

## Table des matières

---

<b>INTRODUCTION</b>	<b>4</b>
<b>ETAT DE L'ART</b>	<b>7</b>
<b>PARTIE I : L'ORGANISATION DES SOINS PSYCHIATRIQUES EN FRANCE.</b>	<b>7</b>
<b>I. LE MILIEU DU XXEME SIECLE : UNE VOLONTE DE DESHOSPITALISATION.</b>	<b>7</b>
1. CONTEXTE	7
2. UNE PSYCHIATRIE INTEGREE DANS LA CITE : LA SECTORISATION.	8
<b>II. L'ORGANISATION ACTUELLE DES SOINS PSYCHIATRIQUES : ETAT DES LIEUX ET DONNÉES ÉPIDEMIOLOGIQUES.</b>	<b>9</b>
1. LA DEMANDE DE SOINS.	10
2. LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE ET DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.	13
<b>III. PERSPECTIVES D'EVOLUTION ET PISTES DE REFLEXION.</b>	<b>17</b>
1. PLAN PSYCHIATRIE SANTE MENTALE 2005-2008 : LES CONCLUSIONS.	17
2. PREVENIR LA CRISE EN AMONT, EVITER L'HOSPITALISATION.	20
3. PERSONNALISER LA PRISE EN CHARGE, EVITER LES RECHUTES.	21
<b>PARTIE II : VERS UN NOUVEL OUTIL DE SOIN : LES DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>25</b>
<b>I. LES DIRECTIVES ANTICIPEES EN FRANCE.</b>	<b>25</b>
1. EMERGENCE DU CONCEPT DE DIRECTIVE ANTICIPEE.	25
2. DEFINITION DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN FRANCE SELON LA LOI DU 22 AVRIL 2005.	26
3. APPORT DES MODIFICATIONS LEGISLATIVES DE 2015.	29
<b>II. LES DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>31</b>
1. GENERALITES.	31
2. LES DIFFERENTES FORMES DE DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.	34
3. L'UTILISATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES : OBJECTIFS ET OPINIONS DES USAGERS ET DES SOIGNANTS.	38
<b>JUSTIFICATION DU TRAVAIL ET OBJECTIFS.</b>	<b>46</b>
<b>I. JUSTIFICATION DU TRAVAIL.</b>	<b>46</b>
<b>II. OBJECTIFS.</b>	<b>49</b>
<b>METHODE DE TRAVAIL</b>	<b>50</b>
<b>I. REDACTION D'UN PROTOCOLE DE DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUE.</b>	<b>50</b>
<b>II. POPULATION D'ETUDE.</b>	<b>51</b>
<b>III. RECRUTEMENT DES FACILITATEURS.</b>	<b>52</b>
<b>IV. LE RECUEIL DES DONNEES.</b>	<b>52</b>
<b>V. ANALYSE DES DONNEES.</b>	<b>53</b>
<b>RENCONTRES CLINIQUES ET DONNEES</b>	<b>55</b>
<b>I. RENCONTRES CLINIQUES.</b>	<b>55</b>
1. MADAME R.	55
2. MONSIEUR C.	67
3. MONSIEUR M.	74
4. MADAME V.	84
<b>II. ANALYSE CLINIQUE TRANSVERSALE</b>	<b>91</b>
<b>1. DES PATIENTS EN RETABLISSEMENT.</b>	<b>91</b>

<b>2. RESENTI DES PATIENTS.</b>	<b>92</b>
A. UN OUTIL D'AUTONOMISATION.	92
B. LA RECHERCHE D'UN ACCORD COMMUN.	94
C. UNE TACHE BOULEVERSANTE : LE RETOUR SUR LE PASSE.	95
D. LA QUESTION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE	96
E. DES PATIENTS PERPLEXES.	97
<b>3. RESENTI DES SOIGNANTS.</b>	<b>99</b>
A. PERCEPTION DE L'EXPERIENCE DE MISE EN PLACE DE DIRECTIVES ANTICIPEES DANS LA PRISE EN CHARGE DE TROUBLES PSYCHIATRIQUES.	99
B. LES DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES, UN OUTIL DE SOIN ?	100
C. AVANTAGES PERÇUS.	101
D. INCONVENIENTS PERÇUS.	101
<b>DISCUSSION</b>	<b>102</b>
<b>I. AUTONOMIE ET DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>102</b>
<b>II. DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES ET ETHIQUE MEDICALE.</b>	<b>105</b>
<b>III. PARTENARIAT ET DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>107</b>
<b>IV. CAPACITE DE DISCERNEMENT, CAPACITE D'ANTICIPATION ET DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>109</b>
<b>V. PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>111</b>
<b>VII. LIMITES LIEES A LA MISE EN PLACE EN PRATIQUE DES DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.</b>	<b>112</b>
1. LA METHODOLOGIE DE TRAVAIL	112
2. L'ACCES AUX DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.	117
3. SECRET MEDICAL.	118
4. SOINS SANS CONSENTEMENT ET DIRECTIVES ANTICIPEES PSYCHIATRIQUES.	119
5. LE TERME DE DIRECTIVES ANTICIPEES.	120
<b>VIII. PERSPECTIVES.</b>	<b>120</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>122</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>124</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>134</b>
<b>ANNEXE 1: WELLNESS &amp; RECOVERY ACTION PLANNING, (W.R.A.P, UK):</b>	<b>134</b>
<b>8 SECTIONS.</b>	<b>134</b>
<b>ANNEXE 2 : LOI LEONETTI DU 22 AVRIL 2005</b>	<b>135</b>
<b>ANNEXE 3 : DECRET DU 6 FEVRIER 2006 RELATIF AUX DIRECTIVES ANTICIPEES.</b>	<b>138</b>
<b>ANNEXE 4 : ANNONCE D'UNE RECHERCHE PILOTE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPES (DR GIRARD ET PONTIER).</b>	<b>140</b>
<b>ANNEXE 5 : NOTE INFORMATIVE.</b>	<b>141</b>
<b>ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.</b>	<b>142</b>
<b>ANNEXE 7 : ECHELLE D'EVALUATION DU RETABLISSEMENT.</b>	<b>143</b>
<b>ANNEXE 8 : PROTOCOLE, MADAME R.</b>	<b>146</b>
<b>ANNEXE 9 : PROTOCOLE, MONSIEUR C.</b>	<b>153</b>
<b>ANNEXE 10 : PROTOCOLE, MONSIEUR M.</b>	<b>160</b>
<b>ANNEXE 11 : PROTOCOLE, MADAME V.</b>	<b>167</b>
<b>ANNEXE 12 : RESENTI DES MEDECINS.</b>	<b>173</b>

## Acronymes et abréviations :

ARH Agence régionale des hospitalisations

ARS : agence régionale de santé

ASSM : académie Suisse des sciences médicales

CAC : centre d'accueil et de crise

CAP : centre d'accueil permanent

CHU : centre hospitalo-universitaire

CHRU : centres hospitaliers régionaux et universitaires

CMP : centre médico-psychologique

DRESS : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EMPP : équipe mobile psychiatrie et précarité

EPREMED : European Policy information Research for MEntal Disorders

ESEMED : European Study of the Epidemiology of MEntal Disorders

FNAPSY : fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie

INED : institut national d'études démographique

Inpes : Institut National D'éducation et de Prévention pour la Santé

IPSOS : institut de sondages français et société internationale de marketing d'opinion

IRDES : institut de recherches et documentation en économie de la santé

JCP : joint crisis plan

NEK-CNE : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

MARSS : mouvement et action pour le rétablissement sanitaire et social

ONFV : observatoire national de la fin de vie

PACA : provence Alpes Côte d'azur

PADs : psychiatric advance directives

PPSM : plan psychiatrie et santé mentale

RAS : recovery assessment scale

TIBD : traitement intensif bref au domicile

ULICE : unité locale d'intervention de crise et d'évaluation

UMD : Unité pour Malades Difficiles

UNAFAM : union nationale de familles et amis de personnes malades handicapées psychiques

WRAP : wellness recovery action planning

WHO: World Health Organization

## **INTRODUCTION**

---

Le concept de maladie mentale a connu de nombreux remaniements au cours de l'Histoire (1) (a). L'utilisation sociale et politique de la maladie mentale a pris un tournant particulièrement marquant à partir du XVIII<sup>ème</sup> et du XIX<sup>ème</sup> siècle (2) (b).

D'une cause surnaturelle, à la conséquence d'une punition divine (3) (c), à des sujets d'expérimentation, la maladie mentale et l'ensemble des questions de la santé mentale aboutiront au XIX<sup>ème</sup> siècle à la création d'une nouvelle discipline, la psychiatrie.

Parallèlement à l'évolution du concept de maladie mentale, l'évolution du traitement des personnes ayant des troubles psychiques connaîtra également de nombreux remaniements. En effet, la prise en charge est passée du « grand enfermement » à l'âge classique (2) (b) à l'asile du XIX<sup>ème</sup> siècle (4) (d) pour arriver, semble-t-il au milieu du XX<sup>ème</sup> siècle à une volonté de plus de liberté et de retour des « fous » dans la cité. C'est la désinstitutionnalisation (fermeture des asiles) qui va se traduire en France par la mise en place d'une politique particulière dite « de secteur ».

L'objectif de la sectorisation, considérée comme révolutionnaire était de développer la prise en charge en ville et « hors les murs », en découpant le territoire par secteur, avec une équipe pour chaque zone géographique ainsi découpée. L'ambition de cette politique de santé publique était de sortir définitivement d'une vision hospitalocentrée de la psychiatrie.

Aujourd'hui la prise en charge psychiatrique, basée sur la sectorisation a toujours pour prétention d'être un véritable carrefour entre soins, prise en charge sociale, et droit des personnes.

C'est ce qu'affirme M.Tourraine (5) (e), ministre de la santé qui expose que « *Il y a 40 ans, la psychiatrie a eu l'intuition du territoire. Le service territorial de santé au public disposera d'un volet spécifique sur la santé mentale, qui sera le nouveau cadre d'organisation de la santé mentale et de la psychiatrie où le secteur aura toute sa place. Il s'agira d'assurer la permanence des soins, la continuité des soins, la prévention, l'insertion, la coordination des acteurs* ».

Pourtant, les données existantes sur la répartition des moyens par activité (intra-hospitalière versus extra-hospitalière) mettent en évidence que les pratiques de secteurs sont rarement effectives dans la grande majorité des services de psychiatrie publique en France, la psychiatrie étant encore très largement organisée sur un mode hospitalo-centré (6) (f).

(a) SENON, « Grands courants de la pensée psychiatrique »

(b) FOUCAULT M., 1972

(c) QUETEL C., 2009

(d) POSTEL, 2009

(e) <http://www.sante.gouv.fr>

(f) COLDEFY M., 2010

Il existe une divergence à ce jour entre les discours des politiques de santé d'une part et d'autre part les réalités objectives de l'organisation du système de soins en psychiatrie.

En effet, le rapport de la cour des comptes (7) (a) faisant un bilan de l'organisation des soins psychiatriques constate une saturation des lits d'hospitalisation en psychiatrie.

C'est également ce que j'ai pu constater tout au long de mon internat. Les urgences sont fréquemment saturées, les lits d'unités sont souvent complets.

Aujourd'hui, les défis majeurs des politiques de santé publique en termes de santé mentale sont premièrement de diminuer le nombre d'hospitalisation et surtout de ré-hospitalisation, et, deuxièmement, de diminuer le risque de rupture de soins.

Les troubles psychiatriques sévères, comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires, sont des pathologies qui durent souvent tout au long de la vie et qui peuvent être émaillées de crises aiguës marquées fréquemment par une perte de discernement, et nécessitant souvent des soins hospitaliers. Pourtant un grand nombre de personnes se rétablissent de ces pathologies et mènent une vie pleine et entière. Ils arrivent dans un nombre de cas non négligeable à ne plus être hospitalisés et à gérer leurs crises en dehors de l'hôpital.

Considérant ce contexte, et à partir de questionnements personnels ayant émergé tout au long de mon internat, il m'a paru crucial de m'interroger sur la mise en place d'un outil de soins dont l'objectif serait, dans une démarche préventive, de travailler en amont des hospitalisations afin de permettre au plus grand nombre des patients d'éviter ou du moins de limiter les crises aiguës conduisant fréquemment à des hospitalisations.

D'autre part, lors d'un précédent travail, je me suis intéressée au ressenti des proches d'un patient souffrant de schizophrénie. Les résultats de ce travail ont montré que les familles se sentaient le plus souvent impuissantes face à la maladie, et n'avaient pas connaissance des symptômes annonciateurs d'une crise aiguë de la maladie de leur proche.

Alors effectivement comment pourraient-ils aider leur proche s'ils ne savent pas quoi faire ?

Après une formation en éthique médicale, sciences et santé sociale, où j'ai pu travailler sur les directives anticipées telles que définies par la loi Léonetti, sujet très actuel, j'ai envisagé la possibilité d'adapter un tel document à la prise en charge des soins psychiatriques.

L'idée était de permettre à une personne souffrant de troubles psychiatriques chroniques sévères en période intercritique (en rétablissement ou stabilisée selon les définitions) d'exprimer ses volontés concernant sa prise en charge future, basées sur ses expériences de crises passées. Ce document contiendrait également les modalités du trouble et particulièrement les signes annonciateurs de la crise. Ce document permettrait ainsi à la personne de mieux connaître son trouble en réalisant un retour réflexif sur ses crises passées, et, permettrait à l'entourage du patient qui en aurait connaissance de mieux appréhender les troubles de son proche patient.

Lorsque j'ai commencé mes recherches, je me suis rendue compte que les directives anticipées étaient déjà utilisées dans le domaine psychiatrique dans plusieurs pays dont les pays anglo-saxon, la Suisse ou la Belgique, et considérées comme un outil de rétablissement.

Quelles sont donc les possibilités d'application d'un protocole de directives anticipées psychiatriques en France ?

L'objectif de mon travail est dans une démarche expérimentale d'envisager la mise en place d'un protocole de directives anticipées en France, à Marseille.

Nous reviendrons pour cela dans un premier temps sur l'organisation actuelle des soins psychiatriques en France et les objectifs fixés dans ce domaine par les politiques.

Après un bilan sur le sujet des directives anticipées et de leur actuelle application en France, nous envisagerons la possibilité de mise en place de telles directives dans le domaine de la psychiatrie.

Pour cela nous nous réaliserons un état des lieux de l'utilisation des différentes formes de directives anticipées en psychiatrie à l'international qui nous permettra d'orienter la création d'un protocole expérimental de directives anticipées psychiatriques.

Dans une troisième partie, la mise en confrontation avec la pratique nous permettra d'aborder l'expérience subjective de chaque personne ayant participé à ce travail.

Nous avons choisi de présenter quatre expériences de mise en place de ce protocole.

Nous aborderons dans un premier temps la singularité de chaque cas, puis dans un deuxième temps, nous proposerons une analyse transversale permettant de mettre en évidence les principaux thèmes concernant le ressenti des patients et des médecins au sujet de l'éventuelle applicabilité d'un tel outil.

Enfin, lors de la discussion nous ferons le point sur l'éventuelle applicabilité de directives anticipées dans le domaine de la psychiatrie.

