnée par le patient.

Les réponses au questionnaire de satisfaction ont été également présentées sous forme de plusieurs tableaux.

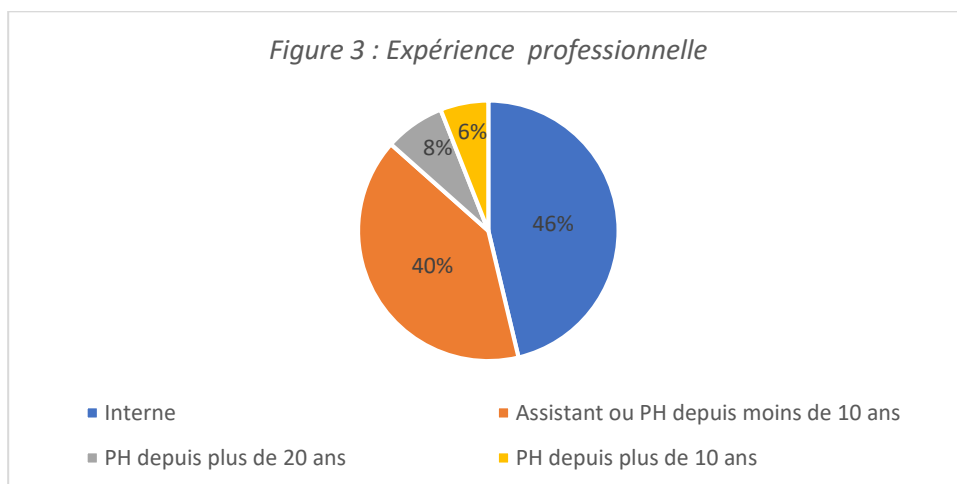
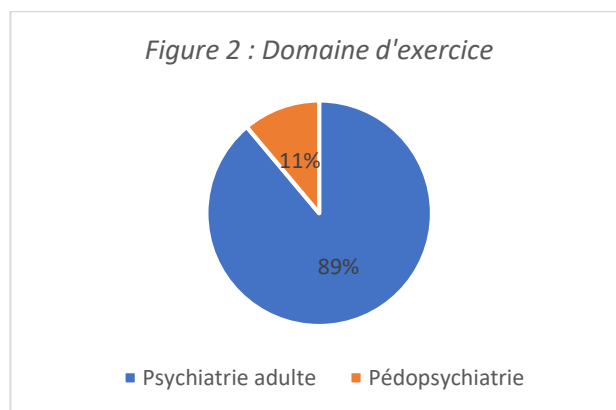
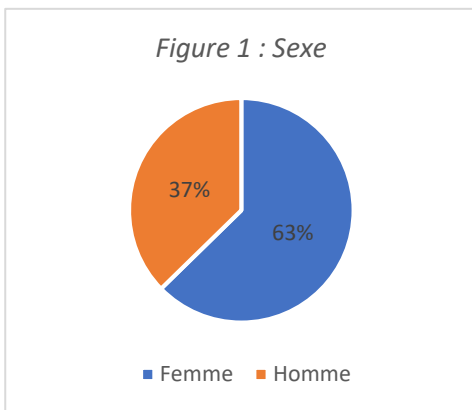
III. RESULTATS

1. Recueils médecins

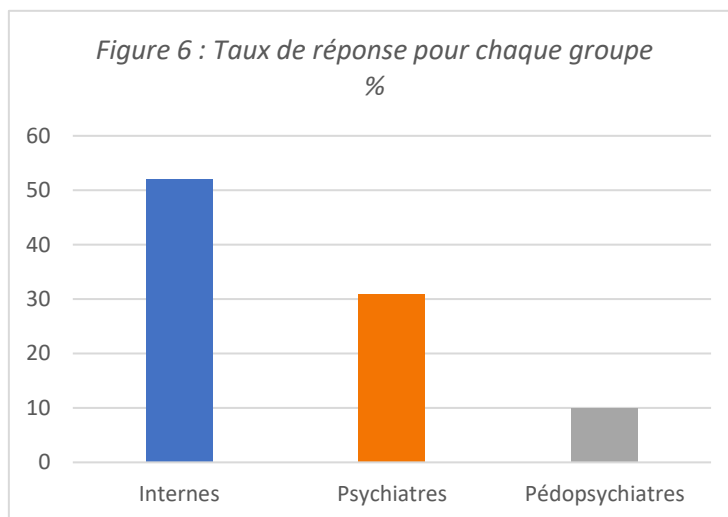
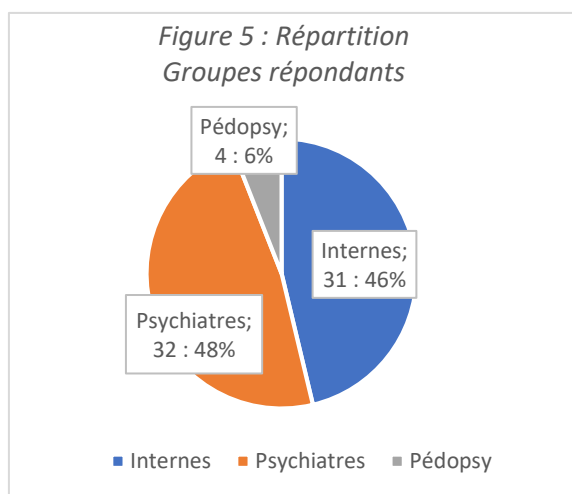
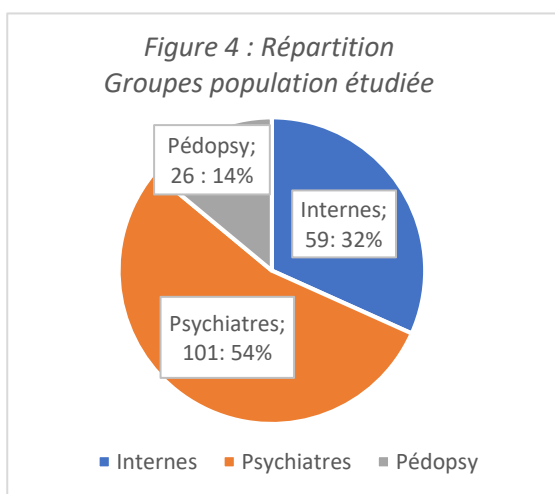
Sur les 186 personnes interrogées, 67 ont répondu au total, soit un taux de réponse de 36%.

1.1 Caractéristiques des répondants

- Les items de la partie 1 du questionnaire nous ont permis d'observer que, parmi les participants, près des deux tiers étaient des femmes (figure 1), près de 90% exerçaient la psychiatrie adulte (figure 2) et plus de 80% étaient internes ou des seniors exerçant depuis moins de 10 ans (figure 3).

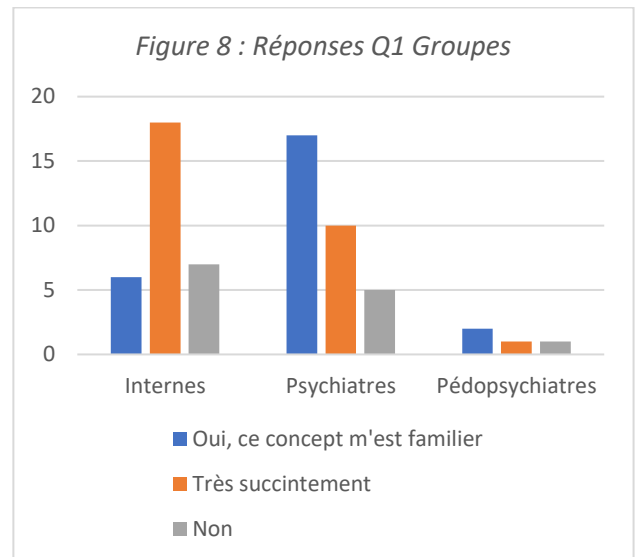
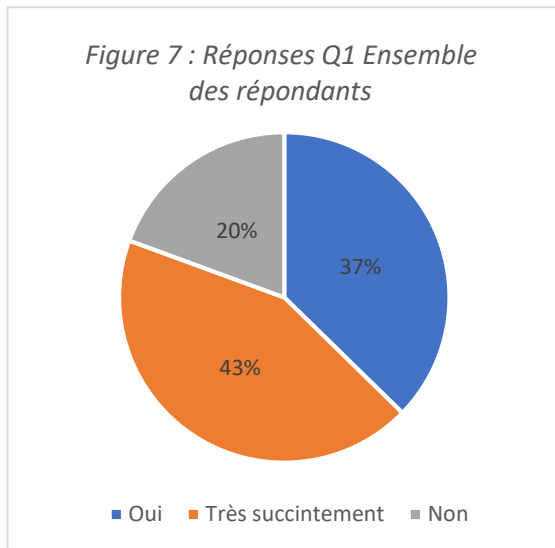


- Nous avons également décidé d'analyser les réponses en fonction de l'appartenance au groupe internes, psychiatres et pédopsychiatres. Les diagrammes ci-dessous montrent la répartition dans notre population de départ (figure 4), puis dans celle des répondants (figure 5). Ils nous ont permis de calculer le taux de réponse pour chaque groupe. Ce sont les internes qui ont le plus répondu, avec un taux de participation de plus de 50%, suivis des psychiatres adultes à hauteur de 30%. Seuls 10 % des pédopsychiatres ont participé (figure 6).

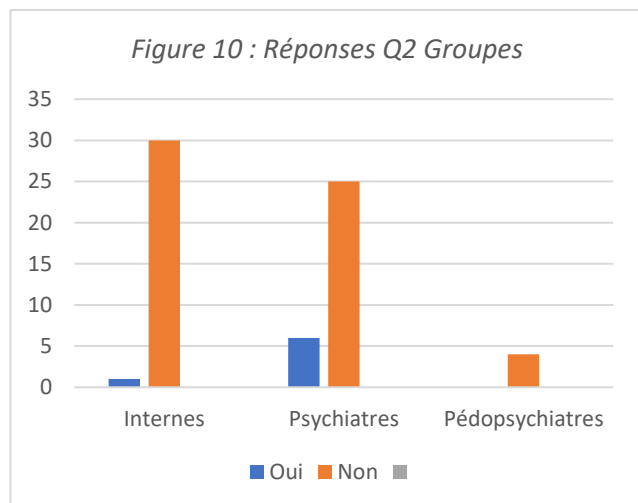
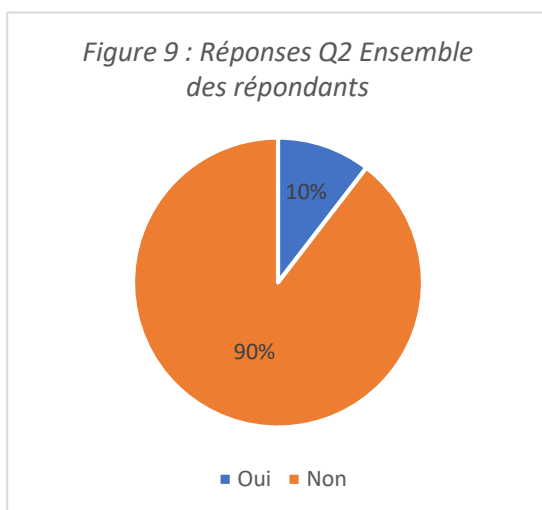


1.2 Réponses questionnaire

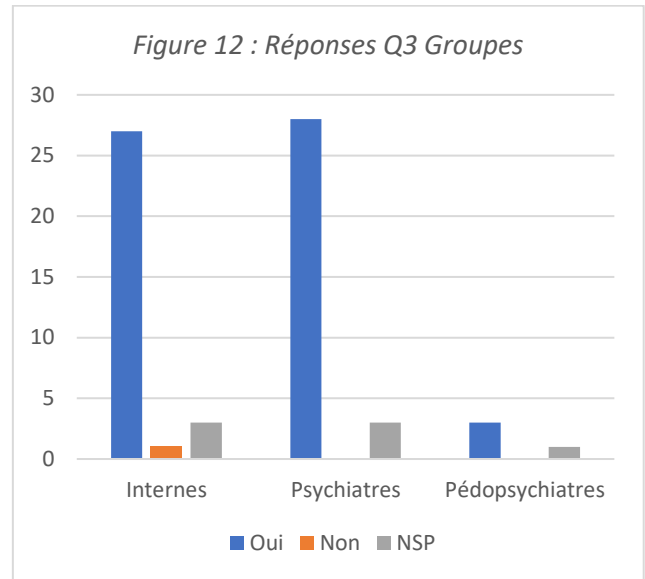
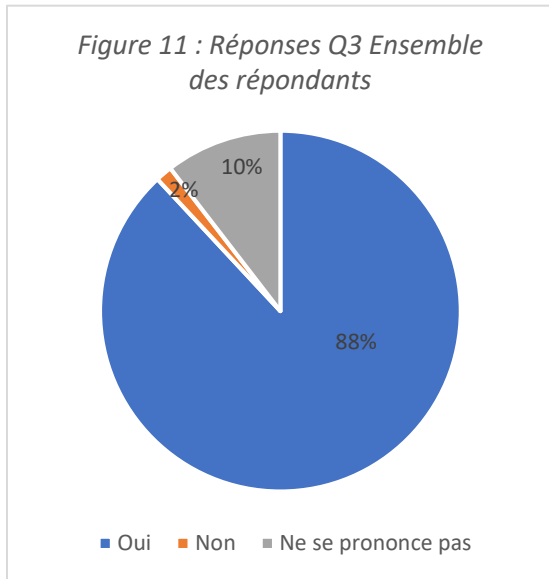
- A la question 1 « *Avez-vous déjà entendu parler des DAP ?* », plus de 80% des participants répondaient positivement mais la moitié d'entre eux avaient des connaissances seulement parcellaires à ce sujet (figures 7 et 8).



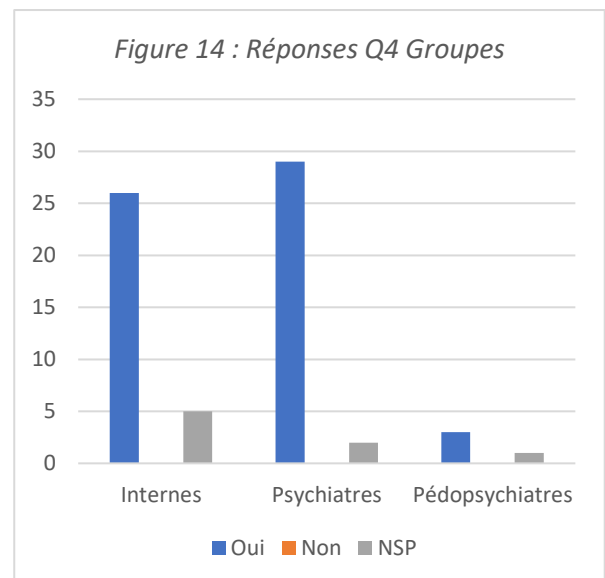
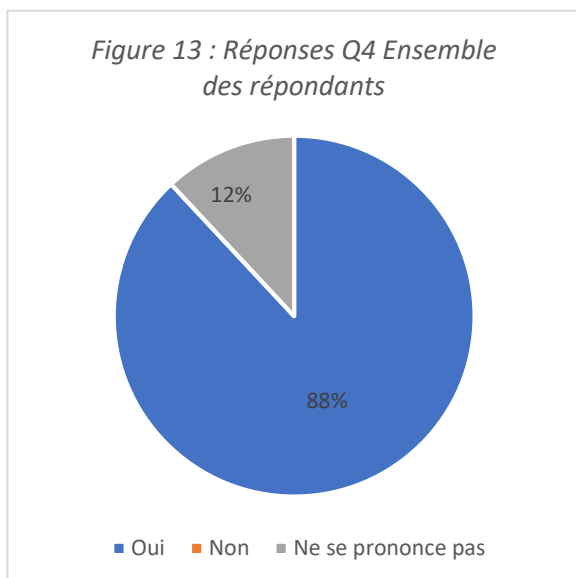
- A la question 2 « *Vous-même, avez-vous déjà utilisé des DAP pour l'un de vos patients ?* », 90% des participants répondaient par la négative, seul un interne et six psychiatres avaient déjà utilisé des DAP (figures 9 et 10).



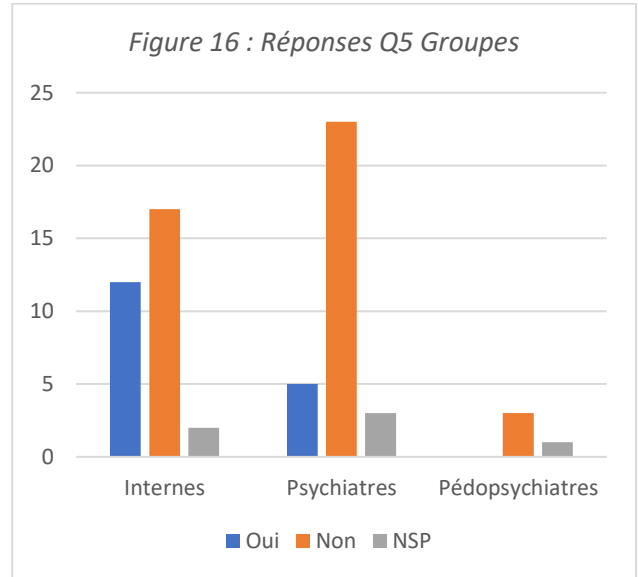
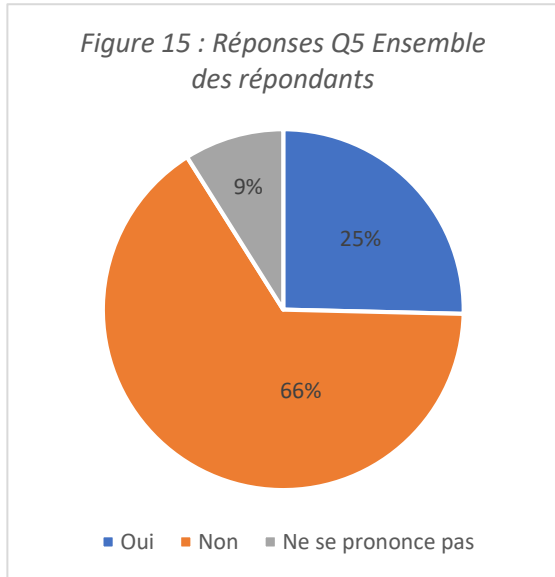
- A la question 3 « *Pensez-vous que les DAP soient un outil permettant d'améliorer la prise en charge des patients ?* », 88% des participants ont répondu positivement, 10% ne se prononçaient pas, seul un interne a répondu par la négative (figures 11 et 12).



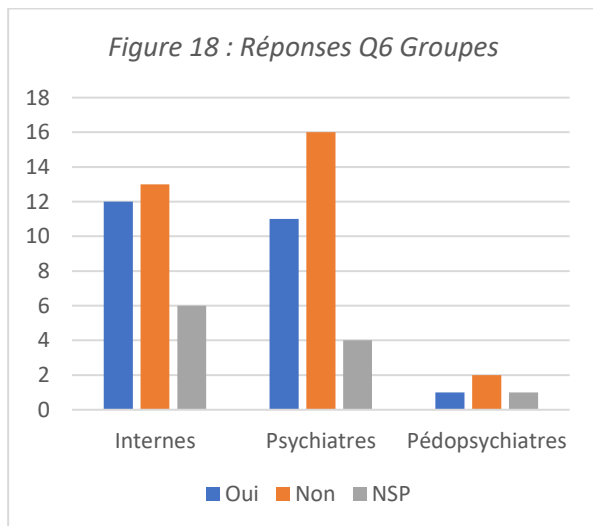
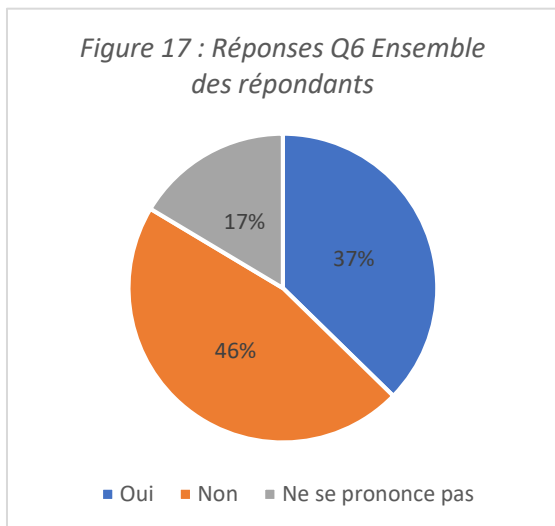
- A la question 4 « *Pensez-vous que les patients, en période de stabilité, soient en mesure d'édicter des DAP ?* », 88% répondaient positivement et aucun n'a répondu négativement (figures 13 et 14).



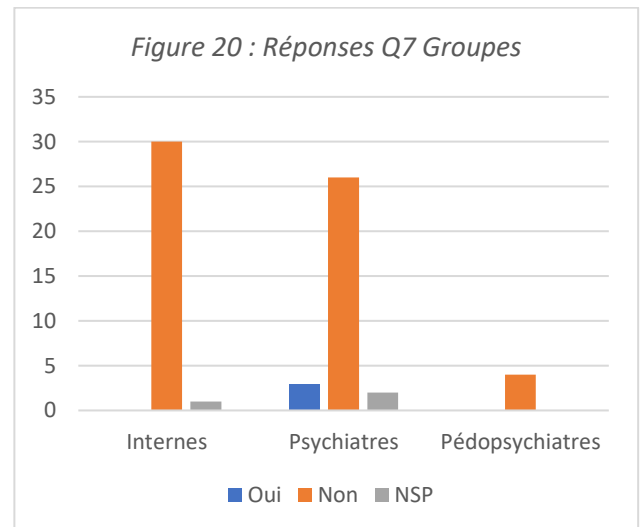
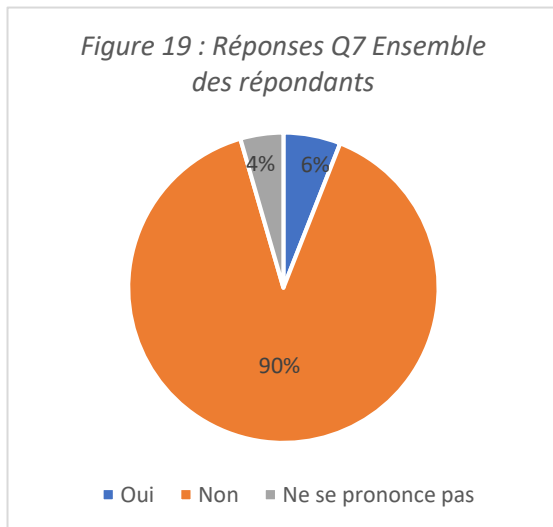
- A la question 5 « Craignez-vous que les DAP permettent que certains patients refusent tout traitement ? », un quart des participants répondaient positivement, avec à noter, une plus forte proportion chez les internes (figures 15 et 16).



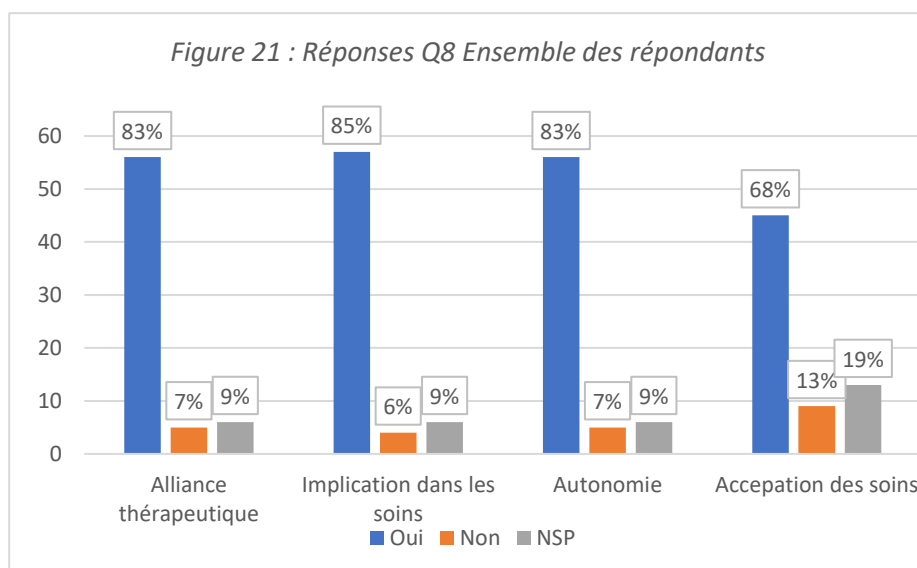
- A la question 6 « Pensez-vous que les psychiatres disposeraient du temps nécessaire pour aider le patient à la rédaction de DAP ? », la majorité des participants répondaient par la négative ou ne se prononçaient pas. Seuls 37% répondaient positivement (figures 17 et 18).

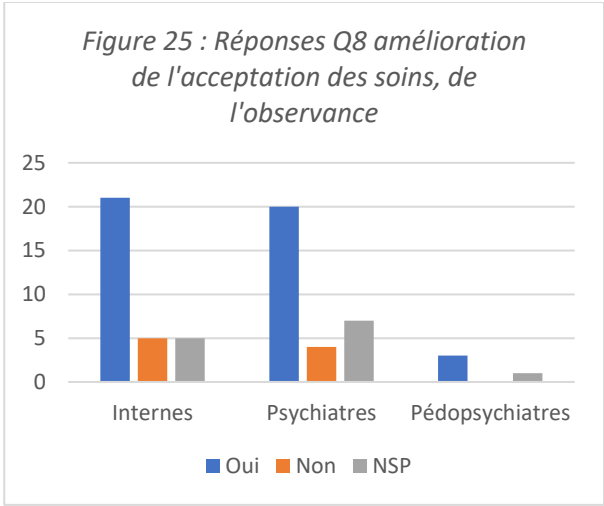
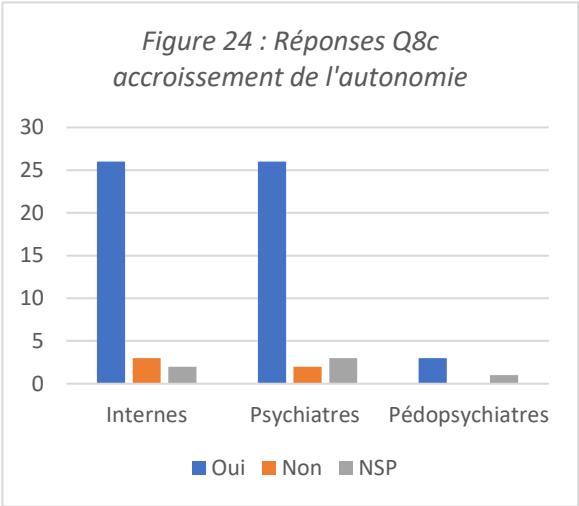
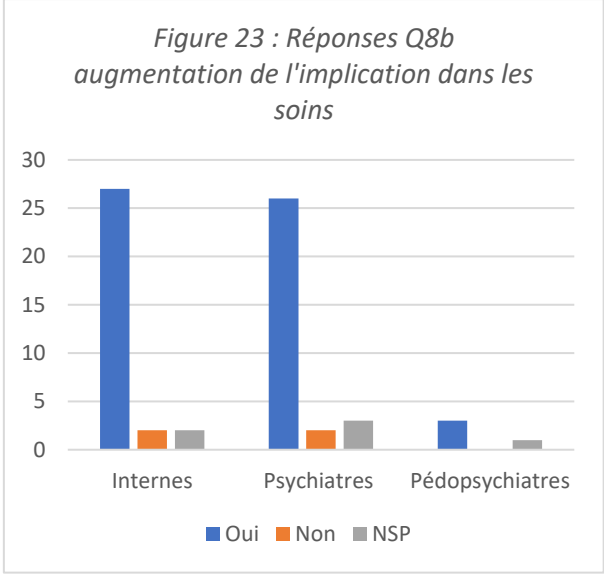
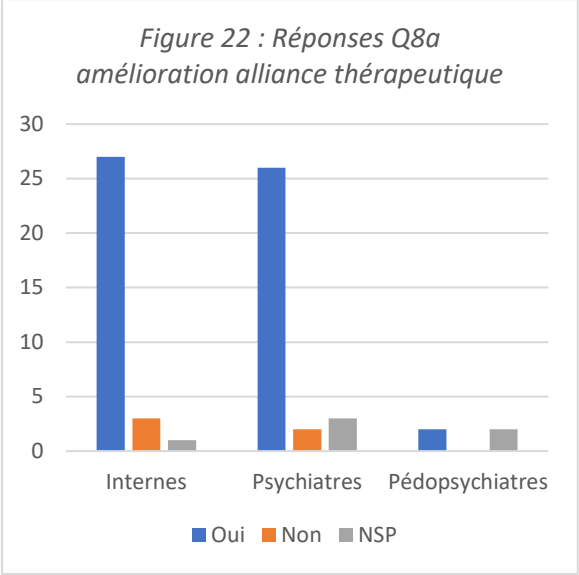


- A la question 7 « Vous sentez-vous suffisamment informé(e) (et formé(e)) sur les DAP ? », seuls 3 participants (des psychiatres adultes) ont répondu positivement. 90 % des répondants ne se sentaient pas assez formés ni informés sur ce sujet (figures 19 et 20).

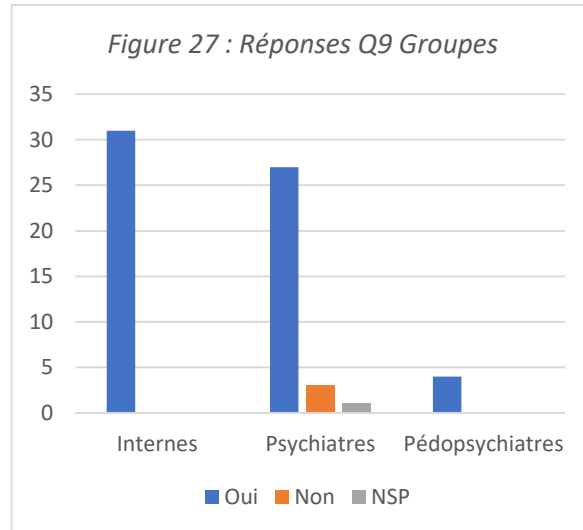
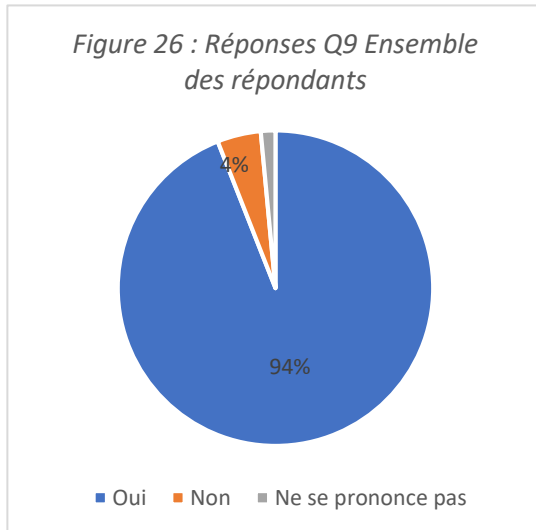


- La question 8 portait sur les potentiels bénéfiques des DAP. En ce qui concerne les items a, b et c, plus de 80% des participants ont répondu positivement (items a : « les DAP pourraient-elles permettre d'améliorer l'alliance thérapeutique avec les soignants ? », b : « une meilleure implication du patient dans les soins ? », c : « un accroissement de son sentiment d'autonomie ? »). Quant à l'item d, qui portait sur l'acceptation des soins, 68 % ont répondu positivement mais près de 20% ne se prononçaient pas (item d : « Les DAP pourraient-elles permettre une meilleure acceptation des soins (traitements médicamenteux, consultations ambulatoires, hospitalisations, ...) ? »). (figures 21, 22, 23, 24, et 25)





- A la question 9 « *Souhaitez-vous obtenir plus d'informations sur les DAP ?* », la totalité des internes et pédopsychiatres ont répondu positivement. Seuls 3 psychiatres adultes ont répondu négativement (figures 26 et 27).