# ETAT DE L'ART

---

## **Partie I : L'ORGANISATION DES SOINS PSYCHIATRIQUES EN FRANCE.**

### **I. Le milieu du XXème siècle : une volonté de déshospitalisation.**

#### **1. Contexte**

L'apparition des thérapeutiques médicamenteuses, associée à l'influence de la psychothérapie ainsi que l'élan libertaire de l'après guerre sont considérés comme des facteurs permettant d'envisager la sortie des patients des établissements spécialisés.

#### ***A. L'influence de la deuxième guerre mondiale et l'apparition de la thérapie institutionnelle :***

Au cours de la guerre, de nombreux hôpitaux asilaires se sont retrouvés sans ressource, laissant mourir plus de 40 000 personnes dans ces asiles (8) (a). La solution fût alors de créer un système autonome d'économie auquel les « aliénés » participèrent. La surprise fût grande lorsque les soignants virent que même les patients les plus régressifs étaient actifs et capables de s'autonomiser.

Certains résistants du système de vichy ayant eu l'expérience de se retrouver avec les aliénés à l'Hôpital de saint Alban comme F.Tosquelles, L.Bonnafay ou encore J.Oury remettront en cause l'organisation asilaire. Ils dénoncèrent comment l'institution asilaire conçue pour accueillir et soigner les malades était devenue une institution enfermant soignés et soignants dans un espace et des modalités folles et déshumanisées, génératrices d'une institution à risque de totalitarisme (9) (b).

De son expérience, F.Tosquelles démontrera que la plupart des patients étaient mobilisables pour autant que l'on casse les murs de l'asile. Selon L.Stenon, il s'agit de la naissance de la psychothérapie institutionnelle (1) (c).

Il s'agit d'une méthode consistant à utiliser au maximum l'institution hospitalière comme lieu de vie communautaire mettant l'accent sur la dynamique de groupe et la relation entre les soignants et les soignés.

Tosquelles, pionnier de la psychothérapie institutionnelle se référant à la thèse de Lacan sur la personnalité paranoïaque lui emprunte sa démarche compréhensive favorisant les rencontres, les échanges et les réunions privilégiant tant la parole des soignés que des soignants (10) (d).

(a) VON BUELTZINGSLOEWEN I., 2002

(b) GOFFMAN E., 1968

(c) SENON J.L. "grands courants de la pensée psychiatrique

(d) RHENTER P., 2004

Le mouvement libérateur de l'après guerre prend sens au sein des asiles. J. Postel et C. Quétel l'expliquent ainsi : « *Au lendemain de la guerre, le mot libération prend alors une résonance très profonde dont les échos viennent ébranler les murs de l'asile : la libération du territoire se prolongera par la libération de l'asile* » (4).

La désinstitutionnalisation, c'est à dire la fermeture progressive des asiles psychiatriques et la « volonté » de prise en charge dans la communauté des personnes apparaît comme l'évolution la plus marquante de l'organisation des soins de la psychiatrie d'après guerre (11).

### **B. Le développement des chimiothérapies :**

Les chimiothérapies actuelles se sont développées à partir des années 1950.

En 1952, la chlorpromazépine (largactil) est découverte par Henri Laborit et utilisée comme neuroleptique par Jean Delay et Pierre Deniker. Des dérivés de cette molécule seront ensuite rapidement développés.

En 1952 également, les premiers IMAO, dérivés du rimifon, seront découverts, et c'est en 1957 que R.Kuhn affirmera l'activité antidépressive de l'imipraminique (tofranil) qui sera à l'origine des antidépresseurs tricycliques.

Les carbamates et les benzodiazépines, considérés comme les premiers tranquillisants, seront développés à partir de 1960.

Ainsi, en 1960, le psychiatre dispose des neuroleptiques, des antidépresseurs et des tranquillisants.

Comme l'explique J.Postel, la sortie des malades des hôpitaux a été favorisée conjointement par le développement des molécules de chimiothérapie et par la démocratisation de la thérapie institutionnelle. (12) (a)

## **2. Une psychiatrie intégrée dans la cité : la sectorisation.**

La circulaire du 15 mars 1960 (13) a mis en place « le secteur psychiatrique », cadre organisationnel, « unité de base » des soins en psychiatrie publique.

L'objectif de la sectorisation est que, pour une aire géo-démographique donnée appelée secteur, une équipe pluriprofessionnelle dispense l'ensemble des soins nécessaires à la couverture globale des besoins en matière de santé mentale, c'est à dire la prévention, les soins, les soins de post-cure et de réadaptation.

Ainsi, dans chaque secteur, une équipe d'intervention médicale et para-médicale est mobilisée auprès des usagers de la psychiatrie à tous les stades de la maladie, du dépistage à la réinsertion sociale.

Selon J-L. Senon, (1) (b), « *il s'agissait bien pour la psychiatrie publique Française de déplacer l'intervention des équipes spécialisées de l'hôpital, critiqué comme asile, vers des lieux de soins les plus proches du domicile du patient afin d'éviter toute chronicisation et toute désocialisation asilaire* ».

(a)POSTEL, QUETEL, 1986

(b)SENON, « grands courants de la pensée psychiatrique »

La création de la sectorisation a pour ambition de réinsérer dans la société la plupart des patients hospitalisés au long cours en psychiatrie. Pour se faire, une action médico-sociale doit être envisagée.

Ainsi comme l'énonce la circulaire, « *L'hospitalisation du malade mental ne constitue plus désormais qu'une étape du traitement, qui a été commencée et qui devra être poursuivie dans les organismes de prévention et de post-cure* » (13) (a).

Les objectifs de la sectorisation ainsi énoncés étaient de traiter la maladie mentale à un stade plus précoce, d'assurer une post-cure évitant les hospitalisations multiples.

Il s'agissait de proposer d'accompagner et de maintenir les personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères dans la cité, chez eux, auprès de leurs familles et de leurs proches (14) (b).

C'est la fin de ce que le sociologue Erving Goffman avait appelé « l'institution totale » (9) (c), c'est à dire la prise en charge complète de la vie du patient au sein de l'hôpital.

La sectorisation sera consacrée législativement par la loi du 25 juillet 1985 (15) qui institue un conseil départemental de la santé mentale chargé de donner des avis et de faire des propositions en matière d'organisation et de planification des soins.

La loi du 31 décembre 1985 (16) intègre les secteurs dans la carte sanitaire générale. Ainsi, chaque établissement hospitalier public participant à la lutte contre les maladies mentales est responsable de celles-ci dans les secteurs psychiatriques qui lui sont rattachés. Il est chargé de gérer directement l'ensemble des activités intra et extra hospitalières.

En 2009, en France, on comptait 868 secteurs de psychiatrie générale, soit en moyenne un secteur pour environ 55 000 habitants âgés de plus de vingt ans (17) (d).

## **II. L'ORGANISATION ACTUELLE DES SOINS PSYCHIATRIQUES : ETAT DES LIEUX ET DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES.**

En France, la psychiatrie représente un enjeu majeur sur le plan sanitaire, social et économique pour les politiques de santé publique.

Les pathologies relevant de la psychiatrie arrivent au 3<sup>ème</sup> rang des maladies les plus fréquentes après le cancer et les maladies cardio-vasculaires correspondant à plus d'un million de prises en charge chaque année.

La psychiatrie évolue parallèlement aux évolutions sociétales. Les textes de loi en matière psychiatriques ont été de nombreuses fois remaniés. Ils doivent répondre à un triple objectif de santé et de protection du patient, de liberté, et de sécurité de la société, aboutissant à un équilibre fragile.

(a) circulaire du 15 mars 1960

(b) SULLIVAN WP., 1992

(c) GOFFMAN E., 1968

(d) DRESS, SAE 2009

Sur le plan financier, selon le rapport de la cour des comptes (7) (a), le coût économique et social de ces pathologies représente 107 milliards d'euros et sept pour cent des dépenses du régime général de l'assurance maladie (13 milliards d'euros).

## **1. La demande de soins.**

### **A. Etat des lieux**

La notion de trouble mental évolue constamment et dépend fortement du contexte socio-culturel et socio-économique du pays.

Actuellement en France, de manière pragmatique, le diagnostic de trouble mental se fait en fonction des différents symptômes présentés. Une manière sans doute plus objective et scientifique de définir le trouble mental ce qui légitime d'autant plus la psychiatrie comme une discipline médicale à part entière.

Ainsi l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a établi la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes plus connue sous l'acronyme CIM 10.

De même, l'association Américaine de psychiatrie a établi « the diagnostic and the statistical manual of mental disorders » dont la cinquième édition constitue le DSM-V, traduite en Français au cours de l'année 2015.

La fragilité conceptuelle des diagnostics psychiatriques a été confirmée par le directeur du National Institute of Mental Health des Etats-Unis affirmait que les diagnostics de ce manuel étaient tous basés sur des symptômes, ce qui implique un manque de validité (18) (b).

Des milliers de personnes présentant tel ou tel symptôme sont ainsi diagnostiquées comme présentant un trouble psychique. La définition même du périmètre de la santé mentale mêle dans ces classifications les troubles les plus graves, comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires, à des troubles nettement plus légers, comme l'anxiété ou les troubles du sommeil (7).

Ainsi, les professionnels de la santé mentale gèrent un panel de troubles de gravité très différente, troubles plus nombreux et plus diagnostiqués ce qui aboutit à une demande de soin plus importante.

Il est à noter également que les conditions de vie de plus en plus stressantes de la société occidentale ne pourront qu'accroître la demande de soin, d'autant plus que la population a « démystifié » la psychiatrie. Dans les esprits, la psychiatrie n'est plus seulement l'affaire des « fous » ; aller voir un psychiatre n'est plus une « honte » mais peut faire du bien à tout un chacun.

Comme l'explique J.L Roeland (19) (c), « *de nouvelles demandes sociales ont émergé ayant un retentissement élevé de détresse personnelle : troubles psychiques graves liés au travail, aux chocs, aux traumatismes, (...), suicides et tentatives de suicide, chômage, précarité, pauvreté mauvais traitements. L'ensemble de ces demandes a mis en tension le système de psychiatrie publique, qui se doit d'une part de répondre aux troubles psychiatriques les plus graves, mais aussi prévenir et réparer les douleurs*

(a) Rapport de la Cour des comptes, 2011

(b) INSEL T.

(c) ROELAND j.l., 2010

*psychiques les plus graves comme les plus intimes. La psychiatrie est devenue la réponse attendue et entendue à la souffrance psychosociale. »*

En ce qui concerne les troubles psychiatriques dits « sévères », la démocratisation de la psychiatrie, la politique de dépistage précoce, les avancées en terme pharmacologiques, ainsi que l'appréhension de ces pathologies par la société, ont probablement influencé le nombre de diagnostics et de prise en charge de troubles schizophréniques ou de troubles de l'humeur.

Sur le plan diagnostique, les principales pathologies psychiatriques chroniques sévères telles que la schizophrénie ou les troubles bipolaires sont définies comme des pathologies chroniques stabilisables entrecoupées de périodes de crises où le plus souvent les capacités de discernement du patient sont abolies et nécessitent fréquemment des prises en charges hospitalières aiguës.

La prise en charge psychiatrique permet d'aboutir à une stabilisation des symptômes. Cependant, la schizophrénie ou les troubles de l'humeur sont fréquemment marqués par un déni du trouble, du moins au début, aboutissant à une mise à mal de l'observance des soins. De ce fait, des rechutes aiguës, appelées « crises » sont fréquentes et le plus souvent, les capacités de discernement de la personne et de consentement aux soins sont abolies.

Le but de la prise en charge lors d'une crise est de retrouver « l'équilibre » après une période de « déséquilibre ».

Dans la continuité de ce raisonnement, nous pourrions définir la santé mentale comme l'aptitude du psychisme à fonctionner de façon harmonieuse, agréable, efficace et à faire face avec souplesse aux situations difficiles en étant capable de retrouver son équilibre.

Ainsi, l'augmentation du diagnostic précoce associée à la diversification et la multiplication des troubles psychiques aboutit à l'augmentation de la demande de soins et de prise en charge (7) (a).

Cette diversification des troubles élargit le champ d'activité des acteurs de soin et met en évidence l'importance de la dimension sociale ce qui nous amène à nous interroger sur les objectifs, les principes et l'organisation de la santé mentale.

## ***B. Données chiffrées.***

En Europe, 38,2% de la population souffre de troubles psychiques, ce qui correspond, en 2011, à environ 164, 8 millions de personnes concernées par la prise en charge psychiatrique à un moment donné de leur vie. La demande de soin en Europe a considérablement augmenté et est passée de 82 millions à 165 millions environ de personnes prises en charge en 2011. (20) (b)

Comme nous l'expliquions, cela est grandement lié à l'inclusion de quatorze nouveaux troubles dans les classifications diagnostiques couvrant l'enfance et l'adolescence ainsi que les personnes âgées.

En France, selon la DGOS (direction générale de l'offre de soin), en 2010, 2 millions de patients ont été pris en charge pour un trouble psychique, tout type de prise en charge confondue.

Selon la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des affaires sociales et de la santé, la file active des patients (c'est-à-dire la totalité des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit au domicile) a connu une augmentation de 62% de 1991 à 2003.

Selon l'enquête internationale ESEMED-EPREMED (21), réalisée en 2005, plus d'un tiers de la population française a souffert d'un trouble psychique au cours de sa vie.

Comme le montre cette étude, les pathologies sont diverses et variées. Les troubles anxieux sont les plus fréquents, représentant 12% des troubles psychiques. 8 à 11% des personnes interrogées étaient suivis pour trouble de l'humeur. Les troubles d'allure psychotique auraient touché environ 3% des personnes et le diagnostic de schizophrénie un peu moins de 1%.

En France, les pathologies psychiatriques sont au premier rang des causes médicales à l'origine de l'attribution de pension d'invalidité, et représentent la deuxième cause médicale d'arrêt de travail et la quatrième cause d'affection longue durée (7) (a).

Les troubles psychiatriques qui sont le plus pourvoyeurs d'hospitalisations sont les troubles schizophréniques et les troubles bipolaires.

La schizophrénie affecterait 0,3 à 0,7 % de la population mondiale, à un moment donné de la vie (22) (b). En 2011 elle touchait 24 millions de personnes à travers le monde (23) (c). En France, 500 000 personnes sont concernées et 300 000 sont prises en charge (24) (d), ce qui en fait un des troubles psychiatriques les plus importants de l'hexagone.

En termes d'hospitalisation, en France, les derniers chiffres disponibles permettent d'estimer le nombre d'adultes pris en charge en établissements spécialisés en psychiatrie à 1,3 million sur une année (25) (e).

Les diagnostics principaux des patients de plus de 18 ans sont pour 17% des troubles de l'humeur (dont les troubles bipolaires), 8% des troubles addictifs, 8% des schizophrénies et 7% des troubles anxieux.