- A la question 10 « *Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?* » les réponses obtenues ont été les suivantes :

Tableau 1 : Commentaires libres médecins

Commentaire 1	S'il s'agit d'un concept intéressant pouvant renforcer l'alliance thérapeutique pour les patients ayant un bon insight en période de stabilisation, quid de ceux qui présentent une anosognosie des troubles et une opposition aux soins et au traitement ? Que faire alors de DAP qui seraient contraires aux recommandations en termes de "bonnes pratiques" ?
Commentaire 2	Pour la question 8 : autre sens c'est quand les conditions des 4 sous questions sont ok que la directive anticipée peut être remplie
Commentaire 3	Est intéressant, mais demande des capacités cognitives d'anticipation pour le patient
Commentaire 4	Les DAP actuelles semblent difficilement déclinables directement aux situations de psychiatrie : peut-être faudrait-il y travailler en amont ?
Commentaire 5	Un point important à éclaircir (pour les psychiatres et surtout les patients) c'est le champ d'application de ces DAP et leur caractère "contraignant" ou pas. En gros, dans quelle mesure et sous quelles conditions les soignants pourraient ne pas appliquer ces DAP.
Commentaire 6	Peut-être le patient pourrait-il être plus facilement accompagné par une IDE pour la rédaction ?

2. Recueils patients

Au total, 9 patients ont pu être rencontrés. Une seule (patiente 5) n'a pas, à sa demande, terminé le formulaire, mettant en avant le fait qu'elle se sentait trop anxieuse. Les entretiens ont pu être réalisés en moins d'une heure. Deux tiers des patients avaient pu lire la notice d'information avant notre rendez-vous. Hormis la patiente ayant mis un terme à l'entretien, le questionnaire de satisfaction a pu être rempli par tous les autres (Tableau 2).

Tableau 2 : Généralités

	Date	Lieux	Durée	Entretien mené à terme	Notice lue	Questionnaire de satisfaction	Age	Sexe
Patient 1	02/2020	Carreire 6	35 min	Oui	Oui	Oui	29	M
Patient 2	02/2020	Carreire 6	30 min	Oui	Oui	Oui	24	F
Patient 3	02/2020	Carreire 6	40 min	Oui	Oui	Oui	30	H
Patient 4	03/2020	Carreire 6	35 min	Oui	Oui	Oui	20	H
Patient 5	03/2020	Carreire 6	20 min	Non	Non	Non	65	F
Patient 6	03/2020	Carreire 6	30 min	Oui	Oui	Oui	48	H
Patient 7	03/2020	Carreire 6	55 min	Oui	Oui	Oui	72	H
Patient 8	04/2020	Falret	45 min	Oui	Non	Oui	61	F
Patient 9	04/2020	Falret	40 min	Oui	Non	Oui	59	F

2.1 Formulaire de DAP

2.1.1 Page de présentation

Les patients n'ont pas émis de remarques spécifiques concernant cette partie. Nous n'avons pas noté de difficulté de compréhension particulière. Près de la moitié d'entre eux n'ont pas déclaré de médecin traitant. A l'inverse, tous avaient un psychiatre traitant. Un seul patient avait déclaré au préalable une personne de confiance. Les deux tiers n'avaient pas de mesure de protection, les autres étaient sous curatelle (Tableau 3).

Tableau 3 : Renseignements administratifs

	Médecin traitant	Psychiatre traitant	Personne de confiance	Mesure protection
Patient 1	Non	Oui	Non	Non
Patient 2	Oui	Oui	Non	Oui (curatelle)
Patient 3	Oui	Oui	Non	Oui (curatelle)
Patient 4	Non	Oui	Non	Oui (curatelle)
Patient 5	Oui	Oui	Non	Non
Patient 6	Oui	Oui	Non	Non
Patient 7	Non	Oui	Non	Non
Patient 8	Oui	Oui	Non	Non
Patient 9	Oui	Oui	Oui	Non

2.1.2 Page de consentement

La compréhension de cette partie a été globalement bonne. Elle a cependant fait l'objet de plusieurs remarques. Par exemple, un tiers des patients a mentionné qu'il n'appréciait pas l'expression « trouble psychique ». Certains termes comme « capacité de discernement » n'étaient pas clairs pour eux et ont nécessité des précisions de notre part. (Tableau 4)

Tableau 4 : Page de consentement

	Claire et compréhensible	Remarques
Patient 1	Oui	Dit ne pas apprécier l'expression « trouble psychique »
Patient 2	Oui globalement	Dit ne pas comprendre l'expression « capacité de discernement »
Patient 3	Oui globalement	Pense que l'expression « trouble psychique » n'est pas la bonne
Patient 4	Non	Dit ne pas apprécier l'expression « trouble psychique »
Patient 5	Oui	
Patient 6	Oui	
Patient 7	Oui	
Patient 8	Oui	Trouve l'expression « trouble psychique » peu claire.
Patient 9	Oui	

2.1.3 Désignation personne de confiance

Seul un patient avait une personne de confiance déjà désignée alors que la totalité des participants ont manifesté, lors de cet entretien, le souhait d'en désigner une (Tableau 5).

Tableau 5 : Désignation personne de confiance

	Personne déjà désignée	Souhait d'en désigner une
Patient 1	Non	Oui
Patient 2	Non	Oui
Patient 3	Non	Oui
Patient 4	Non	Oui
Patient 5	Non	Oui
Patient 6	Non	Oui
Patient 7	Non	Oui
Patient 8	Non	Oui
Patient 9	Oui	

2.1.4 Dispositions d'ordre médical

2.1.4.1 Renseignements sur le plan somatique

La quasi-totalité des patients ont pu donner des antécédents somatiques conformes à ceux retrouvés dans leur dossier médical (Tableau 6).

Tableau 6 : Antécédents somatiques

	Antécédents donnés	Conformes avec le dossier
Patient 1	Oui	Oui
Patient 2	Oui	Oui
Patient 3	Oui	Non
Patient 4	Oui	Oui
Patient 5	Non	Non donnés
Patient 6	Oui	Oui
Patient 7	Oui	Oui
Patient 8	Oui	Partiellement
Patient 9	Oui	Oui

2.1.4.2 Renseignements sur le plan psychiatrique

Sur les 9 patients, 4 ont pu donner le diagnostic se trouvant dans leur dossier médical. Trois patients souffrant d'une schizophrénie ont donné un diagnostic de trouble bipolaire. Globalement, les traitements en cours étaient connus même s'ils étaient incomplets pour un tiers d'entre eux (Tableau 7).

Tableau 7 : Diagnostics psychiatriques et traitements

	Diagnostic		Traitements	
	Donné par le patient	Conforme dossier	Donnés par le patient	Conforme dossier
Patient 1	Trouble bipolaire	Non, trouble Schizo-affectif	LITHIUM - TEGRETOL-SOLIAN - LEPTICUR	Oui
Patient 2	Trouble bipolaire	Non, Schizophrénie	TEGRETOL-LITHIUM-TERCIAN-LEPONEX	Oui
Patient 3	Non donné	-	PARKINANE- LEPONEX	Oui partiellement
Patient 4	Trouble bipolaire	Non, trouble Schizo-affectif	« Je ne les connais pas en détail »	-
Patient 5	Trouble schizo-affectif	Oui	LEPONEX	Oui partiellement
Patient 6	Trouble bipolaire	Oui	TERALITHE- RISPERDAL	Oui
Patient 7	Trouble bipolaire	Oui	LAMICTAL-TEGRETOL	Oui partiellement
Patient 8	Trouble bipolaire	Oui	LAMICTAL-TERCIAN-LEVOTHYROX	Oui
Patient 9	Trouble bipolaire	Oui	LITHIUM-VALIUM	Oui

2.1.4.3 Lors de la survenue d'une crise

- En ambulatoire

- A la question 1 « *Pouvez-vous identifier des signes (des manifestations) annonciateurs d'une crise, d'une décompensation de votre trouble ? Si oui, lesquels ?* », les patients n'ont pas rencontré de difficulté de compréhension. Il n'a pas été nécessaire de la reformuler. A l'exception d'un patient, tous ont pu donner des signes annonciateurs d'une décompensation (Tableau 8).

Tableau 8 : Signes annonciateurs d'une crise

	Identifie des signes	Réponse patient
Patient 1	Oui	« J'ai des pensées accélérées, mon caractère est plus tumultueux. »
Patient 2	Oui	« J'entends des voix, des hallucinations » « J'ai des flashes de mon passé »
Patient 3	Non	
Patient 4	Oui	« Je casse tout dans l'appartement, je peux même dessiner sur les murs » « J'ai des difficultés à me souvenir des choses »
Patient 5	Oui	« Je me sens stressée je ne dors pas »
Patient 6	Oui	« Perte quasi-totale du sommeil activité cérébrale intense, décrochement mental sensation de mal être, craquement dans les articulations »
Patient 7	Oui	« J'ai remarqué que c'était souvent saisonnier. La première fois j'ai dépensé beaucoup d'argent. Je me sens très à l'aise voire supérieur. »
Patient 8	Oui	« Je me rends compte que je ne peux plus m'occuper de mes affaires. J'ai une fatigue très importante. Je me sens triste et je ne parle pas. »
Patient 9	Oui	« Je me renferme sur moi-même. Je ne m'occupe plus de moi. Je me sens beaucoup plus fatiguée. Je trouve que ma vie a été bien remplie et que si elle s'arrêtait cela ne me dérangerait pas. »

- A la question 2 « *Pensez-vous que votre entourage puisse identifier des signes (des manifestations) annonciateurs d'une crise, d'une décompensation de votre trouble ? Si oui, lesquels ?* », les patients n'ont pas rencontré de difficulté de compréhension. Il n'a pas été nécessaire de reformuler la question. La majorité des patients, (6/9), ne pensait pas que leurs proches pouvaient identifier ces signes (Tableau 9).

Tableau 9 : Identification des signes par un proche

	Désigne un proche	Réponse patient
Patient 1	Oui	« Ma mère peut s'en rendre compte mais nous n'échangeons pas sur les signes qu'elle repère. »
Patient 2	Non	
Patient 3	Non	
Patient 4	Non	
Patient 5	Non	
Patient 6	Non	
Patient 7	Oui	« C'est ma fille qui détecte ces signes le plus rapidement »
Patient 8	Oui	« Mon mari remarque que je ne suis pas comme d'habitude »
Patient 9	Non	« Je suis capable de masquer ces signes »

- A la question 3 : « Selon vous, existe-t-il des dispositions à mettre en place pour désamorcer la crise (prise de rendez-vous avec certains professionnels de santé, prise de contact avec la famille, adaptation du rythme de vie...) ? Si oui, lesquels ? », les patients n'ont pas rencontré de difficulté de compréhension. Nous n'avons pas eu la nécessité de reformuler cette question. La majorité des patients ont pu donner des dispositions à mettre en place. Celles qui revenaient le plus fréquemment étaient de pouvoir être en contact rapidement avec un psychiatre, ou de se rapprocher de leur famille (Tableau 10).

Tableau 10 : Dispositions pour désamorcer la crise

	Donne une disposition	Réponses
Patient 1	Oui	« Appeler mon psychiatre traitant pour le revoir plus rapidement »
Patient 2	Non	« Il n'y a rien à faire, on ne peut plus l'empêcher »
Patient 3	Oui	« Pouvoir rester seul dans un appartement »
Patient 4	Oui	« Eviter d'être seul, me rapprocher de ma famille »
Patient 5	Oui	« Me mettre en contact avec ma famille »
Patient 6	Oui	« Le plus important est de retrouver le rythme du sommeil. J'accepterai un médicament pour ça. Faire des choses relaxantes pourrait m'aider »
Patient 7	Oui	« Voir mon psychiatre traitant avec des RDV plus rapprochés »
Patient 8	Non	« Rien ne fonctionne dans ces cas-là »
Patient 9	Oui	« Pouvoir voir rapidement un psychiatre »

- A la question 4 : « Avez-vous le souvenir de traitements médicamenteux qui ont pu être efficaces sur la crise ? Si oui, lesquels ? », il n'a pas été nécessaire d'effectuer de reformulation. Les patients ont cependant rencontré des difficultés à nommer un traitement efficace au moment de la crise (Tableau 11).

Tableau 11 : Traitements efficaces sur la crise

	Cite un traitement	Réponses/Remarques
Patient 1	Oui	SOLIAN
Patient 2	Non	« Je ne connais pas de traitement efficace au moment de la crise »
Patient 3	Oui	LEPONEX
Patient 4	Non	
Patient 5	Non	« J'ai des difficultés à me souvenir des traitements »
Patient 6	Oui	RISPERDAL / « Même s'il m'endort trop »
Patient 7	Oui	CLOPIXOL
Patient 8	Non	« Je ne me souviens pas toujours des traitements car ils changent souvent »
Patient 9	Oui	LITHIUM / « mais pas vraiment pour la crise »

- A la question 5 : « Selon vous, quels signes peuvent nécessiter une prise en charge hospitalière ? », les patients n'ont pas rencontré de difficulté de compréhension. Il n'a pas été nécessaire de la reformuler. La grande majorité d'entre eux (7/9) a pu donner des signes pertinents nécessitant une prise en charge hospitalière (Tableau 12).

Tableau 12 : Signes nécessitant une prise en charge hospitalière

	Cite des signes	Réponses
Patient 1	Oui	« Je ne dors pas, je m'enferme chez moi. Je me comporte mal avec ma mère »
Patient 2	Oui	« Si je me sens trop déprimée » « Si j'ai trop de voix et d'hallucinations »
Patient 3	Non	« Je ne sais pas vraiment »
Patient 4	Oui	« Si je deviens agressif »
Patient 5	Non	« Je ne sais pas trop »
Patient 6	Oui	« Si je n'arrive plus à me concentrer pour faire les tâches de la vie quotidienne. Si cela a un impact sur mon travail. »
Patient 7	Oui	« Si la fatigue est trop importante ou au contraire si l'humeur est trop haute. Si je fais trop de dépenses. »
Patient 8	Oui	« Si l'angoisse est trop forte et que je n'arrive plus à faire les choses. »
Patient 9	Oui	« Si je prends de l'alcool avec mes médicaments. Si j'ai des idées trop sombres. Si je deviens trop euphorique, que mon entourage s'en aperçoit et pense que c'est trop. »

- En cas d'hospitalisation

- La question 1 : « Concernant le lieu d'hospitalisation : Selon les disponibilités, souhaitez-vous voir privilégier un service hospitalier plutôt qu'un autre ? Si oui, lequel ? / Si votre état clinique le permet, et en fonction des disponibilités, souhaitez-vous être pris(e) en charge au sein d'une clinique ? Si oui, laquelle ? », n'a pas nécessité de reformulation. Lorsqu'il s'agissait de donner une préférence pour un service particulier en hospitalisation, les patients avaient tendance à choisir leur service actuel. Près de la moitié disait préférer une prise en charge en clinique si cela était possible (Tableau 13).