(a) Rapport de la Cour des comptes, 2011  
(b) VAN OS J., KAPUR S., 2009  
(c) World health Organization

(d) RIOU MILIOT S., 2008  
(e) Etude d'impact, 2013

## 2. Les modalités de prise en charge et données épidémiologiques.

### A. Etat des lieux

Depuis les années 1970, le traitement de la santé mentale et des troubles psychiatrique privilégie l'intégration du patient dans la cité, sa resocialisation, d'où la part prépondérante occupée par les soins ambulatoires, qui seraient de l'ordre de 75% des prises en charge selon les données de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) (26) (a).

En France, la politique de secteur ne s'est par contre pas prononcée contre l'hospitalisation à temps plein mais pour son « dépassement » (27) (b), les hospitalisations et leurs alternatives organisant une prise en charge complémentaire et coordonnée.

Les services hospitaliers ne sont pas supprimés mais l'hospitalisation à temps complet ne devrait être qu'une courte étape nécessaire lors de périodes critiques.

Ainsi, la psychiatrie Française s'organise autour de quatre types de prise en charge.

#### A.1. La prise en charge à temps complet.

Elle se compose quasi-exclusivement de l'hospitalisation à temps complet, représentant 97% de la prise en charge à temps complet. L'hospitalisation en temps plein est censée être réservée aux situations aiguës de crise et aux malades les plus sévèrement atteints, nécessitant des soins intensifs et continus (7) (c).

Parmi les hospitalisations, on distingue les hospitalisations dites en soins libres et les hospitalisations dans le cadre des soins sous contrainte.

Les hospitalisations libres sont des soins à temps complets demandés, ou du moins acceptés, par le patient dans une période jugée critique par le patient ou son équipe de soin. Son état de santé nécessite des soins continus et ne permet pas son maintien dans son milieu socio-familial.

La plupart des prises en charge psychiatriques en hospitalisations se font avec l'accord du patient. Le consentement aux soins reste une condition indispensable à toute prise en charge selon l'article L.1111-4 du code de la Santé Publique selon lequel « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* ».

Cependant, pour environ un patient sur cinq, soit 70000 patients en 2010 (derniers chiffres disponibles avant la réforme de 2011 permettant la mise en place de soins ambulatoires sous contrainte), les soins psychiatriques hospitaliers lui sont imposés (28) (d). Ce sont les soins hospitaliers sans consentement.

Contrairement à toute autre spécialité médicale où le patient est, en dehors de quelques rares exceptions, décideur des soins qui lui seront apportés, en matière de troubles psychiques, les soins peuvent être

(a) DRESS 2013

(b) GEORGES MC, TOURNE Y.,1994

(c) Rapport de la Cour des comptes, 2011

(d) COLDEFY M., NESTRIGUE C., 2013

imposés au patient dans les cas où « *son état de santé rend impossible son consentement et nécessite des soins immédiats et une surveillance constante en milieu hospitalier* » (29) (a). Nous reviendrons plus loin dans ce travail sur cette notion de consentement.

Le statut des personnes souffrant de troubles psychiques hospitalisés contre leur gré a été défini pour la première fois par la loi du 30 juin 1838 sur les aliénés, dite loi Esquirol.

Ce n'est qu'en 1990, par la loi du 27 juin, relative aux « *droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux* » (30) (b), qu'elle a été modernisée introduisant ainsi la notion « d'hospitalisation libre » qui devient la règle, les hospitalisations sans consentement étant censées être exceptionnelles.

Cette loi, s'attachant à la protection du patient et répondant aux questionnements éthiques sur le consentement aux soins, tente d'obtenir un équilibre entre liberté du patient et contrainte aux soins.

Elle aboutit à la création des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques (CDHP), commissions chargées de contrôler le respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes hospitalisées, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'hospitalisation contre le gré de la personne.

Actuellement les soins psychiatriques contraints sont régis par la loi du 5 juillet 2011 (31) (c) « *relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge* ».

Cette loi a été influencée tout d'abord par les recommandations européennes prônant le droit à la liberté et à la sûreté pour tous, le droit à l'information pour le patient, l'augmentation du contrôle des hospitalisations sous contrainte et la nécessité de leur plus grande judiciarisation. (32) (d).

Les droits du patient soigné sans son consentement sont réaffirmés par la loi de juillet 2011 réformée en septembre 2013 (33) (e) :

- le patient reste un citoyen à part entière ;
- les hospitalisations longues ne doivent pas être la règle ;
- le patient doit être informé sur ses droits et voies de recours ; il doit pouvoir présenter ses observations si son état le permet sur la mesure le concernant (nous verrons combien ce point est important dans le sujet traité) ;
- le patient doit être le plus possible associé aux décisions et aux soins le concernant (ce point représente également un élément phare pour les directives anticipées) ;
- le législateur prévoit le contrôle systématique de la nécessité et du maintien des mesures d'hospitalisations sans consentement par un juge des libertés et de la détention. Le patient peut opposer à tout moment son droit de recours et demander une audience au juge.

D'autres modes de prise en charge à temps complet existent mais ne représentent qu'un faible pourcentage des soins à temps complet.

On distingue les centres de post-cure, les appartements thérapeutiques, l'accueil familial thérapeutique et l'hospitalisation à domicile.

(a) Article L 3212-1 et suivants du CSP  
(b) Loi n°90-527 du 27 juin 1990  
(c) Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011

(d) convention européenne des Droits de l'Homme, 1950  
(e) Loi n°2013-869 du 27 septembre 2013

## A.2. Les soins ambulatoires.

La prise en charge ambulatoire s'effectue, en dehors des consultations chez le médecin généraliste ou un psychiatre libéral, par le centre médico-psychologique (CMP).

Le CMP est une unité extrahospitalière d'accueil et de coordination composée d'une équipe pluridisciplinaire de psychiatres, de psychologues, d'infirmiers et d'assistants sociaux.

Le CMP a été pensé par la loi sur la sectorisation (16) (a) comme la structure « pivot » des secteurs psychiatriques. Il est censé assurer les consultations médico-psychologiques et sociales ainsi qu'orienter la population du secteur vers les structures adaptées.

Cependant, certains secteurs en sont encore dépourvus, alors que la circulaire du 14 Mars 1990 (34) posait comme principe que tout secteur de psychiatrie générale devait avoir au moins un CMP ouvert au moins cinq jours par semaine (7) (b).

## A.3. Les urgences.

On distingue (7):

- les services d'urgences implantés dans les hôpitaux généraux où la continuité des soins psychiatriques est assurée en lien avec le secteur ;
- les centres d'accueil et de crise (CAC ou CAP) qui assurent une permanence téléphonique et des consultations psychiatriques. Ils accueillent, soignent, orientent ou hospitalisent pour une durée brève. Ils ne prennent pas en charge les hospitalisations sans consentement ;
- les équipes mobiles et la psychiatrie de liaison

## **B. Données chiffrées.**

Nous nous arrêterons uniquement sur les données épidémiologiques concernant les hospitalisations à temps complet.

Selon la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), en 2010, 395 269 patients ont été hospitalisés à temps complet, ce qui représente 20 millions de journées d'hospitalisation.

L'objectif de désinstitutionalisation, basé sur la réduction de l'hospitalisation à temps plein, a conduit les politiques de santé en France depuis les années soixante-dix, à réduire le nombre de lits d'hospitalisation en psychiatrie générale.

Ainsi, le nombre de lit d'hospitalisation a été quasiment diminué de moitié, et est passé de 130 000 lits en 1974 à 55 000 en 2011(35) (c).

De même, la durée moyenne d'hospitalisation a été divisée par deux depuis les années 80, atteignant une durée moyenne de 52 jours en 2012 (36) (d).

(a) Loi n°85-1468 du 31 décembre 1985

(b) Rapport de la Cour des comptes, 2011

(c) COLDEFY M., 2011

(d) COLDEFY M., NESTRIGUE C., 2014

Cependant, les hospitalisations au long cours, définies par l'étude menée par Magali Coldefy (36) par une durée d'hospitalisation supérieure ou égale à 292 jours, ont concerné 12 700 patients en 2011, soit 0,8% des patients hospitalisés en établissement psychiatrique, ce qui reste non négligeable. Selon les résultats de cette étude, plus de la moitié des patients hospitalisés au long cours souffre de troubles schizophréniques (52%). Les troubles de l'humeur et les troubles névrotiques représentent environ 10% des patients hospitalisés au long cours. (37) (a)

En 2012, la part des patients suivis uniquement en hospitalisation à temps complet reste non négligeable et est de 11% (38) (b).

Concernant les hospitalisations sans consentement, les chiffres ont été influencés par les modifications législatives réalisées dans ce domaine.

On constate qu'après avoir connu une forte progression entre 1998 et 2003 (plus 22%), le nombre d'hospitalisation sans consentement a diminué régulièrement à partir de 2003. En effet, entre 2003 et 2007, le nombre d'hospitalisation sans consentement a diminué de 7% (25) (c).

En 2010, dernière année d'application de la loi du 27 juin 1990, 74 000 personnes ont été concernées par le recours à la contrainte psychiatrique (28) (d).

Les soins psychiatriques à la demande d'un tiers représentent actuellement 10% des hospitalisations psychiatriques.

Une étude statistique menée par M.Coldefy et T.Tartour (39) (e), révèle qu'en 2012, première année de l'application de la loi du 5 Juillet 2011, plus de 77 000 patients ont été au moins une fois pris en charge sans leur consentement en psychiatrie. On note ainsi une hausse de 4,5% entre 2010 et 2012 et par conséquent une hausse du nombre de personnes concernées par un recours à la contrainte avec l'entrée en vigueur de la loi du 5 juillet 2011.

Cette hausse est à pondérer du fait de l'augmentation de la file active en psychiatrie en 2012 du même ordre, elle n'en est cependant pas moins réelle.

Une des raisons évoquée par les auteurs de cette augmentation est l'apparition d'une nouvelle modalité de soins sans consentement, les mesures de soins en péril imminent.

L'étude menée par M.Coldefy et C.Nestrigues (28) observe que les troubles psychotiques, et en particulier la schizophrénie, représentent plus de la moitié des diagnostics principaux observés chez les patients hospitalisés sans leur consentement, contre 21% des diagnostics rencontrés chez les patients hospitalisés exclusivement librement. De même, les troubles bipolaires sont deux fois plus fréquents chez les patients hospitalisés sans leur consentement (observé chez 10% des patients).

Cette étude expose des chiffres marquants. En effet les résultats montrent que pour 28% des patients, en 2010, l'hospitalisation sans consentement constitue la seule modalité de soins dans l'année.

Les prises en charge exclusives en hospitalisation temps plein sont plus fréquentes chez les patients hospitalisés sans leur consentement que chez les patients hospitalisés exclusivement librement.

Concernant la durée d'hospitalisation, l'étude montre que la durée moyenne d'hospitalisation des patients hospitalisés sans leur consentement est presque le double de celle des patients hospitalisés librement.

Enfin, concernant les suites de la prise en charge hospitalière, l'étude relate qu'après un séjour en hospitalisation sans consentement, près d'un quart des patients n'ont eu aucune prise en charge dans les trois mois suivant la sortie d'hospitalisation.

Nous avons ainsi observé grâce à ces données chiffrées que les troubles schizophréniques et les troubles de l'humeur sont les pathologies psychiatriques les plus pourvoyeuses d'hospitalisation toutes formes confondues, et dont les hospitalisations sont les plus longues.

Les hospitalisations sans consentement qui se veulent être des exceptions sont pourtant utilisées fréquemment.

Ce nombre particulièrement élevé reflète en partie l'échec de la prise en charge ambulatoire, entraînant des rechutes aiguës fréquentes.

En général, ces modalités d'hospitalisation sont utilisées lors d'une rechute des troubles psychiques, lors d'une crise où les capacités du patient à consentir aux soins sont abolies.

Quoi qu'on en dise, il s'agit le plus souvent d'expériences violentes, difficiles et négatives pour le patient, et qui le laissent septique quant à la poursuite des soins psychiatriques et met à mal l'alliance thérapeutique et, par conséquent, la confiance que le patient peut avoir dans le soin.

Hammill rapporte que les personnes décrivent l'expérience de l'enfermement de force comme « *une expérience douloureuse, associé à un sentiment de désespoir, de peur, de tristesse et de colère* » (40) (a).

Ces chiffres nous amène irréductiblement à une interrogation : n'aurait-on pas pu éviter l'hospitalisation sans consentement ? En prolongeant le raisonnement, la question qui nous vient à l'esprit est comment éviter la crise ?

### **III. PERSPECTIVES D'EVOLUTION ET PISTES DE REFLEXION.**

#### **1. Plan psychiatrie santé mentale 2005-2008 : les conclusions.**

Afin de faire un point sur l'organisation des soins psychiatriques en France, un « Plan Psychiatrie Santé Mentale » (PPSM) a été mené entre 2005 et 2008 à l'initiative des pouvoirs publics (41) (b).

Ce plan avait notamment pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients en posant un état des lieux des offres de soins, et de développer la qualité des soins et la recherche en matière de santé mentale.

Le PPSM, mené entre 2005 et 2008 prend en considération la nécessité d'une approche globale de l'état de santé mentale des personnes. Il vise l'amélioration de la prise en charge : continuité entre l'hospitalisation

(a) HAMMIL K., & al., 1989

(b) Ministère de la santé, PPSM 2005-2008

classique, prise en charge sanitaire ambulatoire, prise en charge médico-sociale, l'accompagnement et l'insertion sociale des personnes présentant des troubles psychiatriques.

Il proposait cinq axes de travail déclinés en huit objectifs et quatre programmes :

**Axe n°1** : "Une prise en charge décloisonnée des patients" (développement de l'information et de la prévention, amélioration de l'accueil et des soins, accompagnement de la prise en charge du patient) ;

**Axe n°2** : "Des actions en faveur des patients, des familles et des professionnels" (renforcement des droits des malades et de leurs proches, amélioration de l'exercice des professionnels) ;

**Axe n°3** : "Le développement de la qualité et de la recherche" (favoriser les bonnes pratiques, améliorer l'information en psychiatrie, développer la recherche) ;

**Axe n°4** : "La mise en œuvre de 4 programmes spécifiques" (dépression et suicide / santé et justice / périnatalité, enfants et adolescents / populations vulnérables).

**Axe n°5** : "Assurer la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du plan". Un comité d'évaluation (CODEV) pluridisciplinaire, composé de huit membres, a été constitué pour mener à bien cette mission.

Ce sont surtout les axes 1 et 2 qui nous intéresseront dans notre réflexion.

Comme le souligne le rapport de la cour des comptes (7) offrant un bilan du PPSM, la prise en charge psychiatrique reste trop cloisonnée.

L'objectif de favoriser les prises en charge extrahospitalières et de désengorger les lits d'hospitalisation complète n'a pas été atteint.

Les alternatives à l'hospitalisation demeurent trop peu développées, et le chainage avec les structures médico-sociales reste encore défaillant.

La Cour constate que l'hospitalisation complète continue de jouer un rôle trop central dans les prises en charge.

On peut constater que le nombre de lits par milliers d'habitants reste parmi le plus important en France en comparaison aux autres pays occidentaux (57408 lits en 2010).

Il n'y aurait donc pas de pénurie de lits. Cependant, les chiffres montrent qu'ils sont fréquemment saturés. En effet, en 2010, le nombre de lits d'hospitalisation occupés représente 89,5% du potentiel d'occupation maximal, ce qui représente un taux particulièrement élevé selon la Cour des comptes.

Des hypothèses sur les causes de cette saturation ont été évoquées dans le rapport décrivant de ce fait un certain dysfonctionnement de l'offre de soin.

La saturation des lits d'hospitalisation tiendrait essentiellement à une utilisation inappropriée de l'hospitalisation. Les séjours prolongés d'une durée supérieure à un an restent nombreux.

Cet hospitalisme prolongé rendrait plus difficile la réinsertion sociale et l'autonomisation des patients. L'une des principales causes de ces séjours prolongés évoquée est l'absence de solution d'aval, c'est à dire de structures sanitaires et médico-sociales extrahospitalières.

Selon une étude menée en région PACA (42) (a), 60% des patients en séjour prolongé étaient considérés comme réorientables vers des structures alternatives.

L'occupation inappropriée des lits en service d'hospitalisation aigue entraîne inévitablement une tension sur l'offre. Faute de lits disponibles, l'hospitalisation des patients en crise aigue s'avère difficile et nécessite un changement de secteur de soins certes transitoire mais déstabilisant pour le patient.

La Cour des Comptes souligne également que le recours excessif à l'hospitalisation complète mobilise les professionnels limitant ainsi les moyens affectés à l'extra hospitalier et également à la prévention des rechutes aigues.

Selon le rapport de la Cour des Comptes cela entraîne la dégradation de l'état de santé de nombreux patients, un recours plus fréquent à l'urgence et un taux de réhospitalisation plus important avec ou sans le consentement du patient. Ces séjours inopinés par manque de prévention et de prise en charge précoce seraient ainsi de durée prolongée pour les malades les plus lourds.

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique, (43) (a), le manque de lien et de travail en réseau entre le secteur public hospitalier d'une part, et les médecins généralistes ou psychiatres libéraux d'autre part, est susceptible d'entraîner des incohérences et des ruptures de prise en charge qui sont autant de perte de chance pour le patient.

Le médecin généraliste, par exemple, a un rôle essentiel à jouer dans le repérage, l'orientation et le suivi des patients porteurs de troubles psychiatriques sévères et durables.

Les conclusions sont que le recours aux soins hospitaliers à temps complet demeure excessif tant concernant les hospitalisations lors des crises aigues que des hospitalisations au long cours.

Les pouvoirs publics insistent sur la nécessité de développer des alternatives à l'hospitalisation en travaillant sur la prévention des rechutes aigues, dites situations de crise, de pathologies psychiatriques chroniques.

Il s'agit d'anticiper les situations de crises, et de faire en sorte que ces situations soient gérées en limitant autant que possible le transfert vers le système hospitalier.

Le recours fréquent aux hospitalisations d'urgence n'est-elle pas le reflet de l'échec de la prise en charge ambulatoire ?

Concernant l'hospitalisation chronique au long cours, ce phénomène semble, selon le bilan du PPSM, en grande partie lié à l'insuffisance de solution d'aval.

Il est nécessaire de rappeler que les troubles psychiques chroniques graves et en particulier la schizophrénie s'accompagnent fréquemment de difficultés sociales et d'un isolement. L'hospitalisation, en constituant une rupture dans les habitudes de vie d'une personne ne peut qu'accentuer ses difficultés de réadaptation à la vie extérieure à l'hôpital.

D'autre part, les rechutes de troubles psychiques sont fréquemment liées aux ruptures de prise en charge ou à une organisation inadéquate du parcours de soins ambulatoire. Une meilleure transmission des informations médico-sociales entre les différents protagonistes impliqués dans la prise en charge permettrait la continuité des soins et d'éviter ainsi les ruptures dans la prise en charge.

Enfin, les pouvoirs publics réaffirment la place des usagers et de leurs proches en tant qu'acteurs de la prise en charge et des soins. Les approches favorisant l'autonomie et la participation sociale dans le parcours de soin de personnes souffrant de troubles psychiques chroniques deviennent essentielles.

## **2. Prévenir la crise en amont, éviter l'hospitalisation.**

### **A. *Le travail en réseau.***

#### A.1 Le développement de la psychiatrie de liaison.

La psychiatrie de liaison, notamment aux urgences de l'hôpital général est un dispositif permettant de prévenir le recours à des hospitalisations inadéquates et en particulier aux hospitalisations sans le consentement du patient.

Les interventions de l'équipe de psychiatrie de liaison (44) <sup>(a)</sup> sont diversifiées :

- prise en charge diagnostique : établissement d'un diagnostic psychiatrique chez un patient souffrant d'une affection organique ;
- prise en charge thérapeutique ;
- Gestion de l'hospitalisation en psychiatrie d'un patient présentant une pathologie somatique complexe ;
- Prévenir les hospitalisations psychiatriques de longue durée en offrant des interventions de crise, en aval du service d'urgence, aux patients qui ne peuvent être immédiatement orientés vers un traitement ambulatoire ;
- Mettre à disposition du service d'urgence somatique les ressources nécessaires au fonctionnement de l'unité d'accueil des urgences psychiatriques.

#### A.2 Le rôle du médecin traitant.

La place du médecin traitant apparaît primordiale, car, étant en lien direct avec le patient, il joue un rôle dans son suivi et dans la prévention des « rechutes ».

L'objectif des politiques de santé est donc de développer la coordination des soins avec en particulier le médecin traitant aussi bien dans une perspective de prévention que pour rendre possible des prises en charges associant les professionnels impliqués et permettant ainsi un meilleur suivi des personnes.

Dans ce cadre, le collège national pour la qualité des soins en psychiatrie a publié une recommandation sur les retours d'information entre psychiatres et médecins traitants (45).

### ***B. Intervention de crise au domicile : Unité Locale d'Intervention de Crise et d'Evaluation, U.L.I.C.E.***

Mise en place par le pôle universitaire de psychiatrie de l'Assistance Publique- Hôpitaux de Marseille (AP-HM) en 2010, l'équipe spécialisée U.L.I.C.E, l' « unité locale d'intervention de crise et d'évaluation », a pour objectif de trouver des solutions adaptées pour une personne en concertation avec les proches et notamment la famille, et si possible de proposer une solution alternative à l'hospitalisation. L'équipe est composée d'un médecin psychiatre et d'un infirmier.

Après une évaluation téléphonique de degré d'urgence de la situation, l'équipe se rend au domicile si cela s'avère nécessaire.

Formée aux thérapies familiales, l'équipe propose une prise en charge intensive sur une durée limitée à deux mois, en utilisant les principes de la thérapie contextuelle (46) (a).

Au Québec, l'intervention au domicile se fait par l'équipe du T.I.B.D (traitement intensif bref au domicile), qui intervient plusieurs fois par jour si nécessaire au domicile des personnes et cela jusqu'à ce qu'elles se rétablissent.

En Angleterre, le développement de ce programme d'intervention de crise au domicile a permis une diminution des admissions en psychiatrie de 20 à 30%.

## **3. Personnaliser la prise en charge, éviter les rechutes.**

### ***A. La notion « d'empowerment ».***

Notion relativement récente, l'empowerment désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions le concernant.

Au niveau international, de nombreux documents politiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers, individuellement et collectivement, à tous les niveaux de l'organisation des soins. L'article 4 de la Déclaration d'Alma-Ata (47) (b) sur les soins de santé primaire stipule que « *tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.* »

Au niveau européen, l'empowerment des usagers est l'une des cinq priorités définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe, signé en 2005 par les ministères de la Santé de cinquante-deux pays sous l'égide de l'OMS (48) (c). De même, l'empowerment et la participation des usagers sont un point central du Pacte européen pour la santé mentale (49) (d).

Le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'OMS sur l'empowerment en santé mentale, initié en 2009, et reposant en grande partie sur des associations d'usagers et de familles, a abouti à une définition de l'empowerment : « *L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision,*

(a) BOULLOUDNINE S., & al, 2013

(b) OMS, 1978

(c) WHO European Ministerial Conference, 2005

(d) Commission européenne, 2008

*d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. » (50) (a).*

Cette définition positionne l'usager de la psychiatrie au centre de sa prise en charge.

La psychiatrie n'a plus le savoir absolu. Les personnes ayant rencontré des troubles psychiques possèdent une expérience précieuse et doivent avoir un rôle actif dans leur soin.

Les politiques de promotion de la santé, dans un contexte d'émergence d'un patient devenant acteur de sa santé, ont privilégié les principes intrinsèques portés par la définition de l'empowerment, de la participation du patient aux décisions politiques (démocratie sanitaire) à la prise en charge de sa maladie et de ses traitements (éducation du patient) (51) (b).

Donner aux patients une réelle possibilité de conduire leur propre projet de vie et vivre au mieux avec la maladie est considéré comme l'un des objectifs de l'empowerment en santé mentale (52) (c).

L'empowerment est étroitement lié à la notion de rétablissement.

Le modèle du rétablissement défini par Davidson est issu d'un mouvement de patients et d'anciens patients psychiatriques, les « survivors » ou « survivants » revendiquant l'instauration de nouvelles relations thérapeutiques en clamant haut et fort « *plus jamais rien sur nous sans nous* ».

Le rétablissement n'est pas un retour à la « normalité », un retour « comme avant ». L'objectif n'est pas d'effacer l'expérience, ici psychiatrique en l'occurrence, mais de s'en servir pour aboutir à un renouvellement du sens de soi.

Le rétablissement consisterait à (53) (d):

- redéfinir le soi comme Personne dont la maladie ne représente qu'une partie et n'est pas au centre de l'Identité ;
- Accepter son trouble psychique ;
- Surmonter la stigmatisation ;
- Retrouver espoir et engagement ;
- Gérer ses symptômes en participant activement aux soins ;
- Reprendre le contrôle de ses choix de vie ;
- Etre soutenu par les autres ;
- Avoir un rôle social ; se sentir utile.

(a) DAUMERIE N., & al., 2010

(b) DAUMERIE N., 2011

(c) JOUET E., & al., 2011

(d) REPPERT J., 2006

## **B. L'utilisation du Wellness and recovery action plan, le « W.R.A.P » : expérience Marseillaise.**

Le « W.R.A.P », Wellness and Recovery Action Plan, traduit en Français par le plan d'action pour le bien-être et le rétablissement, est un outil développé dans les années 1990 aux Etats-Unis par une usagère de la psychiatrie, chercheuse de profession.

Il a pour but d'accompagner les personnes à construire, par étape, leur propre stratégie afin de consolider leur bien-être.

Il a été pensé spécifiquement pour les personnes vivant avec une souffrance psychique de longue durée ayant nécessité une hospitalisation en psychiatrie.

Il s'agit d'un outil construit en huit étapes (ANNEXE 1):

- étapes 1 à 3 : autour du bien-être
- étapes 4 à 7 : autour de l'anticipation et la gestion d'une éventuelle crise, aboutissant à un plan de crise;
- étape 8 : évaluation du plan de crise à postériori.

A chaque étape, un animateur accompagne un groupe de personnes à réfléchir sur un point précis.

Cet outil a été validé scientifiquement et a fait l'objet de plusieurs études dont une étude randomisée (54) (a) qui a montré une efficacité supérieure par rapport à une prise en charge usuelle de patients souffrant de troubles psychiatriques chroniques sévères en terme d'amélioration des symptômes psychiatriques, du sentiment d'espoir dans la guérison, ainsi que dans l'amélioration de leur qualité de vie.

L'équipe marseillaise du Mouvement et Action pour le Rétablissement Sanitaire et Social (MARSS) et de l'Equipe Mobile Psychiatrie Précarité (EMPP), sous la direction du Dr Vincent Girard, a décidé de promulguer cet outil auprès des personnes suivies dans leur file active a partir de 2013.

Les objectifs énoncés étaient de permettre aux personnes, dans un objectif de rétablissement, de construire des stratégies personnelles pour aller bien et se maintenir dans un équilibre positif, se rétablir plus rapidement et de manière plus efficace.

D'autre part, un autre objectif majeur était de permettre via cet outil d'anticiper les crises futures éventuelles.

Un binôme, formé d'un travailleur pair, Quentin Vareine, et d'un infirmier, Amar Bounachada, a été constitué pour assurer l'animation des séances de « W.R.A.P ».

Ainsi, au cours du premier semestre 2014, trois séances séparées de deux semaines ont été organisées. Lors de la première session, les points 1 à 3 ont été travaillés. Lors de la deuxième session, les points 4 à 7 ont été travaillés. Enfin, la dernière session était consacrée au travail sur le dernier point, le plan d'après crise. Au cours de cette session, les participants ont également rempli une échelle d'évaluation, la « général Self-Efficacy Scale ».

Chaque session était précédée d'un temps convivial autour d'un repas.

Le bilan de cette expérience fût positif. Les personnes ayant assisté à la session de 2014 disent avoir trouvé un intérêt personnel dans cet exercice qui leur a en majorité permis de prendre du recul sur leur vie. Le rythme des séances, qui était trop rapproché selon les participants de la session de 2013, semble avoir été bien supporté.

Le temps du repas fût un temps convivial d'échange et de partage tant pour les animateurs que pour les participants.

Depuis, deux sessions de travail par an sont organisées dans les locaux de MARSS.

Le W.R.A.P, en partant d'une réflexion sur son bien-être, permet à la personne d'élaborer son propre plan de crise (55) (a). Ce plan personnalisé permettrait à la personne de réfléchir, si elle le souhaite, à la mise en place de directives anticipées concernant les moments où son discernement serait aboli et où elle serait considérée comme incapable de décider pour elle-même.

Plusieurs Pays, notamment les pays d'Amérique du nord, la Suisse et la Belgique, offrent la possibilité aux personnes de mettre en place des directives anticipées en psychiatrie (56) (b). Cette pratique est considérée comme faisant partie des pratiques orientées autour du rétablissement.

## **Partie II : Vers un nouvel outil de soin : les directives anticipées psychiatriques.**

### **I. Les directives anticipées en France.**

#### **1. Emergence du concept de directive anticipée.**

La notion de directive anticipée a été introduite par la loi du 22 Avril 2005, dite Loi Léonetti, relative aux droits du patient et à la fin de vie (ANNEXE 2).

L'émergence de la notion de directive anticipée est étroitement liée à l'évolution des pratiques médicales au cours du temps.

D'une part, la valeur croissante accordée à l'autonomie du patient dans la prise de décision en matière de soins de santé a modifié au cours du temps la relation médecin-patient.

On assiste ainsi peu à peu à un changement du statut du patient. La relation paternaliste laisse place à une relation plus horizontale basée sur le principe d'autonomie du patient.

La relation de soin comprend désormais la transmission par le médecin d'une information claire donnée au patient ainsi que l'obtention du médecin par le patient d'un consentement éclairé pour toute intervention médicale, lui laissant ainsi un contrôle sur sa vie.

D'autre part, les progrès réalisés en termes de soins médicaux, de traitements cliniques et plus particulièrement de technologies permettant le maintien de la vie, permettent désormais de maintenir physiquement en vie une personne pendant des années, mais ne présentent pas forcément un réel bénéfice en termes de qualité de vie.