Tableau 13 : Lieux d'hospitalisation

	Nomme un service particulier / Réponse	Préférence pour une clinique / Réponse
Patient 1	Non / souhaiterait un jardin	Non / « Je préfère l'hôpital où j'ai mes repères »
Patient 2	Oui / son service actuel avec chambre simple	Non / « Je ne connais pas »
Patient 3	Non / mais souhaite pouvoir aller dans le parc	Non / « Je ne connais pas »
Patient 4	Oui / autre service du pôle	Non
Patient 5	Oui / son service actuel	Non
Patient 6	Oui / son service actuel	Oui
Patient 7	Oui / son service actuel	Oui / « Eventuellement »
Patient 8	Non	Oui / « Je les trouve plus confortables. Il n'y a pas le même type de patients. Mais je préfère les infirmiers de l'hôpital. On verbalise mieux. »
Patient 9	Non	Oui / cite une clinique

- Pour la question 2 « Avez- vous vécu des expériences négatives durant les précédentes hospitalisations ? Si oui, comment les éviter ? », nous avons dû préciser pour certains patients ce que signifiait « expériences négatives » en donnant des exemples. Les expériences citées étaient variées mais le fait de se sentir contraint, par une hospitalisation qu'ils estimaient trop longue, ou par le fait de ne pas pouvoir avoir de permission en dehors du service, a été mentionné à plusieurs reprises (Tableau 14).

Tableau 14 : Expériences négatives et stratégies

	Expériences négatives données / Réponses	Stratégies pour les éviter données / Réponses
Patient 1	Oui / « Un groupe trop différent au niveau de l'âge et des pathologies » et « La chambre d'isolement »	Non / « Je ne pense pas que l'on puisse l'éviter »
Patient 2	A eu besoin d'explication sur le terme négatif. Oui / « J'ai subi des violences de la part d'autres patients. » « Parfois les infirmiers ne sont pas à l'écoute »	Oui / « En ayant une chambre seule »
Patient 3	Oui / « Les hospitalisation trop longues »	Oui / « Raccourcir la durée de l'hospitalisation »
Patient 4	Oui / « Les hospitalisations trop longues » « traitements trop forts au début »	Oui / « Baisser les traitements en début d'hospitalisation »
Patient 5	Oui / « Lorsque je ne peux pas sortir du service. »	Oui / « Pouvoir avoir des permissions dans le parc plus rapidement »
Patient 6	Oui / « Le manque d'intimité lorsque l'on n'a pas de salle de bain seul » « Le manque d'occupation durant l'hospitalisation »	Oui / « Mettre en place des activités et un accès à la salle de sport »
Patient 7	Oui / « J'ai pu me sentir enfermé. Par exemple lorsque je ne pouvais pas me promener à l'extérieur »	Non
Patient 8	Non / « Pas vraiment. Souvent tout se passe bien »	Non
Patient 9	Oui / « Il y a souvent de l'attente à l'hôpital. Même si les infirmiers sont très agréables, ils manquent de temps pour le relationnel avec les patients. »	Oui / « Avoir plus d'infirmiers dans le service. Mais je sais que l'hôpital public n'a pas d'argent. »

- A la question 3 « Souhaitez-vous voir respecter un régime alimentaire particulier ? Si oui, lequel ? », un tiers des patients a répondu positivement (Tableau 15).

Tableau 15 : Régime alimentaire

	Régime cité	Réponses
Patient 1	Non	
Patient 2	Non	
Patient 3	Oui	« Sans porc »
Patient 4	Non	
Patient 5	Oui	« Régime diabétique »
Patient 6	Non	« Les repas sont très bien »
Patient 7	Oui	« Régime diabétique sans sucre »
Patient 8	Non	
Patient 9	Non	

- Pour la question 4 « *Concernant la prise en charge médicamenteuse :*

- *Quel(s) est(/sont) le(s) traitement(s) que vous accepteriez ?* ». Plusieurs patients ont fait la remarque qu'étant donné qu'ils acceptaient de nombreux types de traitements, il leur était difficile de remplir ce tableau. D'autres ont souligné qu'il manquait de la place pour inscrire tous les traitements. Mais la majorité d'entre eux a pu donner le nom de traitements souhaités (Tableau 16)

Tableau 16 : Traitements acceptés

	Traitement	Motif
Patient 1	TEGRETOL SOLIAN TERALITHE	« Stabilise mon moral » « Evite le burn-out » « Il est très efficace »
Patient 2	LEPONEX	« Je pense qu'il peut marcher »
Patient 3	Ne cite pas un traitement précis / « Je les accepte presque tous »	
Patient 4	Ne cite pas de traitement précis / « J'en accepte beaucoup et je ne me rappelle pas tous les noms »	
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	TERALITHE	« C'est mon traitement de fond »
Patient 7	TEGRETOL LAMICTAL	
Patient 8	Ne cite pas de traitement précis / « J'accepte tous les traitements que l'on me donne »	
Patient 9	LITHIUM VALIUM FLUOXETINE	« C'est un traitement qui marche bien »

- « *Quel(s) est(/sont) le(s) traitement(s) que vous refuseriez ?* ». Aucun patient n'a refusé tout traitement. Les refus de certaines molécules étaient motivés. Les raisons mises le plus fréquemment en avant étaient les effets secondaires du traitement ou sa possible inefficacité. Plusieurs patients ont mentionné que ce n'était pas le type de traitement qui était problématique pour eux mais plutôt les doses prescrites (Tableau 17).

Tableau 17 : Traitements non souhaités

	Traitement	Motif
Patient 1	LOXAPAC VALIUM à forte dose	« J'ai peur que cela m'altère le cerveau » « Accepté à petites doses »
Patient 2	TEGRETOL LITHIUM VALIUM	« Je les trouve inefficaces »
Patient 3	MOVICOL	« Inutile »
Patient 4	PARKINANE TEGRETOL	« Inefficace » « Me donne des nausées »
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Neuroleptiques	« Je les accepte uniquement durant l'hospitalisation. Sinon cela m'endort trop au travail. »
Patient 7	SOLIAN TERCIAN NOZINAN	« Cela augmente mes tremblements » « Trop d'effets indésirables » « Trop d'effets indésirables »
Patient 8	« Je n'en refuse pas mais j'aimerais diminuer le nombre et la dose si je vais mieux »	
Patient 9	« Je ne les connais pas assez. Mais il faut faire attention que les doses ne soient pas trop fortes et que mes capacités de mémorisation restent préservées »	

- A la question 5 : « En cas de moment de forte anxiété ou de forte tension, comment l'équipe hospitalière pourrait-elle vous aider au mieux (entretien avec psychiatre, entretien infirmier, traitement si besoin, temps seul en chambre, temps en chambre d'apaisement ...) ? », les patients n'ont pas rencontré de difficulté de compréhension. Il n'a pas été nécessaire d'effectuer de reformulation. L'ensemble des répondants a pu donner une stratégie. Le fait de pouvoir avoir un entretien médical ou infirmier a été cité à plusieurs reprises. Les patients qui avaient déjà bénéficié de la chambre d'apaisement ont souligné ses effets positifs. Le fait de pouvoir prendre un traitement si besoin a été évoqué par trois d'entre eux (Tableau 19).

Tableau 19 : Stratégies de gestion des moments de forte anxiété ou tension

	Donne une stratégie	Réponses
Patient 1	Oui	« En communiquant avec moi. En essayant d'aborder des sujets qui n'ont rien à voir avec la situation, des sujets qui me plaisent, comme mes projets »
Patient 2	Oui	« Pouvoir rencontrer un éducateur militaire qui me redonnerait les bases et qui pourrait m'encourager »
Patient 3	Oui	« En m'annonçant une bonne nouvelle, une chose positive »
Patient 4	Oui	« Aller en salle d'apaisement », « pouvoir fumer une cigarette », « faire un tour dans le parc »
Patient 5	NR	
Patient 6	Oui	« Dialoguer avec un soignant pourquoi pas autour d'une boisson chaude »
Patient 7	Oui	« Passer du temps en chambre d'apaisement, pratiquer des techniques de sophrologie, prendre un traitement si besoin (TEMESTA) »
Patient 8	Oui	« Prendre le traitement si besoin. Pouvoir parler avec mon psychiatre s'il est là car il me rassure. Sinon avec les infirmiers »
Patient 9	Oui	« Pouvoir discuter avec un psychiatre. Si besoin prendre un anxiolytique. Et être au calme seule dans ma chambre. »

- La question 6 : « Concernant la sismothérapie : Avez-vous déjà bénéficié de ce traitement ? / Est-ce un traitement dont vous souhaiteriez bénéficier si votre état de santé le nécessitait ? » n'a pas généré de difficulté de compréhension. Cependant, plusieurs patients ont verbalisé leur crainte vis-à-vis de ce traitement. Il leur semblait difficile de se projeter dans cette situation (Tableau 20).

Tableau 20 : Sismothérapie

	Antécédent d'ECT	Réponses/Remarques
Patient 1	Non	Non / « En aucun cas, cela me fait peur »
Patient 2	Non	Oui / « Si c'est efficace pour mon cas »
Patient 3	Non	« Je vais y réfléchir »
Patient 4	Non	Non / « Je ne connais pas bien mais cela me fait peur »
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Non	Non
Patient 7	Non	« Uniquement en dernier recours »
Patient 8	Oui	Oui / « Car cela a de très bons résultats »
Patient 9	Non	Non / « je trouve cela extrêmement dangereux »

- La question 7 « Selon vous, quels signes peuvent nécessiter un temps en chambre d'isolement ? », n'a pas nécessité de reformulation lors des différents entretiens. Les signes les plus cités par les patients ont été les manifestations auto et hétéro-agressives. Ceux n'ayant jamais eu recours à la chambre d'isolement ont eu plus de difficultés à répondre à cette question (Tableau 21).

Tableau 21 : Temps en chambre d'isolement

	Cite des signes	Réponses/ Remarques
Patient 1	Oui	« Un surplus de stimulation. Si je suis trop désorganisé. Si j'ai été violent »
Patient 2	Non	Se dit choquée par cette question « Pour moi la chambre d'isolement c'est la mort »
Patient 3	Oui	« Si je suis violent »
Patient 4	Oui	« Si après avoir fumé du cannabis je deviens nerveux, je parle mal à l'équipe et je peux devenir violent »
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Oui	« Un acte violent. Une agitation qui ne peut pas se calmer »
Patient 7	Non	« Je ne sais pas. Je n'en n'ai jamais eu besoin. »
Patient 8	Non	« Je n'en n'ai jamais eu besoin. »
Patient 9	Oui	« Si la personne se met en danger. Si elle veut se faire du mal. »

2.1.5 Dispositions sociales

- A la question 1 concernant les contacts, tous les patients ont mentionné des personnes à informer ou ne pas informer. Plusieurs ont mentionné le fait qu'ils se sentiraient rassurés si l'équipe hospitalière avait ces informations (Tableau 22).

Tableau 22 : Personnes contacts

	Personnes à informer	Personnes à ne pas informer
Patient 1	Oui	Oui
Patient 2	Oui	Oui
Patient 3	Oui	Oui
Patient 4	Oui	Non
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Oui	Non
Patient 7	Oui	Oui
Patient 8	Oui	Non mais donne une précision quant aux visites
Patient 9	Oui	Oui

- A la question 2 : « Si vous avez des enfants, ou des personnes à charge, souhaitez-vous mettre en place des dispositions particulières durant votre absence ? », aucun patient n'a répondu positivement. En effet aucun d'entre eux n'avait de personne encore à charge (Tableau 23).

Tableau 23 : Dispositions personnes à charges

	Réponse	Remarques
Patient 1	Non	« Je ne me sens pas concerné »
Patient 2	Non	
Patient 3	Non	
Patient 4	Non	
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Non	« Je n'ai personne à charge »
Patient 7	Non	« Ma fille est adulte »
Patient 8	Non	« Pas besoin mes enfants sont grands »
Patient 9	Non	« Mes enfants sont majeurs »

- La question 3 : « Pensez-vous qu'il soit nécessaire de protéger vos biens en cas de situation de crise ? Si oui, quelle personne pourrait s'en charger ? », n'a pas entraîné de difficulté de compréhension, il n'a pas été nécessaire de la reformuler. Un tiers des patients a répondu positivement (Tableau 24).

Tableau 24 : Protection des biens

	Réponse	Remarques
Patient 1	Non	« Je ne me sens pas concerné »
Patient 2	Non	« Je n'ai pas grand-chose en ma possession »
Patient 3	Non	
Patient 4	Oui « Ma sœur ou mon père »	« Je ne sais pas trop »
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Oui « Une de mes sœurs »	
Patient 7	Non	
Patient 8	Oui « Mon mari s'en charge »	
Patient 9	Oui « Mon ex-époux »	

- A la question 4 : « Avez-vous prévu de donner procuration à l'un(e) de vos proches sur vos comptes bancaires dans l'hypothèse où vous ne pourriez plus les gérer de manière temporaire ? », un seul patient a répondu positivement (Tableau 25).

Tableau 25 : Procuration sur comptes bancaires

	Réponse	Remarques
Patient 1	Non	
Patient 2	Non	
Patient 3	Oui	« J'ai une curatelle »
Patient 4	Non	
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Non	
Patient 7	Non	
Patient 8	Non	« Je ne sais pas comment m'y prendre »
Patient 9	Non	

- La question 5 : « Avez-vous souscrit un contrat d'assurance et/ou de prévoyance dans l'hypothèse où votre état nécessiterait un arrêt maladie ? Si oui, auprès de quelle compagnie ? », a dû être reformulée à plusieurs reprises. Aucun patient n'a répondu de manière positive. Plusieurs ont dit ne pas se sentir concernés (Tableau 26).

Tableau 26 : Contrat assurance et prévoyance

	Réponse	Remarques
Patient 1	Non	« Je ne vois pas de quoi il s'agit »
Patient 2	Non	« Je n'en vois pas l'utilité »
Patient 3	Non	« Je ne me sens pas concerné »
Patient 4	Non	
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Non	
Patient 7	Non	
Patient 8	Non	
Patient 9	Non	« J'ai juste une mutuelle classique »

- Pour la question 6 : « Si vous avez des animaux de compagnie, souhaitez-vous mettre en place des dispositions particulières durant votre absence ? », un tiers des patients était concerné et a pu donner ses dispositions (Tableau 27).

Tableau 27 : Dispositions animaux de compagnie

	Réponse	Remarques
Patient 1	Oui « Je souhaite que ma mère s'en occupe »	
Patient 2	Non	« Je ne suis pas concernée »
Patient 3	Non	« Je n'en ai pas »
Patient 4	Non	
Patient 5	Non renseigné	
Patient 6	Non	
Patient 7	Non	
Patient 8	Oui « Mon mari s'en occupe »	
Patient 9	Oui « Mes voisins »	

- A la question 7 : « Souhaitez-vous ajouter autre chose ? » ? la majorité des patients a répondu par la négative (Tableau 28).

Tableau 28 : Remarques libres

	Réponses
Patient 1	« J'apprécie la démarche du psychiatre qui me suit dans l'unité »
Patient 2	Non
Patient 3	Non
Patient 4	« Je souhaiterais des hospitalisations de deux mois maximum »
Patient 5	Non renseigné
Patient 6	Non
Patient 7	Non
Patient 8	Non
Patient 9	« J'espère vraiment que cette démarche va devenir accessible à de nombreux patients »

2.2 Questionnaire de satisfaction

Sur les 9 patients rencontrés, 8 ont répondu au questionnaire de satisfaction, la patiente 5 ayant interrompu l'entretien lors de la passation du formulaire.