Le fil directeur est bel et bien d'accorder plus de place à la volonté de la personne.

Au niveau législatif, ce changement de paradigme a entraîné la mise en place successive de plusieurs lois concernant les droits des patients.

La loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs, donne une définition des soins palliatifs qui sont des *« soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle »*. Les soins palliatifs deviennent un droit pour tous, et cette loi ouvre le droit à la personne de s'opposer à une décision médicale : *« la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique »* (57) (a).

La loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé explicite la volonté d'équilibrer la relation médecin-patient et insiste sur l'importance de la participation de l'utilisateur de soins aux décisions médicales le concernant.

(a) Loi n°99-477 du 9 Juin 1999

Cette loi affirme l'importance d'une information claire donnée au patient, de la notion de consentement aux soins et du respect du refus de soin (58) (a).

En effet, l'alinéa 2 de l'article L1111-4 du code de la santé publique énonce que « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix* ».

La loi Kouchner, influencée par la volonté des familles et des associations, a introduit la notion de personne de confiance. Son avis n'est que consultatif mais prévaut sur toute personne non médecin. Elle permet au patient de se faire accompagner dans une démarche de soins. Elle est considérée également comme une aide à la décision médicale.

## **2. Définition des directives anticipées en France selon la loi du 22 Avril 2005.**

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti affirme la place de l'autonomie et de l'autodétermination du patient par rapport aux soins de santé par l'intermédiaire de deux mécanismes : les directives anticipées et la personne de confiance.

Cette loi a été complétée par les décrets n° 2006 -119 et -120 du 6 février 2006 (ANNEXE 3).

### ***A. Définition et champ d'application.***

La loi Léonetti dispose que « *toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne, relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.* » (59) (b).

Selon cette définition, les personnes mineures ne peuvent donc pas rédiger de directives anticipées.

Cependant, le texte ne fait pas de distinction entre les personnes majeures ce qui laisse supposer que les directives anticipées pourraient être rédigées par des personnes majeures juridiquement incapables.

Les directives anticipées correspondent à des instructions rédigées à l'avance par une personne majeure et consciente, pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Le droit Français reconnaît donc la notion de directive anticipée dans le contexte particulier de la fin de vie, et uniquement dans ce domaine.

Il s'agit d'une démarche volontaire concernant un domaine précis et limité : l'expression de souhaits relatifs à la fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou d'arrêt des traitements.

Les directives anticipées instaurent une nouvelle modalité de relation avec les patients dans leur réflexion sur leur fin de vie et ouvrent la possibilité au patient de participer de façon différée aux décisions médicales le concernant.

Il est possible de consulter un exemple de formulaire de directives anticipées sur le site « Ameli.fr ». (60)

(a) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002

(b) Art.7 de la loi n°2005-370 du 22 Avril 2005

La loi Léonetti a également renforcé la notion de personne de confiance et prévoit selon l'article L1111-6 du code de la santé publique que « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.* »

La personne de confiance est choisie et désignée par écrit par le patient lui-même, et est révocable à tout moment.

Elle n'est pas nécessairement la même d'une période à une autre, ou d'une situation médicale à une autre. Elle est consultée en cas de réflexion sur la limitation ou un arrêt de tout traitement ou avant de réaliser une intervention ou des examens supplémentaires, dans le cadre d'une affection grave et incurable en phase terminale, et en dehors d'une situation d'urgence.

Il s'agit d'un avis consultatif mais qui prévaut à celui de toute personne non médecin, en dehors de l'avis du patient lui-même s'il l'a exprimé lors de la rédaction de directives anticipées selon l'article L 1111-12 du code de la santé publique.

### ***B. Aspect juridique.***

Selon la classification des différents pays Européens en fonction de leur législation relative aux directives anticipées proposée par Andorno (61) (a), la France n'accorde qu'un statut légal faible aux directives anticipées. Cela veut dire qu'il existe une législation sur les directives anticipées mais que le pays ne reconnaît pas de caractère contraignant à ces dernières.

En effet, selon la loi, « *le médecin en tient compte* » ou encore « *la décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches* ».

Elles sont donc consultatives et ne sont pas opposables aux décisions médicales.

Elles constituent cependant un des éléments de la décision médicale, un élément de réflexion essentiel pour l'équipe soignante, au cours de la procédure collégiale de limitation ou d'arrêt des soins.

Le médecin se doit de « *consulter* » les directives anticipées avant de décider de limiter ou d'arrêter un traitement selon l'article L 1111-13 du Code de la santé publique.

Enfin la loi précise qu'elles sont prioritaires sur tout autre avis non médical, y compris celui de la personne de confiance.

Concernant la validité des directives anticipées, les textes de loi imposent des conditions très précises pour leur rédaction.

Le décret n°119 définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées doivent être rédigées par une personne majeure, en état d'exprimer librement sa volonté.

L'article L1111-17 précise que le patient peut demander à son médecin de joindre une annexe attestant qu'il est effectivement apte à exprimer sa volonté.

Concernant leur rédaction, l'article R1111-17 du code de la santé publique explicite qu'il s'agit d'un « *document écrit, daté et signé par leur auteur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance* ».

L'article L1111-11 précise qu'elles « *sont révocables à tout moment* », totalement ou partiellement sans formalité.

L'article L1111-18 définit la durée de validité du document à trois ans à partir de la date de rédaction, sauf si la personne est dans l'incapacité d'en effectuer le renouvellement (par exemple en cas d'incapacité à exprimer sa volonté), auquel cas elles restent valables sans limite de temps.

Cette durée de validité de trois ans a été présentée dans le rapport d'information comme nécessaire pour rendre possibles des changements d'opinions, fréquents lors de l'évolution d'une pathologie.

Les modalités de conservation des directives anticipées sont précisées dans l'article L1111-19.

Ainsi, le document doit être conservé dans un endroit facilement accessible, c'est à dire dans le dossier médical. Cependant, la personne peut conserver elle même ses directives anticipées ou les confier à la personne de confiance désignée, à un proche ou à un membre de sa famille.

### ***C. Bilan de l'utilisation des directives anticipées en France selon la loi du 22 Avril 2005.***

Lors de l'explication et de la présentation de mon projet de travail autour des directives anticipées, je me suis rendue compte que cette notion n'évoquait rien pour beaucoup de personnes, tant chez les soignants que chez les patients.

Je me suis donc intéressée aux données de la littérature à ce sujet, ce qui a confirmé mon ressenti.

Le rapport Sicard publié en 2012 (62) (a) montre combien les directives anticipées, qui permettraient de mieux prendre en compte la volonté du patient, sont peu utilisées dans notre pays. La rédaction des directives anticipées reste rare. Ce constat est confirmé par l'enquête « fin de vie en France » menée par l'institut national d'études démographiques (INED) en lien avec l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) (63) (b), qui avait pour objectif d'évaluer le degré d'appropriation de la loi Léonetti. Cette enquête a montré que sur un échantillon de 14 999 décès de personnes âgées de 18 ans ou plus, seuls 2,5% des personnes avaient rédigé des directives anticipées. Pourtant, cette même enquête montre que lorsque ces directives étaient rédigées, elles représentaient un élément important pour 72% des décisions médicales en fin de vie.

De même, une enquête au CHU de Nancy par questionnaires auto-administrés a été réalisée sur 376 personnes (64) (c). L'objectif était de recueillir l'avis et d'évaluer la connaissance des patients et de leurs accompagnants sur les moyens qui permettent à un patient d'exprimer sa volonté par anticipation au travers de la personne de confiance et des directives anticipées.

Concernant la personne de confiance, ce terme était familier pour 88,6% des personnes interrogées.

Cependant, concernant les directives anticipées, 57,5% des personnes ont souligné que ce terme

(a) SICARD D., 2012

(b) PENNEC S. & al., 2012

(c) GUYON G., & al., 2014

n'évoquait rien pour eux.

Or, une fois le concept expliqué, cette étude souligne que 93% des personnes interrogées seraient favorables à la rédaction de telles directives.

Une étude similaire réalisée au CHRU de Brest a montré que sur 116 patients interrogés, seulement 8% des patients avaient entendu parler des directives anticipées (65) (a).

Ces résultats confirment que le défaut d'information, et de ce fait la méconnaissance de la notion de directives anticipées, engendrent leur faible utilisation dans la pratique des soins en fin de vie.

D'autre part, dans son rapport du 17 Avril 2013 (66) (b), J.Léonetti souligne que la loi de 2005 sur la fin de vie est méconnue par la plupart des soignants.

En effet, l'enquête IPSOS, réalisée pour le Conseil de l'Ordre auprès de 605 médecins toute spécialité confondue du 10 au 23 Janvier 2013, montre que la loi est mal connue pour 53% des médecins. Ces résultats sont à interpréter avec réserve car les médecins les plus confrontés à la fin de vie (réanimation, gériatrie, néonatalogie, cancérologie), eux, la connaissent très bien.

Enfin, en dehors d'un défaut d'information sur les directives anticipées, il existe également un défaut d'accès au document, et les médecins n'ont pas fréquemment connaissance de leur existence. De ce fait, le conseil national de l'Ordre des Médecins recommande que « *les directives anticipées soient répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux médecins et aux membres de l'équipe de soin* ».

Cette recommandation a été prise en compte dans la loi du 17 mars 2015, qui prévoit la mise en place par décret d'une telle organisation.

### **3. Apport des modifications législatives de 2015.**

Le 17 Mars 2015, la proposition de loi sur la fin de vie d'Alain Claeys et Jean Léonetti a été adoptée à l'Assemblée Nationale (67) (c). Elle modifie et complète la loi de 2005 sur la fin de vie.

Concernant l'expression de la volonté du patient, plusieurs points sont à noter. La loi du 17 Mars 2015 renforce la notion de directive anticipée « *qui exprime la volonté de la personne relative à sa fin de vie visant à refuser, limiter ou arrêter les traitements et les actes médicaux.* »

Le nouveau texte prévoit que les directives anticipées ne seront plus simplement consultées mais seront imposées au médecin, afin que les décisions du patient soient respectées, « *sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* ».

Elles deviennent donc juridiquement contraignantes et opposables.

Cependant, si les volontés du patient exprimées de manière anticipées « *apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical.* »

Les directives anticipées étaient jusqu'à présent, valides pour une durée de trois ans. Désormais,

(a) FLOCH M., & al., 2011

(b) LEONETTI J., Rapport législatif n°970.

(c) session ordinaire de 2014-2015, 17 mars 2015

elles sont sans limite de temps de validité. Elles restent cependant révisables et révocables à tout moment.

Concernant leur rédaction, la loi prévoit un encadrement plus important et un modèle officiel unique de rédaction dont le contenu sera fixé par décret, et prévoira « *la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.* »

L'objectif, selon la loi, est d'éviter les imprécisions entraînant des problèmes d'interprétation pour le médecin.

Elles seront conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé.

Concernant la personne de confiance, son rôle est précisé et renforcé, « elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage (article 9).

Ainsi, l'article L.1111-12 modifié précise que « *lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, ..., est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, ..., il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* ».

La personne de confiance peut accompagner le malade dans ses démarches, assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions, demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

L'objectif est bel et bien de donner aux directives anticipées un caractère plus officiel.

Pour J.Léonetti (66), « *respecter la parole du souffrant est un devoir pour le soignant* », « *au devoir des médecins répondra désormais le droit des malades* »

## II. Les Directives anticipées psychiatriques.

### 1. Généralités.

Si en France, le dispositif de directives anticipées ne concerne uniquement que les décisions en fin de vie, dans d'autres pays, notamment en Amérique du nord (Etats Unis, Canada) ainsi que dans plusieurs pays européens, les directives anticipées tendent à s'étendre à toutes les situations d'incompétences décisionnelles.

Par exemple, en Suisse, les directives anticipées ne s'inscrivent pas forcément dans les situations de fin de vie, mais également dans des situations thérapeutiques ne se terminant pas inéluctablement par la mort à court terme, comme dans les démences ou la maladie mentale ou une incapacité d'expression passagère (68) (a).

Monod et Olmari-Ebbing, 2004 (69) (b), les définissent ainsi comme « *des instructions données à l'avance par une personne, sur la manière dont elle aimerait être soignée dans des situations futures, où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même. Leurs buts sont de prolonger dans le temps la possibilité pour chacun d'exercer valablement son droit à l'autodétermination face à un choix en matière de santé* ».

Ainsi, dans certains pays, les directives anticipées sont également utilisées en psychiatrie dans la prise en charge de pathologies chroniques sévères comme la schizophrénie et les troubles bipolaires. Ces pathologies se caractérisent fréquemment par des crises épisodiques alternant avec des périodes de stabilité (70) (c).

Au cours de ces périodes de crise, la symptomatologie est fréquemment caractérisée par une perte de discernement. Perriraz (71) (d) évoque ainsi que la perte de discernement temporaire est un élément spécifique dans le travail sur les directives anticipées avec des patients souffrant de troubles bipolaires.

Revenons dans un premier temps sur la notion de discernement.

Le discernement est défini par le dictionnaire « le petit robert » comme « *la disposition de l'esprit à juger clairement et sereinement les choses.* »

Discerner, du latin Discernere signifie distinguer, comprendre la différence qu'il existe entre deux choses. C'est le fait de comprendre la différence qui existe entre la valeur de telle action ou de telle autre (72).

En droit pénal Français, le discernement n'a pas de définition claire que ce soit dans le code pénal de 1810 ou dans le nouveau code pénal.

En ce qui concerne les troubles mentaux, le code pénal fait référence à la capacité de discernement dans le cadre de l'irresponsabilité pénale pour cause de maladie mentale ayant aboli ou altéré le discernement (73) (e).

(a) STAFFORD DT., 1997

(b) MONOD S., & al., 2004

(c) VAN DORN A., & al., 2010

(d) PERRIRAZ, 2006

(e) Art 122-1 alinéa 1 et 2 du code pénal, 1994

Le juriste comprend la capacité de discernement comme la capacité de vouloir et de comprendre.

Evaluer la capacité de discernement pour le psychiatre revient donc à déterminer si le sujet présente des troubles qui ne lui permettraient pas d'avoir un jugement libre de tout mécanisme pathologique pour pouvoir agir et décider en toute connaissance de cause.

En ce qui concerne les troubles psychiques, nous avons choisi la définition de la brochure promette sana, association Suisse, qui définit la perte de discernement de la manière suivante en se référant aux textes législatifs : « *Une personne est incapable de discernement lorsque, en raison d'un trouble psychique, elle n'est plus en mesure d'apprécier le sens et les effets d'un acte ou, lorsque, toujours en raison d'un trouble psychique, elle ne peut pas agir librement en se fondant sur une appréciation libre et éclairée de la situation* ». (74) (a)

Les directives anticipées psychiatriques sont utilisées, définies par des lois et juridiquement contraignantes aux états unis, au Canada, en Suisse et en Hollande.

Il existe plusieurs formes de directives anticipées psychiatriques (75) (b) qui présentent cependant des caractéristiques communes.

L'objectif est alors de permettre à un patient d'exprimer à l'avance ses volontés concernant sa prise en charge future, s'il devait traverser une nouvelle décompensation et se trouver dans l'incapacité de donner son consentement. Les directives anticipées permettent de donner des informations concernant les traitements médicamenteux, des instructions non médicales et de désigner une personne de confiance (56) (c).