- Seule la patiente 9 a répondu à la question 1 : « *Selon vous, quels sont les intérêts et les limites des DAP ?* ». Sa réponse était la suivante : « *L'intérêt est de recueillir vraiment l'avis des patients pour mieux les aider par la suite. La limite va certainement être financière.* »
- L'ensemble des patients a répondu positivement (4/8 oui tout à fait et 4/8 oui plutôt) à la question 2 : « *Selon vous, le formulaire de DAP est-il clair et compréhensible ?* » (Tableau 29).

Tableau 29 : Clarté et compréhensibilité du formulaire

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Patient 1	X				
Patient 2		X			
Patient 3		X			
Patient 4	X				
Patient 6		X			
Patient 7	X				
Patient 8		X			
Patient 9	X				

- L'ensemble des patients a répondu positivement (5/8 oui tout à fait et 3/8 oui plutôt) à la question 3 « *Ce formulaire vous a-t-il semblé facile à utiliser ?* » (Tableau 30).

Tableau 30 : Facilité d'utilisation

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Patient 1		X			
Patient 2		X			
Patient 3	X				
Patient 4	X				
Patient 6		X			
Patient 7	X				
Patient 8	X				
Patient 9	X				

- L'ensemble des patients a répondu positivement (5/8 oui tout à fait et 3/8 oui plutôt) à la question 4 : « Vous êtes-vous senti libre d'exprimer vos souhaits ? » (Tableau 31).

Tableau 31 : Liberté d'expression des souhaits

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Patient 1		X			
Patient 2		X			
Patient 3		X			
Patient 4	X				
Patient 6	X				
Patient 7	X				
Patient 8	X				
Patient 9	X				

- A la question 5 : « Pensez-vous que les DAP pourraient améliorer votre prise en charge ? », la majorité des patients (5/8) a répondu positivement, 2 ont répondu par la négative et la dernière ne s'est pas prononcée (Tableau 32).

Tableau 32 : Amélioration de la prise en charge

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Patient 1	X				
Patient 2			X		
Patient 3			X		
Patient 4		X			
Patient 6		X			
Patient 7		X			
Patient 8	X				
Patient 9					X

- La moitié des patients a répondu par la négative à la question 6 : « Cette démarche de rédaction de DAP vous permettrait-elle de mieux connaître votre trouble psychiatrique ? » (Tableau 33).

Tableau 33 : Connaissance du trouble psychiatrique

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Patient 1		X			
Patient 2				X	
Patient 3		X			
Patient 4			X		
Patient 6		X			
Patient 7			X		
Patient 8	X				
Patient 9			X		

- A la question 7 : « *Le fait de formuler des DAP vous rassurerait-il sur la suite de votre prise en charge ?* », la majorité des patients a répondu positivement, 3 ont répondu par la négative et une ne s'est pas prononcée (Tableau 34).

Tableau 34 : Réassurance concernant la suite de la prise en charge

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Patient 1	X				
Patient 2			X		
Patient 3			X		
Patient 4			X		
Patient 6		X			
Patient 7		X			
Patient 8		X			
Patient 9					X

- L'ensemble des patients a répondu positivement à la question 8 : « *Souhaitez-vous transmettre ces DAP au psychiatre qui vous suit ?* » (Tableau 35).

Tableau 35 : Souhait de transmettre les DAP

	Oui	Non	Ne se prononce pas
Patient 1	X		
Patient 2	X		
Patient 3	X		
Patient 4	X		
Patient 6	X		
Patient 7	X		
Patient 8	X		
Patient 9	X		

- L'ensemble des patients a répondu positivement à la question 9 : « *Souhaitez-vous que ces DAP soient appliquées ?* » (Tableau 36).

Tableau 36 : Souhait de voir les DAP appliquées

	Oui	Non	Ne se prononce pas
Patient 1	X		
Patient 2	X		
Patient 3	X		
Patient 4	X		
Patient 6	X		
Patient 7	X		
Patient 8	X		
Patient 9	X		

IV. DISCUSSION

1. Synthèse des résultats principaux

1.1 Recueils médecins

67 des 186 médecins interrogés ont répondu, soit un taux de réponse de 36%. Ce taux était variable en fonction de l'expérience professionnelle et du domaine d'expertise. En effet, le taux de participation des internes était de 54 %, celui des psychiatres adultes de 31 % et celui des pédopsychiatres de 10%.

Concernant le niveau d'expérience avec les DAP, 37 % des répondants se disaient familiers avec le sujet et 10 % les avaient déjà utilisées avec l'un de leurs patients. 88 % avaient une vision globalement positive des DAP puisqu'ils pensaient qu'elles pourraient améliorer la prise en charge des patients.

Concernant les possibles réticences des médecins, 88% n'avaient pas de crainte relative à la capacité décisionnelle des patients et 12% ne se prononçaient pas sur cet item. 25% redoutaient un refus de tout traitement de la part des intéressés. Seuls 37% pensaient que les psychiatres disposeraient du temps nécessaire pour les aider dans cette démarche. Enfin, 90% d'entre eux estimaient ne pas être assez formés et informés sur ce sujet.

Plus de 80% des répondants pensaient que les DAP pourraient permettre une amélioration de l'alliance thérapeutique avec les soignants, une meilleure implication du patient dans les soins, ainsi qu'un accroissement de son sentiment d'autonomie. L'amélioration potentielle de l'acceptation des soins était perçue par 68% d'entre eux.

Tous les psychiatres adultes et les internes ont souhaité obtenir plus d'informations sur les DAP.

1.2 Recueils patients

Au total, nous avons pu rencontrer 9 patients, un seul d'entre eux n'a pas souhaité terminer l'entretien. Il n'a donc pas pu remplir le questionnaire de satisfaction. Les passations du formulaire ont duré moins d'une heure et la notice d'information a été lue par les deux tiers des patients.

La compréhension du formulaire était bonne. Peu de questions ont nécessité des reformulations de notre part. Les questions ou parties ayant nécessité des explications supplémentaires ont été les suivantes :

- La partie portant sur le consentement notamment en ce qui concerne les termes « trouble psychique » et « capacité de discernement ».

- La partie portant sur les dispositions sociales, en particulier en ce qui concerne la prévoyance santé et la procuration sur les comptes bancaires.
- La question portant sur les éventuelles expériences négatives vécues durant une précédente hospitalisation.

Dans l'ensemble, les patients ont donné, pour chaque question, des réponses cohérentes et adaptées. En ce qui concerne leur contenu :

- Un seul patient avait une personne de confiance désignée alors que tous souhaitaient en avoir une.
- Ils étaient capables d'énoncer leur traitement y compris lorsque le diagnostic qu'ils avaient donné n'était pas exact.
- En ce qui concerne la survenue d'une crise, ils ont pu :
 - Identifier les signes annonciateurs.
 - Mentionner si l'entourage pouvait les repérer ou non.
 - Donner les dispositions à mettre en place.
 - Plus difficilement, nommer un traitement médicamenteux efficace sur la crise.
 - Enumérer des signes nécessitant une hospitalisation.
- En ce qui concerne l'hospitalisation, les patients ont :
 - Pu donner leurs préférences de lieux de prise en charge.
 - Verbalisé les expériences négatives vécues, mais aussi les stratégies pour les éviter.
 - Mentionné s'ils observaient un régime particulier.
 - Nommé les traitements qu'ils acceptaient.
 - Aucun n'a refusé tout traitement. Tous les refus ont été motivés (les causes les plus fréquemment retrouvées étaient les effets secondaires ou un dosage trop important).
 - Tous ont donné des stratégies de gestion des moments de forte tension ou anxiété.
 - Nombre d'entre eux disaient refuser un traitement hypothétique par sismothérapie par crainte de ce dernier.
 - Ceux ayant déjà eu un temps en chambre d'isolement ont pu donner des signes la nécessitant.
- Concernant les dispositions sociales :
 - La partie contact, sur les personnes à informer ou non, a été celle la plus appréciée par les patients. Ils se sont dit rassurés par le fait que les professionnels disposent de ces informations.
 - Aucun d'entre eux n'avait de personne encore à charge. Nous n'avons donc pas pu évaluer cette thématique.
 - Peu de patients pensaient qu'il fallait protéger leurs biens.
 - Un seul avait prévu de donner procuration sur ses comptes bancaires.
 - Aucun n'avait souscrit de prévoyance santé.
 - Ceux ayant des animaux de compagnie ont pu donner leurs dispositions les concernant.

Le questionnaire de satisfaction a permis de montrer que tous les patients avaient trouvé le formulaire, plutôt ou tout à fait clair, compréhensible et facile à utiliser. Tous se sont sentis, plutôt ou tout à fait, libres d'exprimer leurs souhaits. Une petite majorité (5/8) pensait que les DAP pourraient améliorer leur prise en charge. Ils étaient plus sceptiques quant au fait que les DAP pourraient leur permettre de mieux connaître leur trouble psychiatrique (4/8), ou les rassurer sur la suite de la prise en charge (4/8). Tous auraient souhaité voir ces DAP appliquées et les transmettre au psychiatre qui les suivait.

2. Forces et limites de l'étude

2.1 Recueils médecins

2.1.1 Forces

Notre questionnaire a permis de recueillir les connaissances, et l'opinion des médecins du CHCP, en ce qui concerne les DAP. Nous avons pu mettre en évidence le fait qu'ils percevaient bien les bénéfices des DAP, et qu'ils souhaitaient obtenir plus d'informations à leur sujet. Nous avons pu identifier certaines craintes et certains obstacles autour de la mise en place de DAP, nous donnant des axes de réflexion pour pallier ces problématiques.

La méthode de recueil des données utilisée était rapide, simple, et nécessitait peu de moyens techniques et financiers. Elle a permis d'inclure l'ensemble des médecins du CHCP, soit toute la population étudiée et ce, de façon exhaustive. Nous avons pu recueillir nos réponses sans avoir à collecter de données personnelles permettant d'identifier les participants.

Notre taux de réponse global est de 36 % (soit près d'un tiers) avec un taux de réponse de plus de 50 % parmi le groupe des internes.

2.1.2 Limites

Le *design* de notre étude était celui d'une étude observationnelle descriptive, ne permettant pas d'établir de lien de cause à effet. Elle avait pour unique but de recueillir à un moment précis l'avis des médecins sur les DAP.

Un biais de sélection est présent. En effet notre étude est basée sur le volontariat. Bien que nous ayons adressé notre questionnaire à l'ensemble de la population étudiée, seuls les médecins qui le souhaitaient ont répondu. Il existe donc un biais de non-réponse. Nous avons obtenu des taux de réponses variables en fonction des différents groupes étudiés. A savoir internes, psychiatres adultes et pédo psychiatres.

Les questions sous formes de QCM nous ont permis d'obtenir des réponses à des questions et sur des points précis et non un avis exhaustif des participants sur la thématique.

2.2 Recueils patients

2.2.1 Forces

Notre formulaire était standardisé et reproductible. Un seul examinateur a fait passer les entretiens qui ont pu se dérouler en moins d'une heure. La situation des patients interrogés était cohérente avec nos critères d'inclusion.

Nous avons pu tester la faisabilité du questionnaire, et recueillir les remarques des patients à son sujet. Cela permettra d'envisager des pistes de réflexion pour l'améliorer avant de l'utiliser à plus grande échelle. Nous avons pu mettre en évidence l'intérêt des patients concernant les DAP, et recueillir leurs réponses aux différents items du formulaire.

2.2.2 Limites

La taille de notre échantillon était limitée. Les patients étaient sélectionnés par les médecins des deux unités et non tirés au sort. Dès lors, nous ne pouvons pas affirmer qu'ils étaient représentatifs des patients hospitalisés sur le CHCP. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisables.

Le formulaire étant présenté aux patients comme un test, il existe un biais de mesure à prendre en compte. En effet, les réponses des patients auraient, peut-être, été différentes s'il s'était agi d'une véritable éducation de DAP. De plus, ils ne bénéficiaient pas de délai de réflexion avant de donner leurs réponses. Et, en ce qui concerne le protocole, tous n'avaient pas lu la notice d'explication.

3. Interprétation des résultats

3.1 Recueils médecins

Avec près d'un tiers de participants, notre taux de réponse est plutôt bon pour un questionnaire basé sur le volontariat. Ces taux diffèrent en fonction de l'expérience professionnelle, et du domaine d'exercice. Les pédopsychiatres ont un taux bien plus faible que les autres groupes, avec seulement 10 % de répondants. De par leur exercice auprès des enfants, ils se sont probablement sentis moins concernés par cette thématique. En effet étant mineurs, et donc sous l'autorité parentale, la place du consentement chez ces derniers est différente de chez l'adulte. La projection dans un trouble chronique avec des épisodes de décompensation est plus complexe à envisager. Ces différents éléments rendent les DAP moins pertinentes et plus difficiles à appliquer en pédopsychiatrie. Avec un taux de participation de 50 %, les internes ont eu le taux de réponse le plus élevé. Deux hypothèses pourraient expliquer cela : le fait qu'ils se sentent fortement intéressés par cette thématique, et le fait qu'ils soient plus à l'aise avec le support numérique du questionnaire.

Bien que 37% de nos répondants se disent familiers avec les DAP, seuls 10 % d'entre eux les ont déjà utilisées avec l'un de leurs patients. Cela confirme le fait que les DAP ne sont pas encore une pratique courante en France. Pourtant notre questionnaire montre que les médecins ayant répondu ont une vision très positive de ces dernières. En effet, près de 90 % d'entre eux pensaient qu'elles pourraient améliorer la prise en charge des patients. Ce pourcentage est plus élevé que dans certaines études, où les DAP y sont perçues de façon positive par seulement 47 à 53 % des professionnels de santé (50). Comme décrit dans la littérature, nos participants ont pu percevoir certains bénéfices des DAP tels que l'accroissement de l'autonomie des patients, l'augmentation de leur implication dans les soins, et l'amélioration de l'alliance thérapeutique (49) (51). L'amélioration de l'observance est perçue de façon moins importante.

Contrairement aux données de certains articles, les craintes concernant la capacité décisionnelle des patients n'ont pas été vraiment observées dans notre étude (17). En effet, aucun participant ne pensait qu'un patient, en période de stabilité clinique, ne serait pas en mesure d'édicter des DAP. Seuls 12% d'entre eux ne se prononçaient pas. Bien que les études mettent en avant le fait qu'aucun patient n'ait utilisé les DAP pour refuser tout traitement, cette croyance est présente chez 25% des médecins que nous avons interrogés. Cela peut s'expliquer par le fait que plus de 90 % de nos participants ne se sentent pas assez formés, et informés, en ce qui concerne les DAP. Comme décrit dans la littérature, il s'agit bien de l'obstacle le plus soulevé par les professionnels de santé (64 % dans l'étude de VAN DORN et al. (54)). Des limites concernant le manque potentiel de ressource ont été mises en avant, puisqu'à peine un peu plus d'un tiers (37%) des médecins pensaient pouvoir disposer du temps nécessaire pour aider les patients à l'édiction de DAP. Il s'agit d'un axe important de réflexion autour des solutions à apporter afin de favoriser la mise en œuvre des DAP.

La quasi-totalité de nos répondants (94%) souhaitait recevoir plus d'informations concernant les DAP. Cela témoigne de leur intérêt concernant cette thématique, et confirme l'importance de développer des moyens de formations et d'informations.

Au vu de l'ensemble de ces éléments, nous pouvons penser que les médecins du CHCP ont une opinion positive des DAP et seraient favorables à leur mise en place. Cependant, il est nécessaire de prendre en compte les différents obstacles soulevés, et de mener une réflexion afin de pouvoir les solutionner.

3.2 Recueils patients

Comme décrit dans la littérature, les patients que nous avons rencontrés se sont intéressés à cette démarche de création de DAP (16). Ils en ont saisi les enjeux, et souhaitaient tous les voir appliquées. Ils sont demandeurs de cet outil. Malgré cela, ils sont restés sceptiques quant aux avantages des DAP. En effet, une partie d'entre eux doutait du fait qu'elles puissent améliorer leur prise en charge, et à peine la moitié s'est dit rassurée par leur mise en œuvre. Cela est probablement à mettre en lien avec la thématique de la confiance. En effet, comme nous l'avons vu dans notre état des lieux, les patients ont parfois une confiance limitée envers les professionnels de santé (52).

Les patients interrogés ont donné des réponses cohérentes et adaptées aux différentes questions, et ont pu faire des remarques pertinentes sur le formulaire. Cela est en faveur du fait qu'ils possèdent les capacités décisionnelles nécessaires à l'édiction de DAP.

L'analyse du contenu des réponses données à notre formulaire nous a permis d'observer s'il était cohérent, ou non, avec les données de la littérature. Nous avons pu mettre en lumière plusieurs éléments :

- Le fait qu'un seul patient ait une personne de confiance nommée alors que tous souhaitaient en désigner une, nous montre que la désignation de la personne de confiance n'est pas encore suffisamment réalisée en pratique courante. Cela avait été également mis en avant par Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy) (80). Les DAP pourraient être une occasion de pallier cette problématique.
- Même s'ils ne donnaient pas un diagnostic conforme avec celui inscrit dans leur dossier médical, les patients ont pu verbaliser des réponses adaptées en ce qui concerne les traitements et les stratégies de gestion de la crise. Cela souligne que, même si la conscience des troubles est partielle, la capacité décisionnelle peut être préservée.
- Dans leur étude, FARRELY et al. décrivent que l'intervention d'équipe au domicile est souvent citée par les patients pour désamorcer la crise (14). Bien qu'ayant cité des stratégies, les patients que nous avons interrogés n'ont pas mentionné cette solution.
- Concernant les traitements médicamenteux, comme dans l'étude de SBRENIK et al., les patients ont pu donner les traitements qu'ils souhaitaient et, au contraire, ceux qu'ils refusaient (13). Ils ont également montré de la flexibilité sur cette thématique, en expliquant qu'ils pourraient accepter d'autres traitements que ceux mentionnés, mais qu'ils ne se les rappelaient pas tous. Pour certaines molécules, seule la posologie était problématique. Les refus ont été motivés en particulier par les effets secondaires. Comme démontré par plusieurs auteurs, aucun patient n'a refusé tout traitement (4) (14) (15). Cet élément peut être mis en avant pour diminuer les craintes de certains praticiens sur ce sujet.
- Toujours selon SBRENIK et al., 89 % des patients donnent des stratégies de gestion des moments de forte tension et anxiété, avec en particulier, le recours à la chambre d'apaisement, ou le temps seul en chambre. Cela a été également mis en avant par les patients de notre étude.
- Beaucoup ont refusé par avance la sismothérapie, en grande partie parce qu'ils ne connaissaient pas bien cette thérapeutique. Cela peut devenir problématique si elle est nécessaire en cas de crise. Il serait donc nécessaire d'informer le patient sur cette pratique avant qu'il édicte ses DAP.
- Pour l'item portant sur les expériences négatives vécues, les patients ont mis en avant des expériences en lien avec le sentiment de contrainte. D'où l'importance de développer des stratégies visant à le diminuer, telles que les DAP.
- Les questions appartenant à la partie « dispositions sociales », notamment celles concernant la protection des biens, la procuration sur les comptes bancaires, et la prévoyance santé, ont été celles nécessitant le plus de reformulation. Les patients ne se sentaient pas concernés par ces thématiques. Ils mettaient souvent cela en lien avec le

fait qu'ils ne possédaient pas beaucoup de biens. Comme pour la sismothérapie, des informations préalables seraient à donner aux patients sur ces sujets.

- Le formulaire permet, pour chaque patient, d'identifier les thématiques sur lesquelles il se sent le plus en difficulté. Il peut s'agir, par exemple, de difficulté à donner avec exactitude leur diagnostic, à nommer un traitement efficace sur la crise, ou encore à citer des dispositions à mettre en place pour la désamorcer... Il pourrait être intéressant, en fonction de chaque patient, de reprendre ces éléments afin de les travailler avec eux en séance d'éducation thérapeutique.

4. Changements à proposer et perspectives

4.1 Modifications autour du formulaire

Concernant le contenu du formulaire, en nous basant sur les remarques faites par les patients, nous pourrions envisager plusieurs modifications :

- Dans la partie « consentement », les termes « mon trouble psychique » et « capacité de discernement » ont fait l'objet de remarques de la part des patients : ils les trouvaient peu adaptés ou ne les comprenaient pas entièrement, ce qui nécessitait des explications supplémentaires de notre part. Aussi, nous pourrions les remplacer par des termes plus explicites comme : « trouble psychiatrique » et « dans le cas où je ne serais plus en capacité de prendre des décisions et de communiquer pleinement ma volonté ».
- Dans la partie concernant les traitements, il serait nécessaire, à la demande des patients, d'ajouter des lignes au tableau recensant les traitements souhaités.
- Dans la partie « en cas d'hospitalisation », concernant la question 2 « Avez-vous vécu des expériences négatives durant la précédente hospitalisation ? », nous ajouterions des exemples d'expériences négatives, pour illustrer cette question afin qu'elle soit plus compréhensible.
- Les items concernant la sismothérapie, la prévoyance santé, et la procuration sur les comptes bancaires ont, comme nous l'avons vu précédemment, posé des difficultés aux patients car ils étaient peu renseignés sur ces sujets. Il serait intéressant de mener une réflexion sur les moyens de les informer au préalable.

Le formulaire que nous avons rempli avec les patients faisait office de test. Dans le cas où l'édition de DAP serait effective, la passation ne se déroulerait pas dans les mêmes conditions. En nous basant sur le modèle anglo-saxon de JCP, il serait intéressant d'envisager une rencontre en deux temps avec le patient. La première rencontre aurait pour but d'expliquer la démarche d'édition de DAP au patient et en quoi consistent ces dernières. La désignation d'une personne de confiance serait abordée. Un formulaire de DAP vierge serait également remis à ce moment-là. Le patient bénéficierait ensuite d'un temps de réflexion de plusieurs jours, afin de clarifier et de déterminer ses souhaits. Puis, lors d'un deuxième rendez-vous, les DAP seraient alors rédigées.

4.2 Solutions à envisager afin de développer le projet de DAP sur le CHCP

Au vu des résultats obtenus via le questionnaire adressé aux médecins, les solutions qui doivent être réfléchies en premier lieu sont celles qui permettraient une meilleure formation et information autour des DAP. Selon SHIELDS et al., le meilleur moyen d'y parvenir serait de mettre en place des programmes de formation brefs, centrés sur la pratique, accessibles aux différents professionnels de santé : médecins et infirmiers, mais également à d'autres professionnels tels que les travailleurs sociaux ou encore des juristes. Ils évoquent également le fait, qu'à terme, cette formation pourrait être intégrée au premier cycle des études médicales. Cela permettrait, outre l'amélioration des connaissances sur les DAP, de contribuer à la déstigmatisation des patients en psychiatrie et à la revalorisation de leurs capacités décisionnelles (52). A notre échelle, nous avons, dans un premier temps, joint une plaquette d'information (annexe numéro 2) sur les DAP, dans le mail adressé à l'ensemble des médecins du CHCP. Elle pourrait être, dans un second temps, diffusée auprès des autres professionnels intervenant auprès des patients.

Comme nous l'avons vu précédemment, les DAP sont plus efficaces lorsqu'un « facilitateur » est présent afin d'aider les patients dans ce processus (45). Or, seuls 37 % des médecins du CHCP ayant répondu au questionnaire, pensent disposer du temps nécessaire à cette aide. Comme le proposent SHIELDS et al., une des solutions serait de déléguer cette tâche à d'autres professionnels (52). L'étude de RUCHLEWSKA et al. a d'ailleurs montré que les DAP étaient de meilleure qualité lorsqu'elles étaient réalisées avec un défenseur des droits du patient plutôt qu'avec un clinicien (47). Dans le modèle des JCP, les DAP sont facilitées grâce à un médiateur qui peut être un professionnel de santé, ou non, mais qui est souvent extérieur à l'équipe de soins du patient.

Ensuite, il est nécessaire de mener une réflexion autour de l'accessibilité du formulaire de DAP durant la période de crise, en particulier pour les structures d'accueil d'urgence et d'orientation telles que le SECOP (Service d'Evaluation de Crise et d'Orientation Psychiatrique) du CHCP. La création d'un outil informatique pourrait être une solution avec, par exemple, la mise en place d'un onglet spécial DAP dans le dossier informatique du patient. Cela permettrait aux différents professionnels du CHCP d'avoir accès à tout moment aux DAP préalablement édictées par les patients.

En outre, l'édition de DAP pourrait être l'occasion de désigner une personne de confiance. Les différents professionnels impliqués pourront encourager les patients en ce sens. Cela est d'autant plus important que les études montrent que les DAP sont dix fois plus susceptibles d'être consultées en situation de crise si un décideur de substitution est impliqué dans le processus (56).

Enfin, le moment de la rédaction des DAP peut être discuté. Dans cette étude, nous avons interrogé des patients qui étaient en fin d'hospitalisation, mais il serait tout à fait possible de les réaliser en ambulatoire, comme par exemple, sur le CMP pour ceux qui le souhaitent.

4.3 Perspectives concernant les DAP sur le plan national

Les DAP ne sont, pour le moment, pas utilisées en pratique courante en France. Cependant, de plus en plus d'initiatives émergent afin de les mettre en place. C'est le cas, par exemple, de deux études en cours :

- Dans un article paru en 2018, E. MAITRE propose un modèle de DAP intitulé Plan Souhaité d'Organisation des Soins (Plan SOS). Inspiré du modèle JCP, il associe les équipes de soins, les proches, ainsi qu'un médiateur afin d'aider le patient à la rédaction du document. La notion de recherche d'un consensus doit être au cœur de cette collaboration. Ce plan n'est utilisé, pour le moment, que dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) national s'adressant à des patients souffrant de schizophrénie. Il est rappelé qu'il ne s'agit pas de directives anticipées, au sens légal du terme, car ce Plan SOS n'est pas opposable aux médecins. (61)
- Un projet intitulé Directives Anticipées Incitatives Psychiatriques (DAIP) est actuellement en phase d'étude. Cette recherche dont le Dr A. TINLAND est la principale investigatrice, se déroule sur trois centres, à savoir l'AP- HM (Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille), le Centre Hospitalier Le Vinatier (Lyon-Bron) et l'Etablissement public de santé mentale Maison Blanche (Paris). Il s'agit d'une étude multicentrique, randomisée, et contrôlée incluant 400 patients. Les critères d'inclusion sont les suivants :
 - Être âgé de plus de 18 ans,
 - Être affilié à un régime de protection sociale,
 - Avoir un diagnostic de type schizophrénie, trouble bipolaire de type 1, ou trouble schizo-affectif,
 - Avoir un antécédent d'hospitalisation sans consentement (lors des 12 mois précédant l'inclusion),
 - Être en situation de compétence décisionnelle.

200 patients remplissent des DAIP avec un médiateur de santé pair, et 200 témoins poursuivent leurs parcours de soins habituels. Les médiateurs de santé pairs bénéficient d'une formation à l'outil DAIP et d'un soutien par le CoFoR (Centre de Formation au Rétablissement). Ils sont rattachés aux équipes de recherche. Ils restent mobiles et peuvent s'adapter aux choix des patients. Le suivi s'effectue ensuite sur un an. L'objectif est d'évaluer si la mise en œuvre de directives anticipées auprès de personnes présentant des troubles psychiatriques sévères modifie leur parcours de soin, comparativement aux sujets n'ayant pas bénéficié de ce dispositif. Le critère d'évaluation principal est le recours à la contrainte. Les critères secondaires sont l'évolution de l'*empowerment*, du rétablissement, de la qualité de vie, de l'alliance thérapeutique, de l'*insight*, du recours aux soins et des coûts. (81) (82)

CONCLUSION

Les DAP, en permettant au patient de donner, au préalable, ses souhaits de prise en charge, dans l'éventualité où il serait ultérieurement dans une situation d'incapacité décisionnelle, sont un outil présentant de nombreux bénéfices. Elles permettent en effet, de diminuer le nombre d'hospitalisation sans consentement, d'accroître l'*empowerment*, d'améliorer la conscience des troubles et l'observance, de renforcer l'alliance thérapeutique, et d'optimiser l'organisation des soins. Malgré cela, elles ne sont pas utilisées, pour le moment, en pratique courante en France. Notre objectif était d'évaluer la mise en place d'un dispositif de DAP sur le CHCP. Pour cela nous avons interrogé les médecins travaillant sur le CHCP pour connaître leur opinion sur cette thématique. Puis nous avons créé un formulaire de DAP afin de le tester avec certains patients du CHCP.

Le recueil de l'avis des médecins nous a permis de montrer que ces derniers étaient favorables à ce concept puisqu'ils percevaient de nombreux avantages. Cependant, certains obstacles ont été soulevés, en particulier en ce qui concerne le manque de formation, et d'information sur les DAP, ainsi que le manque de ressources, à savoir le temps nécessaire pour aider les patients dans cette démarche. Nous avons envisagé des solutions pour pallier ces problématiques. La mise en place de formations courtes, ciblées sur les DAP, ainsi que le fait de déléguer une partie de cette tâche à d'autres professionnels, seraient des pistes intéressantes à exploiter.

Nous avons pu tester notre formulaire avec 9 patients. Ils ont donné des réponses cohérentes et adaptées aux différentes questions. L'analyse du contenu de ces réponses, nous a permis, entre autres, de mettre en évidence que la désignation de la personne de confiance n'était pas souvent effective en pratique, alors qu'il s'agissait d'un souhait de tous les patients interrogés. Ils ont pu édicter des stratégies de gestion de la crise avant et durant l'hospitalisation. Aucun d'entre eux n'a refusé tout traitement. Leurs remarques sur le formulaire nous ont permis de réfléchir à des solutions pour l'améliorer. L'intérêt qu'ils ont montré pour cette démarche d'édition de DAP nous conforte dans la nécessité de développer ce type de dispositif.

Pour favoriser et faciliter ce développement, il serait intéressant d'envisager la création, sur le CHCP d'une petite équipe dédiée à l'aide et aux renseignements des DAP. Elle coordonnerait le développement des DAP, sur le CHCP, et d'informerait les différents professionnels. Elle pourrait également soutenir les équipiers qui le souhaitent, en aidant les patients dans leur démarche de rédaction. Elle permettrait aux psychiatres de déléguer certaines tâches relatives à l'édition de DAP, allégeant ainsi leur temps consacré à ces dernières. Il serait envisageable que cette équipe puisse tenir un rôle de médiateur, semblable à celui décrit dans les JCP. L'efficacité des DAP serait ainsi renforcée. La mise en place un PHRC pourrait permettre d'étudier la manière dont usagers et professionnels se saisiraient de ce programme sur le CHCP.