Ces documents sont rédigés en dehors de périodes de crise, lorsque le patient possède ses capacités de jugement et de discernement.

Il s'agit généralement de documents écrits permettant aux patients souffrant de troubles psychiatriques chroniques et sévères de faire valoir à l'avance leurs préférences de traitement d'une part, et, d'autre part, de désigner une personne apte à prendre des décisions en leur nom pour les périodes de crises et de périodes d'altération du discernement (le « proxy décision maker »).

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), dans son travail sur les directives et recommandations médico-éthiques au sujet des directives anticipées (76) (d) mentionne que « *Les patients souffrant d'une maladie psychique peuvent consigner dans des directives anticipées leur volonté concernant les mesures thérapeutiques générales et plus spécifiquement, le traitement de leur maladie psychique. Le patient peut, en particulier, se prononcer sur la question des soins en phase aiguë (isolement, neuroleptiques, etc.). Dans une telle situation, les directives anticipées devraient comprendre une description aussi précise que possible de la maladie, qui inclut aussi bien les symptômes qui se présentent en phase aiguë que ceux qui annoncent une telle phase. Elles peuvent en outre contenir des déclarations concernant le lieu d'application des mesures.* »

(a) HATAM S., 2007

(b) HENDERSON C., & al., 2008

(c) MAITRE E., & al., 2012

(d) ASSM, 2009

Les directives thérapeutiques anticipées pour les patients souffrant d'une maladie mentale grave se présentent sous la forme de documents spécifiant les préférences de traitements futurs d'une personne, si celle-ci venait à perdre ses capacités mentales d'exprimer ses souhaits en matière de traitement.

Une déclaration anticipée pourrait donc les aider quant aux choix des médicaments, à la garde des enfants ou à d'autres questions d'ordre personnel ou thérapeutique (77) (a).

Ainsi selon les déclarations de l'ASSM (76) « *si un patient n'est plus capable de discernement, l'équipe soignante a le devoir d'appliquer les dispositions formulées dans les directives anticipées lors d'une situation thérapeutique concrète dans la mesure où celle-ci est prévue dans les directives anticipées* ».

En Suisse, plusieurs associations mettent à la disposition des personnes souhaitant rédiger des directives anticipées psychiatriques des brochures explicatives.

L'association Suisse Pro Mente Sana, dans sa brochure (74) (b), tout comme le livret d'information et de conseil concernant l'utilisation de l'Association Fribourgeoise Action et Accompagnement (78) (c) précisent le contenu des directives anticipées psychiatriques.

Ce document peut contenir des informations sur tout ce qui fait l'objet d'une manifestation de la volonté même si ce n'est pas strictement médical.

Il contient généralement :

- Le type de trouble psychique,
- La désignation d'une personne de confiance,
- Les noms des personnes à contacter ou à ne pas contacter,
- Le traitement actuel en cours,
- Les antécédents médicaux de la personne,
- L'acceptation ou le refus d'un traitement. En cas de refus de traitement, il faut généralement indiquer les raisons de ce refus et les alternatives possibles,
- Le vécu personnel de la personne concernée,
- Les signes annonciateurs d'une crise psychique,
- L'existence d'un traitement efficace lors d'une crise psychique,
- Des dispositions d'ordre social.

Un des points fréquemment abordé dans la littérature et dans les différentes brochures d'information sur les directives anticipées psychiatrique est le moment considéré comme opportun pour la rédaction d'un tel document.

Le temps clinique est défini comme le moment juste après la phase aiguë de la crise, lorsque le patient retrouve son discernement et quand il est capable d'avoir un regard clinique sur ce qu'il s'est passé (79) (d). En effet, selon C.Gay et P.Motte, (80) (e) c'est lors de la période de rémission, en dehors de la crise, que toutes les conditions sont réunies pour élaborer ce plan d'action :

- Stabilisation du trouble ;
- Prise de conscience du trouble, de ses causes et de ses conséquences ;

- Récupération des fonctions intellectuelles;
- Compréhension des enjeux du traitement;
- Construction d'une alliance avec son médecin et l'entourage.

D'autres études suggèrent que la fin de l'hospitalisation pourrait être la période la plus appropriée, lorsque la crise aiguë est passée mais reste encore fraîche dans la mémoire du patient (81) (a).

Il s'agit donc de déclarations préalables pour la prise en charge dans le cadre de troubles psychiques, élaborées alors que l'individu est compétent et possède toutes ses capacités de discernement, qui entrent en vigueur au cours de périodes d'incapacité décisionnelle (82) (b).

En nous basant sur les données de la littérature actuellement disponible sur le sujet, nous dresserons un état des lieux dont l'objectif sera de déduire un modèle de protocole de directives anticipées psychiatriques se rapprochant le plus des idéaux de la France en la matière afin de pouvoir le mettre en place sur quelques patients pris en charge à Marseille en psychiatrie.

## **2. Les différentes formes de directives anticipées psychiatriques.**

### **A. « *Psychiatric advances directives* », les « *PADs* » :**

Il s'agit de documents de déclarations préalables au sujet des soins de santé mentale. Les PADs permettent aux personnes souffrant de troubles psychiques graves de spécifier leur choix sur trois aspects de la prise en charge (83) (c):

- le choix d'une institution, d'un soignant ou d'une médication (« opt in »), ou le refus d'une institution, d'un soignant ou d'une médication (« opt out »)
- la rédaction d'informations personnelles et pratiques à prendre en compte dans la prise en charge ;
- la désignation d'une personne de confiance, « proxy decision maker », dont le rôle est de prendre des décisions pour le patient lorsque ce dernier en est incapable (84) (d).

Les PADs sont remplies individuellement par le patient à un moment où son discernement n'est pas altéré. A ce sujet, il est possible pour le patient, et en général conseillé par plusieurs associations, de faire confirmer par écrit par un médecin sa pleine capacité de discernement. (56) (e).

Ces directives préalables sont juridiquement contraignantes aux Etats-Unis, en Suisse et en Australie.

Cependant, les soignants ne sont pas légalement contraints de fournir les soins demandés s'ils ne correspondent pas aux normes de pratique.

(a) KHAZAAL Y., & al., 2008

(b) SWANSON J., SWARTZ MS. & al., 2006

(c) SWANSON J., VAN Mc CRARY S., & al., 2006

(d) APPELBAUM PS., 2004

(e) MAITRE E., & al., 2012

Les directives anticipées psychiatriques facilitées (PADsF) constituent une intervention de recherche mutualisée, dont l'objectif est de mettre en œuvre les directives anticipées psychiatriques efficacement dans les situations cliniques courantes. Un éducateur de santé ou un travailleur social aide le patient à produire une directive valide, en consultation avec les cliniciens du patient s'il le demande.

Il est ensuite largement diffusé afin de maximiser ses chances d'utilisation. (75) (a).

Un essai contrôlé randomisé sur les directives anticipées psychiatriques facilitées (85) (b) a montré que, en comparaison avec le groupe témoin, le groupe d'intervention utilisant les PADs facilitées présentait un taux de rédaction et d'achèvement des directives anticipées plus important (61% contre 3%) et le contenu de ces directives, confirmé par les psychiatres, étaient en général plus conformes aux normes de la pratique communautaire.

Plusieurs documents explicatifs sont disponibles, dont certains mis en place par des associations, afin de mieux expliquer le rôle et les objectifs des directives anticipées psychiatriques dans un premier temps, mais également de proposer aux usagers une trame de directives anticipées facilitant ainsi leur rédaction (74) (78).

### ***B. « treatment plan », Les plans de traitement.***

Ce sont des documents largement utilisés au Royaume-Uni. Il s'agit d'un document précisant la conduite à tenir en cas de crise. Ils correspondent en fait à un plan de crise, un plan d'action signé par le patient.

Ils ne sont pas forcément établis en présence du patient (56) (c). Cependant, lorsqu'ils sont rédigés avec le patient, ils correspondent à une forme de directive anticipée psychiatrique, à un accord à l'avance. Il s'agit alors d'un plan de crise conjoint, le « joint crisis plan » (JCP) (86) (d).

Le JCP est à ce jour une intervention de recherche non encore utilisé dans la pratique courante (c).

Il correspond à l'élaboration des préférences du patient par lui-même, en collaboration avec l'équipe de soin qui le suit, à partir d'un formulaire contenant un certain nombre de rubrique pré-formatées abordant les soins continus, et d'urgence (a). L'élaboration du JCP nécessite la participation d'une triade d'intervenants :

- Le patient, qui peut être accompagné d'une ou plusieurs personnes de son entourage ;
- Ses référents médicaux sociaux, comprenant généralement le médecin psychiatre ;
- Un tiers facilitateur, ayant un rôle de médiateur lors des entretiens de mise en place des directives anticipées.

La méthodologie du « joint crisis plan » est assez stricte se déroule en plusieurs étapes (c).

- 1<sup>ère</sup> étape, le « menu » : Le patient rencontre le facilitateur lors d'un premier entretien au cours duquel il lui présente le « menu », c'est à dire la trame explicitant les différents thèmes pouvant être abordés dans les directives anticipées. Il s'agit pour le patient de réfléchir avec l'aide du facilitateur aux différents points que ses directives comporteront.

(a) HENDERSON C., & al., 2008

(b) SWANSON J., ELBOGEN EB. & al., 2006

(c) MAITRE E., & al., 2012

(d) SUTHERBY K., & al., 1999

- 2<sup>ème</sup> étape : « crisis planning meeting » : Il s'agit d'une réunion regroupant un membre de l'équipe soignante, le facilitateur et le patient ainsi que toute personne que le patient souhaite convier à cette réunion. Le facilitateur anime les discussions et encourage chacun à s'exprimer au sujet de la prise en charge. L'objectif est ici la rédaction du JCP.

Le rôle du facilitateur est d'aider les différentes parties à négocier un consensus, un accord préalable.

Si aucun accord ne peut être trouvé ou si le soignant n'a pas participé à l'élaboration du plan de crise, le document est renommé « carte de crise » (« crisis card ») et n'est plus considéré comme un accord préalable (86).

### C. « Ulysse directive », le « contrat d'ulyse ».

Il s'agit de directives anticipées portant spécifiquement sur le fait d'accepter ou non une hospitalisation et/ou un traitement particulier lors d'une éventuelle rechute (56) (a).

La directive doit son nom à l'Odyssée (87) (b) où Ulysse averti par la déesse Circé du danger du chant des sirènes mais désireux de pouvoir l'écouter demanda à ses compagnons de le lier au mat du bateau et de ne pas lui obéir, si, ensorcelé par le chant des sirènes il leur demandait de le délivrer de ses liens.

Ulysse goûta aux chants des sirènes, mais fidèle à ce qu'on appellerait aujourd'hui des directives anticipées, ses compagnons ne lui obéirent pas quand il manifesta le désir d'être délivré de ses liens pour rejoindre les sirènes. Et c'est ainsi que le nom de pacte, de contrat d'Ulysse, fut appliqué en médecine à des directives anticipées.

Cet exemple peut être transposé à la maladie mentale. En effet, le Pr Roger Gil (88) l'explique ainsi : « *Un sujet autonome, consentant à un traitement, craignant lors d'une rechute de la maladie de ne plus être maître de lui-même, demande, par une déclaration orale ou écrite, de ne pas être obéi au cas où il changerait d'avis. Il faudrait alors le traiter contre sa volonté et même l'hospitaliser sous contrainte.* »

Selon le Pr Roger Gil, cet exemple prend son sens « *dans les cas de sujets présentant une maladie mentale bien équilibrée par un traitement qui leur permet d'avoir une vie familiale, professionnelle, sociale satisfaisante. Une interruption du traitement entraîne une rechute avec du délire, des hallucinations. Et le sujet refuse alors tout traitement. Puis prenant, avec le temps, conscience des conséquences graves de ses rechutes, sur le plan personnel, familial, social, il souhaite se préserver en quelque sorte d'un refus ultérieur par un pacte d'Ulysse.* »

L'attraction de la directive est qu'elle permet aux gens de gérer leur maladie à l'avance d'un épisode psychiatrique quand ils savent qu'ils vont refuser un traitement (89) (c).

Les patients peuvent lister les médicaments souhaités, les médicaments refusés (et pourquoi), les meilleures méthodes pour désamorcer une crise, et où et comment ils souhaitent être traités.

Pour que la clause Ulysse soit contraignante, elle doit être signée par deux médecins, soit un médecin et un psychologue clinicien agréé, indiquant la pleine capacité physique et psychique d'une personne au moment de la signature (90) (d).

(a) MAITRE E., & al., 2012

(b) HOMER

(c) MORRISSEY F.

(d) HYSIC Y., 2013

Le Minnesota a été l'un des premiers États américains à utiliser le contrat d'Ulysse (91) (a). Cette forme de directive anticipée est maintenant disponible dans de nombreux États américains ainsi que dans des provinces canadiennes.

#### ***D. Wellness Recovery Action Plan « WRAP », le plan d'action de récupération et de bien-être.***

Le plan d'action de récupération et de bien-être est un système d'auto-surveillance conçu par Mary Ellen Copeland, et son personnel pour compléter des soins professionnels pour les personnes qui éprouvent des symptômes psychiatriques (92) (b).

Pour élaborer un plan d'action de récupération bien-être, les usagers identifient d'abord ce qui les aide à rester bien. Ils énumèrent ensuite les types d'événements qui peuvent conduire à une augmentation des symptômes, ce que ces symptômes sont, et comment y répondre.

Il est suivi par un plan de crise qui contient la liste des événements pouvant induire une recrudescence de symptômes, qui permet au patient d'identifier les choses qui lui permettent de rester stable, et décrit les instructions à suivre en cas de crise (93) (c).

Ce plan comporte également la désignation d'une personne de confiance, qui sera chargée d'appliquer les instructions décrites dans le plan (56) (d).

A l'inverse des plans de traitement, le WRAP est un document établi par le patient seul. Le soignant n'est pas impliqué. Bien que les instructions soient données, le plan de crise n'est pas un document juridique et a donc plus en commun avec les cartes de crise, tout en contenant plus de détails que de directives anticipées psychiatriques (75) (e).

Dans le domaine en plein essor de Rétablissement et des techniques d'autogestion de la maladie, le WRAP dont l'objectif est de construire un plan individualisé définissant des stratégies à utiliser pour maintenir un niveau de bien-être, est probablement le programme le plus utilisé aux États-Unis (94).

Il est également répandu dans le monde notamment au Canada, au Japon, en Angleterre et en Irlande où des formations au WRAP se sont développées (95) (f).

(a) CUCA 1993

(b) Copeland center for wellness and recovery

(c) COPELAND ME., 1997

(d) MAITRE E., & al., 2012

(e) HENDERSON C., & al., 2008

(f) COPELAND ME., & al., 2010

### **3. L'utilisation des Directives anticipées psychiatriques : Objectifs et opinions des usagers et des soignants.**

#### **A. Objectifs quantitatifs.**

Selon l'étude menée par E.Maître et al., proposant un état des lieux des directives anticipées psychiatriques<sup>(a)</sup>, un des objectifs principaux serait la réduction de la fréquence des hospitalisations et notamment des hospitalisations sans consentement.