BIBLIOGRAPHIE

1. **HAS (Haute Autorité de Santé)** Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux. 2005

https://www.has-sante.fr/jcms/c_272435/fr/modalites-de-prise-de-decision-concernant-l-indication-en-urgence-d-une-hospitalisation-sans-consentement-d-une-personne-presentant-des-troubles-mentaux
2. **Appelbaum PS.** Advance Directives for Psychiatric Treatment. PS. oct 1991;42(10):983-4.
3. **HAS (Haute Autorité de Santé)** Pour tous, comment rédiger vos directives anticipées. 2019

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees
4. **Henderson C, Ch BMB, Swanson JW, Szmukler G, Thornicroft G, Zinkler M.** A Typology of Advance Statements in Mental Health Care. PSYCHIATRIC SERVICES. 2008;59(1):9.
5. **Khazaal Y, Manghi R, Delahaye M, Machado A, Penzenstadler L, Molodynski A.** Psychiatric Advance Directives, a Possible Way to Overcome Coercion and Promote Empowerment. Front Public Health. 2014;
6. **Van Citters AD, Naidoo U, Foti ME.** Using a Hypothetical Scenario to Inform Psychiatric Advance Directives. PS. 1 nov 2007;58(11):1467-71.
7. **Khazaal Y, Chatton A, Pasandin N, Zullino D, Preisig M.** Advance directives based on cognitive therapy: A way to overcome coercion related problems. Patient Education and Counseling. 1 janv 2009;74(1):35-8.
8. **Sherman PS.** Computer-Assisted Creation of Psychiatric Advance Directives. Community Mental Health Journal. :12. 1998; 34(4):351-62
9. **Henderson C, Lee R, Herman D, Dragatsi D.** From Psychiatric Advance Directives to the Joint Crisis Plan. PS. 1 oct 2009; 60(10):1390-1.
10. **Chapuis A.** Mise en place des directives conjointes en psychiatrie sur un secteur de la Haute-Garonne. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Toulouse ; 2015.
11. **Pontier M.** Expérimentation d'un protocole de directives anticipées en psychiatrie. [Thèse de Doctorat en Médecine]. Aix-Marseille ; 2016.
12. **Srebnik DS.** Advance Directives for Mental Health Treatment. PS. 1999;50(7):7.
13. **Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T, Russo J, Zick E, Jaffe C, et al.** The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives. PS. mai 2005;56(5):592-8.

14. **Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al.** What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;9.
15. **Pathare S, Shields L, Nardodkar R, Narasimhan L, Bunders J.** What do service users want? A content analysis of what users may write in psychiatric advance directives in India. *Asian Journal of Psychiatry.* avr 2015;14:52-6.
16. **Srebnik D, Brodoff L.** Implementing psychiatric advance directives: Service provider issues and answers. *The Journal of Behavioral Health Services & Research.* juill 2003;30(3):253-68.
17. **Srebnik DS, Kim SY.** Competency for Creation, Use, and Revocation of Psychiatric Advance Directives. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online.* 1 déc 2006;34(4):501-10.
18. **Srebnik D, Appelbaum PS, Russo J.** Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. *Comprehensive Psychiatry.* juill 2004;45(4):239-45.
19. **Thornicroft G, Farrelly S, Birchwood M, Marshall M, Szmukler G, Waheed W, et al.** Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis : a randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment of people with psychosis. *The Lancet.* déc 2010;11(1):102.
20. **Khazaal Y, Richard C, Matthieu-Darekar S, Qument B, Kramer U, Preisig M.** Advance directives in bipolar disorder, a cognitive behavioural conceptualization. *International Journal of Law and Psychiatry.* janv 2008;31(1):1-8.
21. **HAS (Haute Autorité de Santé).** Les Directives Anticipées concernant les situations de fin de vie modèle de formulaire pdf. 2016

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201611/da_formulaire_v2_maj.pdf
22. **Swanson JW, McCrary SV, Swartz MS, Elbogen EB, Dorn RAV.** Superseding Psychiatric Advance Directives: Ethical and Legal Considerations. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online.* 1 sept 2006;34(3):385-94.
23. **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>
24. **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?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

25. **HAS (Haute Autorité de Santé)** Directives Anticipées concernant les situations de fin de vie. 2016

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201603/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
26. **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>
27. **HAS (Haute Autorité de Santé)** La personne de confiance. 2016

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201603/da_personne_confiance_v9.pdf
28. **Nicaise P, Lorant V, Dubois V.** Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health & Social Care in the Community.* 2013;21(1):1-14.
29. **Papageorgiou A, King M, Janmohamed A, Davidson O, Dawson J.** Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. Randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* déc 2002;181:513-9.
30. **Thornicroft G, Farrelly S, Szukler G, Birchwood M, Waheed W, Flach C, et al.** Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised controlled trial. *The Lancet.* mai 2013;381(9878):1634-41.
31. **Ruchlewska A, Wierdsma AI, Kamperman AM, van der Gaag M, Smulders R, Roosenschoon B-J, et al.** Effect of Crisis Plans on Admissions and Emergency Visits: A Randomized Controlled Trial. *Scott JG, éditeur. PLoS ONE.* 19 mars 2014;9(3):e91882.
32. **Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szukler G.** Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ.* 15 juill 2004;329(7458):136.
33. **Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ.** Advance Directives for Mental Health Care: Innovation in Law, Policy, and Practice. *PS.* janv 2015;66(1):7-9.
34. **De Jong MH, Kamperman AM, Oorschot M, Priebe S, Bramer W, van de Sande R, et al.** Interventions to Reduce Compulsory Psychiatric Admissions: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry.* 1 juill 2016;73(7):657.
35. **Molyneaux E, Turner A, Candy B, Landau S, Johnson S, Lloyd-Evans B.** Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *BJPsych open.* juill 2019;5(4):e53.
36. **Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Wagner HR, Moser LA, et al.** Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *Journal of Mental Health.* janv 2008;17(3):255-67.

37. **Linhorst DM, Hamilton G, Young E, Eckert A.** Opportunities and Barriers to Empowering People with Severe Mental Illness through Participation in Treatment Planning. *Soc Work.* 1 oct 2002;47(4):425-34.
38. **Ambrosini DL, Crocker AG.** Les directives psychiatriques anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie. *SMQ.* 5 févr 2010;34(2):51-74.
39. **Vauth R, Kleim B, Wirtz M, Corrigan PW.** Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Research.* 28 févr 2007;150(1):71-80.
40. **Adams JR, Drake RE, Wolford GL.** Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatr Serv.* sept 2007;58(9):1219-21.
41. **Wilder CM, Elbogen EB, Moser LL, Swanson JW, Swartz MS.** Medication Preferences and Adherence Among Individuals With Severe Mental Illness and Psychiatric Advance Directives. *PS.* avr 2010;61(4):380-5.
42. **Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB.** Facilitated Psychiatric Advance Directives: A Randomized Trial of an Intervention to Foster Advance Treatment Planning Among Persons with Severe Mental Illness. *Am J Psychiatry.* 2006;9.
43. **Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, et al.** Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ.* 7 oct 2006;333(7571):729.
44. **Barrett B, Waheed W, Farrelly S, Birchwood M, Dunn G, Flach C, et al.** Randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: economic outcomes. *PLoS ONE.* 2013;8(11):e74210.
45. **Elbogen EB, Swanson JW, Appelbaum PS, Swartz MS, Ferron J, Van Dorn RA, et al.** Competence to complete psychiatric advance directives: Effects of facilitated decision making. *Law and Human Behavior.* 2007;31(3):275-89.
46. **Van Dorn RA, Swanson JW, Swartz MS, Elbogen E, Ferron J.** Reducing barriers to completing psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health.* nov 2008;35(6):440-8.
47. **Ruchlewska A, Mulder CL, Van der Waal R, Kamperman A, Van der Gaag M.** Crisis plans facilitated by patient advocates are better than those drawn up by clinicians: results from an RCT. *Adm Policy Ment Health.* mars 2014;41(2):220-7.
48. **Scholten M, Gieselmann A, Gather J, Vollmann J.** Psychiatric Advance Directives Under the Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Why Advance Instructions Should Be Able to Override Current Preferences. *Front Psychiatry.* 11 sept 2019;10:631.
49. **Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden F, Le Galudec M, Genest P, et al.** Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. *L'Encéphale.* sept 2013;39(4):244-51.

50. **Elbogen EB, Swartz MS, Van Dorn R, Swanson JW, Kim M, Scheyett A.** Clinical decision making and views about psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv.* mars 2006;57(3):350-5.
51. **Atkinson JM, Garner HC, Gilmour WH.** Models of advance directives in mental health care:: Stakeholder views. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* août 2004;39(8).
52. **Shields LS, Pathare S, van der Ham AJ, Bunders J.** A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice. *Adm Policy Ment Health.* nov 2014;41(6):753-66.
53. **O'Connell MJ, Stein CH.** Psychiatric advance directives: perspectives of community stakeholders. *Adm Policy Ment Health.* janv 2005;32(3):241-65.
54. **Van Dorn RA, Swartz MS, Elbogen EB, Swanson JW, Kim M, Ferron J, et al.** Clinicians' attitudes regarding barriers to the implementation of psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health.* juill 2006;33(4):449-60.
55. **Wilder CM, Swanson JW, Bonnie RJ, Wanchek T, McLaughlin L, Richardson J.** A survey of stakeholder knowledge, experience, and opinions of advance directives for mental health in Virginia. *Adm Policy Ment Health.* mai 2013;40(3):232-9.
56. **Srebnik D, Russo J.** Use of psychiatric advance directives during psychiatric crisis events. *Adm Policy Ment Health.* juill 2008;35(4):272-82.
57. **Van Dorn RA, Swanson JW, Swartz MS.** Preferences for psychiatric advance directives among Latinos: views on advance care planning for mental health. *Psychiatr Serv.* oct 2009;60(10):1383-5.
58. **Wauchope B, O'Kearney R, Bone L, Urbanc A.** Advance agreements for mental health care: an examination of process and outcomes. *Aust N Z J Psychiatry.* avr 2011;45(4):281-8.
59. **OMS (Organisation Mondiale de la Santé)** L'initiative QualityRights de l'OMS. 2017
https://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/QRs_flyer_fr_2017.pdf?ua=1
60. **Martin B, Franck N.** Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie. *L'Évolution Psychiatrique.* janv 2013;78(1):21-40.
61. **Maître E.** Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* avr 2018;176(4):387-90.
62. **Pachoud B.** La décision médicale partagée et les paradigmes médicaux contemporains : la médecine centrée sur la personne, la médecine fondée sur des preuves, le paradigme du rétablissement. *European Psychiatry.* 1 nov 2015;30(8):S39.
63. **Barnett P, Matthews H, Lloyd-Evans B, Mackay E, Pilling S, Johnson S.** Compulsory community treatment to reduce readmission to hospital and increase engagement with community care in people with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry.* déc 2018;5(12):1013-22.

64. **ONU (Organisation des Nations Unies)** Convention relative aux droits des personnes handicapées. 2008
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
65. **HAS (Haute Autorité de Santé)** Patients et Professionnels de Santé : décider ensemble. 2013
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf
66. **Pachoud B, Llorca PM, Salmona I, Trabut J-B.** La décision médicale partagée en psychiatrie : quelle utilité ? *European Psychiatry*. 1 nov 2015;30(8, Supplement):S39.
67. **Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D.** Let the patient revolution begin. *BMJ*. 14 mai 2013;346:f2614.
68. **Diederich N.** Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Stériliser le handicap mental ?
<http://www.cairn.info/steriliser-le-handicap-mental--9782865865840-page-251.htm>
69. **HAS (Haute Autorité de Santé).** Programme pluriannuel, psychiatrie et santé mentale 2018-2023
https://handicap.paris.fr/documents/2018/10/programme_pluriannuel_psy_sante_mentale_2018_2023.pdf
70. **Journal Officiel de la République Française** LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2011-803 juill 5, 2011.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024312722&categorieLien=id>
71. **Journal Officiel de la République Française** LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2013-869 sept 27, 2013.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027996629>
72. **Psycom.** Droits des usagers des services de psychiatrie. 2019
<http://www.psycom.org/Droits-en-psychiatrie>
73. **Coldefy M.** Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011. 2011;8.
74. **Journal Officiel de la République Française** LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. 2007-308 mars 5, 2007.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>

75. **Service Public.** Mandat de protection future. 2016
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16670>
76. **Rinaldi M.** What makes a good crisis plan ? 2015
<https://slideplayer.com/slide/10148260/>
77. **Pro Mente Sana.** Rédiger des directives anticipées pour préserver son autonomie. 2015
https://www.promentesana.org/wpcontent/uploads/2020/02/B_Directivesanticip%C3%A9es2014.pdf
78. **Virginia advance directive for health care.** Model Advance directive
<https://www.wcch.org/Content/Uploads/Wythe%20County/files/Advance-Directive-Simple.pdf>
79. **Maine.gov.** Crisis-Plan Modèle
<https://www.maine.gov/dhhs/samhs/mentalhealth/rights-legal/crisis-plan/crisis-instructions.pdf>
80. **Cordier C.** Le dispositif des personnes de confiance pour les plus vulnérables apparaît largement perfectible. Hospimedia 2014.
<https://psychiatrie.crupa.asso.fr/IMG/pdf/2014-04-07-hospimedia-colloque-fnapsy-sur-la-personne-de-confiance.pdf>
81. **Centre ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive.** Plaquette d'information DAiP. 2019
https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/plaquette_information_daip_v3.pdf
82. **Hospimedia.** Une étude interhospitalière vise à confirmer l'intérêt des directives anticipées en psychiatrie. 2019
<https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20191008-recherche-une-etude-interhospitaliere-vise-a-confirmer-l>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire Médecins

QUESTIONNAIRE A L'INTENTION DES PSYCHIATRES DE L'HOPITAL CHARLES PERRENS CONCERNANT LES DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES

I) Tout d'abord, quelques questions personnelles :

- Etes-vous ?
 - Une femme
 - Un homme

- Dans quel domaine travaillez-vous ?
 - Pédiopsychiatrie
 - Psychiatrie adulte

- Quelle est votre expérience professionnelle ?
 - Interne
 - Assistant, Praticien hospitalier, depuis moins de 10ans
 - Praticien hospitalier depuis plus de 10ans
 - Praticien hospitalier depuis plus de 20ans

II) Concernant les DAP :

1) Avez-vous déjà entendu parler des Directives Anticipées Psychiatriques (DAP) ?

- Oui, ce concept m'est familier
- Très succinctement
- Non, jamais

2) Vous-même, avez-vous déjà utilisé des DAP pour l'un de vos patients ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

3) Pensez-vous que les DAP soient un outil permettant d'améliorer la prise en charge des patients ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

4) Pensez-vous que les patients, en période de stabilité, soient en mesure d'édicter des DAP ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

5) Craignez-vous que les DAP permettent que certains patients refusent tout traitement ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

6) Pensez-vous que les psychiatres disposeraient du temps nécessaire pour aider le patient à la rédaction de DAP ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

7) Vous sentez-vous suffisamment informé(e) (et formé(e)) sur les DAP ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

8) Selon vous les DAP pourraient-elles permettre :

a) d'améliorer l'alliance thérapeutique avec les soignants ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

b) une meilleure implication du patient dans les soins et un accroissement de son sentiment d'autonomie ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

c) une meilleure acceptation des soins (traitements médicamenteux, consultations ambulatoires, hospitalisations, ...)

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

9) Souhaiteriez-vous obtenir plus d'informations sur les DAP ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

III) Commentaire libre :

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

ANNEXE 2 : Plaquette information Médecins

Directives anticipées psychiatriques en situation de crise

Plaquette d'information à l'intention du psychiatre

1) En quoi consistent les directives anticipées psychiatriques (DAP) ?

Lors d'épisode de décompensation de leur maladie, les patients peuvent perdre temporairement leur capacité à exprimer un consentement éclairé aux soins. De ce fait, et afin de préserver au maximum l'autonomie des patients, des DAP ont été créées.

Les DAP sont rédigées à l'avance par le patient durant une période de stabilité de la maladie. Elles permettent de faire connaître ses souhaits et préférences de prise en charge dans le cas où il serait ultérieurement dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, ou de prendre les décisions les plus bénéfiques pour lui.

Les DAP intègrent divers aspects de la prise en charge :

- les coordonnées du (/des) professionnel(s) intervenant dans la prise en charge ;
- les dispositions à mettre en place au domicile pour prendre en charge au plus vite une éventuelle décompensation ;
- les traitements souhaités ou non souhaités (médicaments, ECT...) ;
- les moyens de gestion d'un épisode de tension interne voire de crise ;
- l'association éventuelle de l'entourage aux soins (personnes à prévenir, ...) ;
- une préférence concernant le lieu d'une éventuelle hospitalisation ;
- les dispositions d'ordre social (garde d'éventuels enfants, procuration sur les comptes bancaires, etc. ...).