La littérature à ce sujet est à ce jour peu importante.

Un essai randomisé réalisé en 2002 (96)<sup>(b)</sup> avait pour but d'évaluer si l'utilisation de telles directives permettrait de diminuer les taux de réadmission en soins sous contrainte à l'hôpital. 156 patients en fin d'hospitalisation et dont la mesure de contrainte allait être levée ont été inclus. L'étude a comparé le taux de réadmission en hospitalisation sous contrainte chez deux groupes de patients : un groupe à qui était proposé la prise en charge usuelle et un groupe à qui, en plus des soins usuels, était proposé la réalisation d'un protocole de « PAD ».

Les résultats ont montré qu'il n'y avait pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle concernant le taux de réadmission en hospitalisation sous contrainte (19% versus 21%). Il n'y avait pas non plus de différence significative en termes de jours d'hospitalisation.

Une des raisons évoquée par les auteurs portait sur la manière de procéder. L'hypothèse serait que la méthode ne serait pas suffisante. En effet, la méthode utilisée consistait dans cette étude en la remise d'une brochure explicative sur les directives anticipées et proposant leur mise en place. Le patient rédigeait ainsi seul ses directives anticipées sans aide à la rédaction.

Une étude ultérieure (85)<sup>(c)</sup> a donc randomisé 469 patients avec des troubles psychiatriques sévères. Le premier groupe a bénéficié d'une aide pour la mise en place de directives anticipées, à raison d'une séance d'aide à la mise en place des directives (PADsF). Ce groupe a été comparé à un deuxième groupe pour lequel une prise en charge usuelle était proposée avec la remise d'une brochure d'information sur la possibilité de rédiger des directives anticipées (selon la méthode proposée par Papageorgiou) (96)<sup>(b)</sup>.

Les résultats de cette étude montrent qu'à un mois, l'intervention d'une aide à la mise en place de telles directives, une « facilitation » a fortement influencé leur rédaction. En effet, 61% des patients ayant bénéficié d'une aide ont achevé leur protocole de directives anticipées contre 3% dans le groupe n'ayant pas bénéficié d'aide.

Forts de ces constatations, J.W. Swanson et al. ont réalisé une étude prospective (97)<sup>(d)</sup> ayant pour objectif d'examiner si l'achèvement d'une directive préalable psychiatrique était associé à une fréquence moindre des interventions de crises utilisant des mesures coercitives (transport par la police, soins contraints, isolement thérapeutique et contention, traitements imposés). Les résultats ont montré qu'à six mois, la pratique de mesures coercitives étaient significativement moins fréquentes dans le

(a) MAITRE E., & al., 2012

(b) PAPAGEORGIU A., & al., 2002

(c) SWANSON J., SWARTZ MS. & al., 2006

(d) SWANSON J., SWARTZ MS. & al., 2008

groupe ayant utilisé des directives anticipées facilitées dans leur prise en charge (6,5%) que dans le groupe ne les ayant pas utilisées.

Toutefois, les différences concernant le taux de mesures coercitives ont été atténuées au cours du temps. A vingt-quatre mois, le taux cumulé de mesures coercitives a atteint 18,8% dans le groupe avec directives anticipées facilitées contre 27,3% dans l'autre groupe. A long terme, les différences n'étaient plus significatives.

D'autre part, une autre étude randomisée contrôlée (98) (a) avait pour objectif de déterminer si l'utilisation d'un plan de crise conjoint pouvait réduire le nombre d'hospitalisation, le nombre d'admission à l'hôpital sans le consentement du patient, ainsi que le nombre de jour d'hospitalisation, ceci en comparant deux groupes dont un avait mis en place un plan de crise conjoint.

Concernant le nombre d'hospitalisation sans consentement et la nécessité d'un traitement contraint, cette étude a montré que l'utilisation d'un plan de crise conjoint permettait une réduction significative (13% dans le groupe d'expérimentation contre 27% dans le groupe témoin).

Cependant, concernant les hospitalisations tout type confondu, il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes concernant le nombre d'admission ainsi que le nombre de jours d'hospitalisation.

Ainsi, même si les auteurs affirment que ces résultats ne sont pas généralisables, il s'agit de la première étude ayant montré que l'utilisation des directives anticipées dans la prise en charge de pathologies psychiatriques peut diminuer le nombre d'hospitalisation et ouvre la porte à l'utilisation d'un nouvel outil de soin.

Concernant l'impact des directives anticipées psychiatriques sur les hospitalisations, les résultats sont mitigés. Des études contrôlées suggèrent une réduction de l'hospitalisation sous contrainte (98) ou une tendance à la réduction (95) alors que d'autres études ne retrouvent pas ces résultats (96), (99) (b).

La méta-analyse de la Cochrane Collaboration (77) (c) portant sur les directives anticipées a inclu les deux essais contrôlés décrits dans ce paragraphe. Devant ces résultats discordants, les auteurs ont émis l'hypothèse que « *les formes de directives anticipées plus intensives sont prometteuses* » et ont conclu qu' « *il y avait actuellement trop peu de données pour formuler des recommandations cliniques* ».

## **B. Objectifs qualitatifs.**

Plusieurs études ont relevé de nombreux avantages par rapport à l'utilisation de protocoles de directives anticipées chez des personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques et sévères.

Il a ainsi été évoqué que cet outil permettrait d'accroître l'autonomie, d'augmenter l'alliance thérapeutique et d'améliorer la prévention des rechutes (100) (d) (101) (e) (102) (f) (103) (g).

(a) HENDERSEN C., FLOOD C., & al., 2004  
(b) THORNICROFT g., & al., 2013  
(c) CAMPBELL LA., & al., 2009  
(d) BLACKLAR P., McFARLAND B., 1998

(e) HOWE E., 2000  
(f) SREBNIK D., LAFOND J., 1999  
(g) WIDDERSHOVEN G., BERGHMANS R., 2001

## B.1 Un outil d'autonomie et d'autodétermination.

L'un des enjeux majeurs des directives anticipées quel qu'en soit le domaine où elles sont appliquées est le maintien de l'expression de la libre volonté du patient.

Ainsi visent-elles à faire entendre la voix de ceux qui ne sont plus en capacité de s'exprimer pour une raison d'incapacité physique, par exemple en cas de coma, ou d'incapacité psychique, par exemple en cas de perte de discernement.

Elles permettent d'indiquer aux professionnels de santé les souhaits du patient et de maintenir ainsi l'un des principes phares de l'éthique médicale : l'autonomie du patient.

Dans cet objectif, les directives anticipées psychiatriques seraient des documents qui offriraient la possibilité à un individu d'indiquer clairement ses préférences pour le traitement futur dans une situation où il serait dans l'incapacité de prendre des décisions réfléchies pour sa santé. Elles pourraient être ainsi considérées comme un outil permettant « *d'aider les personnes à garder le contrôle sur leur traitement en cas d'incapacité* » (104) (a).

Elles ont été initialement soutenues comme un instrument de « défense » des patients. C'est T.Szasz le premier qui évoque en 1982 la notion de « vœu psychiatrique » qui défendrait un modèle de prise en charge plus horizontal et une relation médecin/patient moins paternaliste (105) (b).

Dans une étude dont l'objectif était d'examiner la perception des soignants de la place des directives anticipées en soin de santé mentale, les auteurs ont relevé la valorisation de l'autonomisation des patients par rapport à leur prise en charge par l'utilisation de documents de directives anticipées.

Cette étude a montré que les formes de directives anticipées faites en coopération avec le soignant (joint crisis plan et directives anticipées psychiatriques facilitées) étaient plus susceptibles d'être respectées que les formes de directives anticipées rédigées de manière totalement autonome par le patient.

En effet, une des préoccupations majeures des soignants réside dans le fait que le contenu des directives soit en conflit avec les pratiques de soin (106) (c).

Par contre, un abord plus collaboratif serait susceptible d'augmenter l'adhésion des patients à travers le soutien perçu pour leur autonomie (107) (d).

L'hypothèse avancée est que l'approche collaborative permettrait une exploration plus approfondie des représentations du patient sur « ce qui lui est arrivé » et lui permettrait de préciser son vécu de la crise.

L'objectif visé est de mieux définir comment, et avec qui et à quel moment il voudrait y faire face (108) (e).

Ainsi, selon certains auteurs, les directives anticipées psychiatriques rédigées en collaboration avec l'équipe de soin, s'inscriraient dans un processus d'appropriation ou d'empowerment (109) (f), défini comme « *la capacité continue des individus et des groupes à agir en leur nom propre pour atteindre un plus grand degré de contrôle sur leur vie et sur leur soin* » (110) (g).

(a) HENDERSON C., FLOOD C., & al., 2009

(b) SZASZ TS., 1982

(c) ATKINSON JM., & al., 2004

(d) WILLIAMS GC., & al., 1998

(e) MANGHI R., & al., 2012

(f) CORRIGAN PW., & al., 2002

(g) LINHORST DM., & al., 2002

## B.2 Un outil thérapeutique.

Des données de la littérature suggèrent que les directives anticipées en psychiatrie représentent un véritable support thérapeutique.

Pour certains auteurs, l'élaboration de ces directives doit être considérée « *comme un partage d'expertise : le praticien apporte ses connaissances médicales et scientifiques, le patient son savoir concernant sa maladie et son vécu des décompensations* » (56)<sup>(a)</sup>. Les directives anticipées psychiatriques pourraient alors être considérées comme un support de l'alliance thérapeutique et placent le patient au cœur de la prise en charge (111)<sup>(b)</sup>.

Ce postulat concorde avec une volonté de relation médecin/patient de type plus participative et d'un recul de la relation paternaliste.

La perspective envisagée est que le patient possède un savoir précieux sur sa pathologie dont le soignant doit tenir compte. C'est en effet ce que précise R.Gross (112)<sup>(c)</sup> dans son texte sur les enjeux des directives anticipées psychiatriques. Il note que « *la rédaction des directives anticipées psychiatriques s'inscrit dans le souci de proposer au patient un moyen d'aller vers la guérison par la collaboration d'égal à égal entre soignant et patient* » Il explique ainsi que l'objectif est de « *s'éclairer mutuellement entre soignant et patient dans le but d'aller vers la découverte des meilleurs moyens de guérison pour le patient* ».

Pour lui, cette collaboration peut avoir comme effet une meilleure adhésion au soin de la part du patient : « *le simple fait de demander le changement de tel ou tel médicament pour bénéficier d'effets secondaires moindres, peut constituer un confort psychologique important* ».

D'autres études ont suggéré que la mise en place de ces directives permettrait une réduction de la perception de contrainte liée aux soins par les patients (113)<sup>(d)</sup>.

Il a été montré que la coercition perçue pouvait diminuer lorsque les individus ont leur mot à dire dans leurs décisions de soin (114)<sup>(e)</sup>.

Les directives anticipées appliquées à la psychiatrie peuvent également faire office d'outil thérapeutique par le biais d'une meilleure connaissance de soi et de sa pathologie (a).

En Suisse, par exemple, ces documents sont considérés comme un outil pour « *prendre son destin en main* ». En effet, leur rédaction offre l'occasion de discuter avec le médecin, le personnel soignant et son représentant thérapeutique au sujet de la prise en charge et de l'adéquation ou non de tel ou tel traitement (115). On pourrait donc les considérer comme un outil de planification des soins (116)<sup>(f)</sup>.

Plusieurs études ont souligné que les patients utilisaient fréquemment les directives anticipées psychiatriques pour détailler les syndromes prodromiques et la symptomatologie en période de crise (85)<sup>(g)</sup>, (86)<sup>(h)</sup>, (117)<sup>(i)</sup>.

(a) MAITRE E., & al., 2012  
(b) NICAISE P., & al. 2012  
(c) GROSS R., 2011

(d) KHAZAAL Y., & al., 2009  
(e) SREBNIK D., LAFOND J., 2002  
(f) HUG, conseils d'éthique clinique

(g) SWANSON J., SWARTZ MS. & al., 2006  
(h) SUTHERBY K., & al., 1999  
(i) SREBNIK D., RUSSO J., 2007

Le travail autour de la mise en place de tels documents pourraient permettre d'identifier et d'aider le patient à identifier les signes précurseurs de rechute afin d'initier d'une part, une prise en charge la plus précoce possible et, d'autre part, une aide à verbaliser autour de la maladie et de ses conséquences dans la vie (56) (a). Ainsi, Khazaal et al, les reconnaissent comme « *un instrument au service du patient, de la connaissance de sa pathologie, et, partant de l'anticipation des conséquences potentielles de celles-ci, pour élaborer avec les équipes des conduites à tenir adaptées* ».

Les directives anticipées psychiatriques pourraient ainsi être considérées comme un outil d'éducation thérapeutique et de prévention précoce des rechutes (118) (b) en impliquant le patient dans l'analyse des crises passées et dans l'élaboration d'approches alternatives adéquates dans le futur.

### **C. Opinion des professionnels de santé.**

#### **C.1 Perception et signification des DAP.**

Selon les données de la littérature, environ 53% des professionnels de santé interrogés connaissent l'existence des DAP (119) (c).

Par contre seulement 20 à 37% connaissent leurs modalités de fonctionnement (120) (d). Dans l'étude menée par Elbogen et Swartz et al. (121) (e), les auteurs ont noté que les DAP étaient perçues positivement par 47% des 597 professionnels en santé mentale interrogés, comprenant des psychiatres, des psychologues et des travailleurs sociaux.

Les psychiatres sont les professionnels de santé les moins enclins à utiliser de telles directives et ont le plus tendance à envisager les obstacles potentiels.

Ainsi, seulement 28% des psychiatres interrogés ont répondu positivement à la question « *pensez-vous que nous avons besoin de modèles de directives anticipées psychiatrique dans la pratique des soins en santé mentale ?* ». A contrario, les autres soignants étaient plus enthousiastes (79% de réponses positives chez les infirmiers par exemple).

Dans cette étude, les soignants perçoivent positivement la valorisation de l'autonomie du patient ainsi qu'une plus grande implication dans le soin, cela augmentant l'alliance thérapeutique.

D'autre part, les résultats suggèrent que quelque soit le modèle de directives anticipées utilisé, cet outil pourrait permettre une meilleure connaissance de sa pathologie par le patient et devenir ainsi un outil de prévention des rechutes par la détection plus rapides des symptômes.

Enfin, un des autres avantages cités est la diminution du caractère coercitif de la prise en charge et le potentiel destigmatisant des directives anticipées par la participation active dans la prise en charge.

Les résultats suggèrent que pour les professionnels, les modèles de directives anticipées réalisés en coopération avec les soignants sont plus pertinents et plus utilisables dans la pratique.

(a) MAITRE E., & al., 2012

(b) MAUREL M., 2009

(c) AMERING M., & al., 1999

(d) VAN DORN RA., SWARTZ MS., & al., 2006

(e) ELBOGEN EB., SWARTZ MS., & al., 2006

D. Drozdek, dans son travail (79) (a), a recueilli l'avis de soignants utilisant les directives anticipées psychiatriques dans leur prise en charge. D'une manière unanime, les soignants ont perçu un changement dans la relation de soin. Selon eux, l'élaboration de telles directives aboutit à une vraie collaboration dans la prise en charge, le patient est considéré comme un partenaire de soin. Le travail sur les directives anticipées présente aussi selon eux, l'avantage de plus responsabiliser les patients vis-à-vis de leur prise en charge.