Elles sont également l'occasion de désigner une personne de confiance selon la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

2) Quelle est leur utilité ?

Les DAP sont utilisées dans plusieurs pays européens ainsi qu'aux Etats Unis et plus récemment en Inde. Leur impact a été analysé par plusieurs études qui montrent leurs nombreux effets bénéfiques dans la prise en charge des patients.

En effet la réalisation de DAP permet :

- une meilleure implication du patient dans les soins ;

- un accroissement de son sentiment d'autonomie ;
- une diminution du sentiment de contrainte ;
- une amélioration de l'alliance thérapeutique avec les soignants.

Par ailleurs les données de la littérature mettent deux faits notables en évidence :

- aucun patient ayant édicté des DAP ne les a utilisées pour refuser tout traitement (SBRENIK et al., 2005) ;
- une diminution statistiquement significative de 23 % du nombre d'hospitalisations sans consentement chez les patients ayant rédigé des DAP (méta analyse de MARK H. DE JONG et al., 2016).

De plus, une récente étude de PHOEBE BARNETT et al. publiée en 2018 dans le Lancet montre les limites des Programmes de Soins notamment en ce qui concerne les réadmission et la durée des séjours.

Enfin, le développement des DAP s'inscrit dans une volonté institutionnelle du centre hospitalier Charles PERRENS et figure dans l'axe « Démocratie Sanitaire » de son projet d'établissement 2018/2022. Celui-ci décline différentes actions visant à renforcer l'implication des patients dans les soins.

3) Comment se déroule la rédaction de DAP ?

Au cours de son suivi, tout patient peut se voir proposer d'édicter des DAP. Si cette démarche l'intéresse, une plaquette d'information ainsi que le formulaire de DAP lui seront remis lors d'un entretien médical.

Par la suite, le patient bénéficie d'un temps de réflexion seul pour se familiariser avec ces documents et commencer à remplir le formulaire.

Deux cas de figure sont ensuite envisageables s'il souhaite maintenir sa démarche :

- le patient choisit de rédiger seul ses DAP ;
- le patient préfère bénéficier de l'aide du psychiatre lors d'un second entretien.

Dans tous les cas, les DAP ne seront recevables qu'après une évaluation psychiatrique attestant de la capacité décisionnelle du patient. Cela permettra de renforcer la valeur des DAP et de protéger l'expression de la volonté du patient.

Par la suite, les DAP sont révocables. Elles peuvent donc être modifiées, complétées ou annulées à tout moment.

4) Quel est leur impact juridique ?

La loi Léonetti de 2005 (relative au droit des malades et à la fin de vie), ainsi que sa révision récente en 2016, définissent le cadre des directives anticipées de fin de vie qui sont à différencier des

DAP. En France, contrairement à certains pays, les DAP n'ont donc pas de valeur juridique et ne sont pas opposables aux psychiatres.

Les DAP pourraient toutefois constituer un outil utile dans la prise en charge des patients. En effet, lors d'un épisode de rechute, ils peuvent perdre la capacité d'exprimer une volonté valide. Les DAP pourraient alors être le moyen, pour eux, d'exprimer au préalable leurs souhaits et ce de façon pérenne.

5) Comment accéder aux DAP lors des épisodes de décompensation ?

Une réflexion institutionnelle est à mener pour déterminer les moyens les plus efficaces pour y accéder.

A priori, le plus simple consisterait à créer un onglet spécifique dans le dossier patient informatisé HM. De plus, la personne de confiance et (/ou) les proches peuvent posséder un exemplaire des DAP et signaler leur existence aux professionnels de santé.

Références

- Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. Maître E. and al. L'Encéphale. 2013
- Interventions to reduce compulsory psychiatric admissions : A systematic review and meta-analysis. Mark H. de Jong and al. JAMA Psychiatry. 2016
- The content and clinical utility of psychiatric advance directives. Sbretnik D. and al. Psychiatric Services 2005
- Compulsory community treatment to reduce readmission to hospital and increase engagement with community care in people with mental illness: a systematic review and meta-analysis. Phoebe Barnett and al. Lancet 2018.

DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES EN CAS DE SITUATION DE CRISE

Date :

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Téléphone :

Personnes ayant participé à la rédaction des directives anticipées psychiatriques :

- | | |
|---------|------------|
| • Nom : | Fonction : |
| • Nom : | Fonction : |
| • Nom : | Fonction : |

Contacts :

- Médecin traitant :
- Psychiatre traitant :
- Personne de confiance :
- Mandataire judiciaire (tuteur/curateur) :
- Autre proche ayant reçu un exemplaire des directives anticipées psychiatriques :

Je soussigné(e), _____, certifie être en possession de mes capacités physiques et psychiques et vouloir définir des directives anticipées psychiatriques concernant la prise en charge de mon trouble psychique.

Ce document prend en compte mes dispositions dans le cas où mes capacités de discernement seraient altérées.

Date :

Signature :

Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par le Dr _____ (psychiatre).

Date :

Signature :

DESIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE

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

nomme la personne de confiance suivante :

NOM Prénom	
Adresse	
Numéro téléphone	

- Je lui ai fait part de mes directives anticipées psychiatriques au cas où je ne serais plus capable de discernement.
OUI NON
- Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées psychiatriques.
OUI NON

Fait à le

Signature

DISPOSITIONS D'ORDRE MEDICAL

I) Renseignements sur le plan somatique :

- Antécédents médicaux :

- Antécédents chirurgicaux :

- Allergie(s) :

II) Renseignements sur le plan psychiatrique :

- Diagnostic psychiatrique :

- Traitements médicamenteux :

- Professionnels associés à la prise en charge (psychologue, IDE de secteur...) :

III) Lors de la survenue d'une crise (en lien avec votre trouble)

A) En ambulatoire (au domicile)

1) Pouvez-vous identifier des signes (des manifestations) annonciateurs d'une crise, d'une décompensation de votre trouble ? Si oui, lesquels ?

2) Pensez-vous que votre entourage puisse identifier des signes (des manifestations) annonciateurs d'une crise, d'une décompensation de votre trouble ? Si oui, lesquels ?

3) Selon vous, existe-t-il des dispositions à mettre en place pour désamorcer la crise (prise de rendez-vous avec certains professionnels de santé, prise de contact avec la famille, adaptation du rythme de vie...) ? Si oui, lesquels ?

4) Avez-vous le souvenir de traitements médicamenteux qui ont pu être efficaces sur la crise ? Si oui, lesquels ?

5) Selon vous, quels signes peuvent nécessiter une prise en charge hospitalière ?

B) En cas d'hospitalisation

1) Concernant le lieu d'hospitalisation :

- Selon les disponibilités, souhaitez-vous voir privilégié un service hospitalier plutôt qu'un autre ? Si oui, lequel ?
- Si votre état clinique le permet, et en fonction des disponibilités, souhaitez-vous être pris(e) en charge au sein d'une clinique ? Si oui, laquelle ?

2) Avez- vous vécu des expériences négatives durant les précédentes hospitalisations ? Si oui, comment les éviter ?

3) Souhaitez-vous voir respecter un régime alimentaire particulier ? Si oui, lequel ?

4) Concernant la prise en charge médicamenteuse :

- Quel(s) est(/sont) le(s) traitement(s) que vous accepteriez ?

Nom	Motifs

- Quel(s) est(/sont) le(s) traitement(s) que vous refuseriez ?

Nom	Motifs

5) En cas de moment de forte anxiété ou de forte tension, comment l'équipe hospitalière pourrait-elle vous aider au mieux (entretien avec psychiatre, entretien infirmier, traitement si besoin, temps seul en chambre, temps en chambre d'apaisement ...) ?

6) Concernant la sismothérapie :

- Avez-vous déjà bénéficié de ce traitement ?
- Est-ce un traitement dont vous souhaiteriez bénéficier si votre état de santé le nécessitait ?

7) Selon vous, quels signes peuvent nécessiter un temps en chambre d'isolement ?

DISPOSITIONS SOCIALES

1) Personne(s) à informer :

- Durant votre hospitalisation quelle(s) personne(s) souhaitez-vous que nous contactions ?

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

- Dans les mêmes conditions, à quelle(s) personne(s) refusez-vous que l'on donne des renseignements sur votre présence dans l'établissement ou sur votre état de santé ?

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

2) Si vous avez des enfants, ou des personnes à charge, souhaitez-vous mettre en place des dispositions particulières durant votre absence ?

3) Pensez-vous qu'il soit nécessaire de protéger vos biens en cas de situation de crise ? Si oui, quelle personne pourrait s'en charger ?

4) Avez-vous prévu de donner procuration à l'un(e) de vos proches sur vos comptes bancaires dans l'hypothèse où vous ne pourriez plus les gérer de manière temporaire ?

5) Avez-vous souscrit un contrat d'assurance et/ou de prévoyance dans l'hypothèse où votre état nécessiterait un arrêt maladie ? Si oui, auprès de quelle compagnie ?

6) Si vous avez des animaux de compagnie, souhaitez-vous mettre en place des dispositions particulières durant votre absence ?

7) Souhaitez-vous ajouter autre chose ?

ANNEXE 4 : Questionnaire de Satisfaction Patients

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

A L'INTENTION DU PATIENT

1) Selon vous, quels sont les intérêts et les limites des directives anticipées psychiatriques (DAP) ?

2) Selon vous, le formulaire de DAP est-il clair et compréhensible ?

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout
- Ne se prononce pas

3) Ce formulaire vous a-t-il semblé facile à utiliser ?

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout
- Ne se prononce pas

Si non, pourquoi ?

4) Vous êtes-vous senti libre d'exprimer vos souhaits ?

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout
- Ne se prononce pas

Si non, pourquoi ?

5) Pensez-vous que les DAP pourraient améliorer votre prise en charge ?

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout
- Ne se prononce pas

Si non, pourquoi ?

6) Cette démarche de rédaction de DAP vous permettrait-elle de mieux connaître votre trouble psychiatrique ?

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout
- Ne se prononce pas

Si non, pourquoi ?

7) Le fait de formuler des DAP vous rassurerait-il sur la suite de votre prise en charge ?

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout
- Ne se prononce pas

Si non, pourquoi ?

8) Souhaiteriez-vous transmettre ces DAP au psychiatre qui vous suit ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

9) Souhaiteriez-vous que ces DAP soient appliquées ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

10) Avez- vous des suggestions pour améliorer ces DAP ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Test d'un formulaire de directives anticipées psychiatriques :

Plan de crise

Dans le cadre d'un **travail de thèse**, nous vous sollicitons pour participer à **une enquête préalable** concernant les **directives anticipées psychiatriques (DAP)**.

➤ **Tout d'abord quelques informations concernant les DAP :**

- *En quoi consistent les directives anticipées psychiatriques (DAP) ?*

Lors d'épisode de décompensation de leur maladie, les patients peuvent parfois perdre temporairement leur capacité à exprimer un consentement éclairé aux soins. De ce fait, et afin de préserver au maximum l'autonomie des patients, des DAP ont été créées.

Les DAP sont rédigées à l'avance par le patient durant une période de stabilité de la maladie. Elles permettent de faire connaître ses souhaits et préférences de prise en charge dans le cas où il serait ultérieurement dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, ou de prendre les décisions les plus bénéfiques pour lui.

La rédaction des DAP peut être l'occasion d'un échange et d'une réflexion partagée avec le psychiatre autour des soins. Elles sont le reflet de la volonté du patient et constituent un document important pour la prise de décision médicale

- *Que contiennent les DAP ?*

Les DAP intègrent divers aspects de la prise en charge :

- les coordonnées du (/des) professionnel(s) intervenant dans la prise en charge ;
- les dispositions à mettre en place au domicile pour prendre en charge au plus vite une éventuelle décompensation ;
- les traitements ;
- l'association éventuelle de l'entourage aux soins (personnes à prévenir, ...) ;
- une préférence concernant le lieu d'une éventuelle hospitalisation ;
- les dispositions d'ordre social relatives à la garde d'éventuels enfants, à la gestion des comptes bancaires.

Les DAP peuvent également être l'occasion de désigner une personne de confiance. Le statut de la personne de confiance a été créé par la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». Cette personne de confiance peut :

- accompagner le patient dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux ;
- être sollicitée pour donner un avis et guider le médecin dans la décision médicale ;
- être associée à l'application des directives anticipées.

➤ **Le projet de thèse :**

Si les DAP existent depuis plusieurs années dans les pays anglo-saxons, elles ne sont apparues que récemment en France. Pour le moment elles ne sont ni reconnues par la loi, ni appliquées de façon courantes dans les différents lieux de soins.

Via ce travail de thèse nous souhaitons étudier la possibilité de mettre en place un dispositif de DAP sur l'hôpital CHARLES PERRENS.

Pour ce faire nous avons rédigé un formulaire de DAP intitulé « Plan de crise ». Nous avons besoin de votre aide pour l'évaluer. Nous proposons de vous rencontrer lors d'un entretien, afin que vous puissiez remplir ce formulaire. Durant cet entretien, vous pourrez donner votre avis, et faire part de vos remarques concernant les différents items.

Vos retours nous permettront ainsi d'améliorer ce formulaire et de l'adapter aux besoins des patients.

S'agissant d'un test dans le cadre d'un travail de thèse, ces DAP ne seront pas applicables telles quelles. Cependant, il vous est possible une fois rédigées de les transmettre au psychiatre qui vous suit, afin qu'il connaisse vos souhaits concernant les futures prises en charge.

En vous remerciant d'avance pour votre participation.

Manon DELCROS
Interne

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.

ETUDE PREALABLE A LA MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF DE DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES SUR LE CENTRE HOSPITALIER CHARLES PERRENS EN GIRONDE

RESUME :

Introduction

Malgré le fait qu'elles permettent de nombreux bénéfices, les Directives Anticipées Psychiatriques (DAP) ne sont pas utilisées en pratique courante en France. Notre objectif était d'évaluer la mise en place d'un dispositif de DAP sur le Centre Hospitalier Charles Perrens.

Méthode

Dans une étude observationnelle descriptive, nous avons cherché à recueillir l'opinion des médecins concernant les DAP, via un questionnaire numérique. Tous les psychiatres, pédopsychiatres et internes travaillant sur l'hôpital ont été inclus. Puis nous avons rédigé un formulaire de DAP que nous avons testé avec certains patients, afin de recueillir leurs réponses ainsi que leurs éventuelles remarques. Un questionnaire de satisfaction leur a également été proposé.

Résultats

Sur les 186 médecins inclus 67 ont répondu. 88 % d'entre eux pensaient que les DAP pourraient améliorer la prise en charge des patients. Cependant certains obstacles ont été soulevés concernant le manque de formation, d'information et de temps nécessaire pour aider les patients dans cette démarche. Nous avons pu tester notre formulaire avec 9 patients. Ils ont donné des réponses cohérentes et adaptées aux différentes questions. Ils ont pu édicter des stratégies de gestion de la crise avant et durant l'hospitalisation. Aucun d'entre eux n'a refusé tout traitement. Tous auraient souhaité voir ces DAP appliquées.

Discussion

L'opinion favorable des médecins concernant les DAP et l'intérêt qu'ont montré les patients pour cette démarche d'édition de DAP nous conforte dans la nécessité de développer ce type de dispositif. La mise en place de formations courtes, ciblées sur les DAP, ainsi que le fait de déléguer une partie de cette tâche à d'autres professionnels, seraient des pistes intéressantes à exploiter afin de pallier certaines problématiques. La création d'une petite équipe dédiée à l'aide et aux renseignements des DAP pourrait faciliter leur développement sur le centre hospitalier Charles Perrens.

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