Enfin, certains résultats ont montré que la tâche était rude. Il a été demandé à des professionnels de santé mentale de remplir eux-mêmes un protocole de directives anticipées psychiatriques comme s'ils étaient des patients. La plupart des participants ont trouvé qu'il était difficile d'essayer de s'imaginer dans une situation de traitement coercitif lors d'une crise aigue (119) (b).

### C. 2 Principales préoccupations et obstacles potentiels.

Dans l'étude menée par Elbogen EB, Swartz MS (121) (c), la majorité des psychiatres interrogés (56%) ont approuvé l'énoncé suivant : « *les avantages des directives anticipées psychiatriques pourraient être contrebalancés par l'inconvénient lié à la possibilité pour les patients de refuser les médicaments* » (traduction littérale de "The benefits of psychiatric advance directives could be outweighed by the disadvantage of patients' use of psychiatric advance directives to refuse medications.")

Les cliniciens sont ainsi préoccupés par les conséquences juridiques qu'il pourrait y avoir s'ils ne respectaient pas les souhaits du patient inscrits dans ses directives notamment en ce qui concerne les refus de traitement (122) (d), (123) (e), (124) (f).

Cependant, Elbogen et Swartz (c) précisent que seulement 37% des soignants interrogés connaissaient l'aspect juridique des directives anticipées aux Etats Unis, à savoir une possibilité de passer outre le refus d'un traitement ou la demande d'un traitement notifiés sur les directives et qui seraient inappropriés ou non conformes aux pratiques de soins.

Ainsi, cette étude observe que les médecins renseignés sur l'aspect juridique expriment une plus grande intention de respecter les directives et moins de réticence à utiliser un tel outil.

D'autre part, l'une des préoccupations principales évoquées par les soignants, est le risque que le patient subisse des pressions soit par l'équipe de soins, soit par ses proches lors de l'élaboration des directives anticipées. (106) (g)

Ils sont ainsi inquiets du fait que ce ne soit pas leurs propres souhaits qui soient précisés dans le document mais qu'ils soient influencés par les instructions des soignants ou de l'entourage.

Un autre point préoccupant soulevé par les soignants est la question de la capacité, de la compétence du patient au moment où il élabore ses directives (e).

Certaines équipes Américaines, pour pallier à cette préoccupation propose l'utilisation d'une échelle standardisée pour évaluer la capacité des patients au moment d'exécuter leurs directives. Ainsi, le

(a) DROZDEK D., 2007

(b) AMERING M., & al., 1999

(c) ELBOGEN EB., SWARTZ MS., & al., 2006

(d) BACKLAR P., McFARLAND BH., & al., 2001

(e) SREBNIK D., BRODOFF L., 2003

(f) SWANSON J., VAN Mc CARY S., & al., 2007

(g) ATKINSON JM., & al., 2004

« *competent assessment tool for psychiatric advance directives* » (« CAT-PAD ») est utilisé au cas par cas, s'il y a un doute sur la compétence du patient à exprimer ses souhaits à l'instant T.

Les obstacles les plus fréquemment pointés dans la littérature sont d'une part, le manque d'accessibilité des documents dans environ 76 à 84% des cas, et, d'autre part, la méconnaissance des modalités de fonctionnement des directives anticipées (120) (a).

Certaines études ont montré que, malgré un protocole strict, les soignants n'ont pu accéder aux directives anticipées que dans 20% des situations aiguës (117) (b), (125) (c).

#### **D. Opinion des usagers de soins de santé mentale.**

##### **D.1 Perception et signification des directives anticipées psychiatriques.**

Deux études qualitatives ont mis en évidence que 50 à 75% des usagers de services de santé mentale étaient intéressés par la réalisation de directives anticipées psychiatriques et en particuliers lorsqu'ils disposaient d'un support et d'une aide pour les compléter (126) (d), (127) (e).

Le taux de satisfaction retrouvé chez les patients disposant de directives anticipées psychiatriques varie de 74 à 86% (122) (f), (86) (g). Le Joint crisis plan, le plan de crise conjoint, semble être le modèle de directives le plus recommandé par les patients (82%)

Le sens principal donné aux directives est, pour le patient, de se considérer comme un acteur de sa prise en charge ainsi que la perception d'avoir plus de contrôle sur la situation (f). Ainsi, une étude interrogeant les patients sur leur opinion après la mise en place d'un plan de crise conjoint (128) (h), observe que le plan de crise conjoint leur a permis de mieux se faire comprendre des soignants (52%), de savoir la conduite à tenir en cas de crise (84%), de prendre du recul par rapport aux crises passées (80%) et de réfléchir à leurs problèmes de santé (58%).

Les directives anticipées sont vues par les patients comme un moyen d'autonomisation. Les patients évoquent ainsi la notion de respect, thématique fréquemment retrouvée dans la littérature (85) (i), (129) (j). Elles sont perçues comme une garantie qu'ils seront pris en charge avec respect même en cas de crise aiguë.

La mise en place de telles directives offre un sentiment de sécurité au cours des crises (j). Les usagers les considèrent comme un moyen d'informer le personnel de leurs antécédents, de leurs comportements typiques au cours des crises et de leurs préférences de traitement.

(a) VAN DORNRA., SWARTZ MS., & al., 2006  
(b) SREBNIK D., RUSSO J., 2007  
(c) SREBNIK D., RUSSO J., 2008  
(d) SREBNIK D., RUSSO J., 2003  
(e) BACKLAR P., 1999

(f) BACKLAR P., McFARLAND BH., & al., 2001  
(g) SUTHERBY K., & al., 1999  
(h) BARTOLOMEI J., & al., 2012  
(i) SWANSON J., SWARTZ MS. & al., 2006  
(j) KIM MM., VAN DORN RA., & al., 2007

## D.2 Principales préoccupations et obstacles potentiels.

Les patients évoquent leurs difficultés à faire part de l'existence de ces directives aux soignants qui les prennent en charge.

Ils appréhendent en effet le manque d'intérêt des soignants pour leurs directives.

D'autre part, certains évoquent la crainte d'une réaction négative des soignants, d'être mal perçu et que cela aboutisse à des conséquences « punitives » par des mesures coercitives par exemple.

Une autre raison évoquée par les patients est la difficulté même de se souvenir qu'ils avaient rédigé des directives lors des crises aiguës (a).

Enfin, une partie des patients exprime leur inquiétude par rapport à la rupture du secret médical lié à ces directives par le biais de la divulgation d'informations médicales à des personnes extérieures à leur prise en charge (b).

(a) KIM MM., VAN DORN RA., & al., 2007

(b) BACKLAR P., McFARLAND BH., & al., 2001

## **Justification du travail et objectifs.**

---

### **I. Justification du travail.**

*« Il est plus difficile d'arrêter un train lancé à pleine vitesse que lorsqu'il démarre ».*

Cet état des lieux de l'organisation des soins psychiatriques en France nous a conduit à réfléchir à un hypothétique outil de soin pour la prise en charge des troubles psychiques : la mise en place de directives anticipées concernant les soins psychiatriques.

En effet, nous avons vu, qu'en France, le défi majeur des politiques de santé publique en termes de santé mentale est, premièrement, de diminuer le nombre d'hospitalisation et surtout de ré-hospitalisation qui demeurent trop élevé, et, deuxièmement, de diminuer le risque de rupture de soin.

Les pathologies psychiatriques chroniques, et plus particulièrement la schizophrénie et les troubles bipolaires, présentent une alternance de périodes de stabilité, ou la capacité de discernement, si subjective soit-elle, est conservée, et de périodes de crise où le discernement de la personne est altéré voire aboli.

Or les directives anticipées concernent les volontés au sujet des soins de santé exprimées par une personne possédant toutes ses capacités de discernement, et applicables dans une situation de perte de discernement, de perte de capacité à exprimer ses souhaits par rapport à un soin ou de donner son consentement pour un acte médical.

L'hypothèse serait donc d'utiliser des directives anticipées dans la prise en charge de troubles psychiatriques chroniques pourvoyeurs de fréquentes hospitalisations comme cela existe déjà dans plusieurs pays.

L'objectif serait alors, dans une démarche de prévention, de travailler en amont des hospitalisations afin d'éviter ou du moins de limiter les « crises aiguës » conduisant souvent à des hospitalisations et ainsi de diminuer le nombre d'hospitalisation.

La meilleure manière de se prémunir d'une crise n'est-elle pas de mettre en place des mesures préventives afin d'empêcher sa survenue ?

Il s'agirait de permettre à un patient en période de stabilité clinique d'exprimer à l'avance ses volontés concernant sa prise en charge future, basées sur des expériences de crises passées.

Une des hypothèses serait donc qu'en s'impliquant dans sa prise en charge, en s'investissant, le patient apprivoise sa maladie, apprenne à gérer les symptômes annonciateurs d'une crise en collaboration avec les soignants qu'il connaît et à définir ou redéfinir les manières d'y faire face.

Cela s'inscrit bien dans un processus d'appropriation, d'empowerment, par la capacité générée à exercer un plus grand contrôle sur ses soins, et répond ainsi aux objectifs des politiques de santé publique actuels prônant l'autonomie et l'autodétermination de la personne devenant un véritable partenaire thérapeutique.

D'autre part, la collaboration avec les soignants, dans une réflexion commune par rapport aux soins entraînerait peut-être une plus grande confiance dans le soin et une meilleure alliance thérapeutique. Le patient, plus confiant, aurait alors peut-être moins de réticences à se tourner vers le soin. Une plus grande implication dans le soin pourrait permettre la réduction du sentiment de contrainte aux soins et ainsi améliorer l'alliance thérapeutique.

L'objectif attendu en pratique serait alors une réduction des risques de ruptures de soins par le biais d'une amélioration de l'alliance thérapeutique.

Mais la détection des symptômes caractéristiques de la crise est-elle seulement l'affaire du patient ou de l'équipe de soins psychiatrique ?

Une des pistes de réflexion est que l'entourage socio-familial de la personne usagère de la psychiatrie a également son rôle à jouer.

Bien évidemment, encore faut-il que l'entourage ait connaissance des signes annonciateurs d'une crise ou de la conduite à tenir dans une telle situation.

Lors d'un précédent travail, je me suis intéressée au ressenti des familles de patients schizophrènes lors d'une hospitalisation sans consentement (130) (a).

Beaucoup de familles interrogées ont soulevé leur impuissance face à la maladie, leur incompréhension et leur méconnaissance des signes précurseurs d'une décompensation de la maladie de leur proche. Beaucoup n'avaient pas connaissance de la prise en charge en cours de leur proche patient.

Certaines familles disaient se sentir désarmées face à la maladie. Ils ont exprimé une solitude certaine dans de nombreuses situations de crise qu'ils ne savaient pas gérer.

Selon ce constat, comment anticiper la crise si l'on n'en connaît pas la définition ?

De même, des travaux ont mis en évidence que les besoins les plus souvent exprimés par les proches concernent l'obtention d'informations sur la symptomatologie du proche souffrant de troubles psychiques, la connaissance de moyens spécifiques pour faire face aux comportements problématiques (131) (b), (132) (c).

Les familles souhaitent avoir plus de contact avec les équipes soignantes et souhaitent collaborer à la prise en charge (133) (d).

Selon T.Lecomte et C.Leclerc, « *la communication avec l'équipe de santé mentale, l'apprentissage des stratégies pour s'adapter à la nouvelle situation et le soutien semblent déterminants pour la santé et la qualité de vie des personnes souffrant de troubles mentaux* » (134) (a).

Dans ce même objectif de prévention, le médecin généraliste, généralement en contact fréquent avec le patient et le connaissant dans sa globalité, pourrait également jouer un rôle dans une perspective de prévention et de détection des situations de crises, mais aussi dans une perspective de suivi, en association avec les professionnels de santé mentale, permettant un suivi plus régulier et limitant les ruptures de soins.

Une meilleure collaboration avec les médecins généralistes incluant une meilleure information de ces derniers pourrait ainsi optimiser la prise en charge des troubles psychiques notamment en situation de crise.

Un document rédigé au préalable par le patient en collaboration avec les soignants puis transmis au médecin traitant ainsi qu'aux personnes de son entourage souhaitées par le patient pourrait permettre une meilleure circulation des informations concernant les souhaits de soins du patient ainsi que la conduite à tenir en cas de crise, permettant ainsi une meilleure continuité des soins.

Ce document pourrait être transmis via la famille, le médecin traitant, le psychiatre traitant, voire le patient lui-même à l'équipe soignante qui intervient dans un contexte d'urgence. Il viserait ainsi à faciliter la prise en charge et à adopter des mesures immédiates.

Comme nous l'avons vu, les directives anticipées occupent une place de plus en plus importante dans les décisions de soins de santé.

Outil d'autonomisation et d'autodétermination du patient, comme nous l'avons vu dans cet état des lieux de la littérature, les directives anticipées psychiatriques permettraient aussi d'acquérir une meilleure connaissance du trouble psychique et de s'impliquer plus amplement dans le soin, améliorant ainsi l'alliance thérapeutique.

De ce fait, il nous semblait intéressant d'envisager l'application d'un tel outil dans la prise en charge de pathologies psychiatriques chroniques.

Une partie de ce travail de mémoire a donc été consacrée à la clinique à travers la présentation de la mise en place d'un protocole de directives anticipées adapté au domaine des pathologies psychiatriques chroniques pourvoyeuses de « crises » et d'hospitalisations chez quatre patients.

## **II. Objectifs.**

L'objectif général de ce travail est de tester la faisabilité de la mise en place de directives anticipées en psychiatrie dans un contexte français.

Un des objectifs spécifiques de ce travail est de décrire le vécu des patients et des professionnels par rapport à cette expérience de mise en place de directives anticipées psychiatriques.

Un autre objectif spécifique est de commencer à identifier les problèmes et barrières, mais aussi les éléments positifs de cette mise en place de directives anticipées dans le domaine des troubles psychiatriques.

## Méthode de travail

---

### **I. Rédaction d'un protocole de directives anticipées psychiatrique.**

L'étude bibliographique réalisée sur l'utilisation et les objectifs soulevés des différentes formes de directives anticipées psychiatriques nous a guidés dans le choix d'un protocole adapté et utilisable en France sur quelques patients suivis en psychiatrie à Marseille.

Nous avons ainsi décidé de nous baser sur le modèle Anglais, le « joint crisis plan », traduit de manière littérale par les termes « plan de crise conjoint » (décrit dans la deuxième partie au paragraphe II.2.B) pour mettre en place notre modèle de directives anticipées psychiatriques. Il s'agit d'un modèle de prise de décision partagée (75) (a). Nous avons choisi ce modèle pour plusieurs raisons.

D'une part, ce modèle a été celui utilisé dans la seule étude quantitative (98) (b) ayant montré une efficacité statistiquement significative concernant l'impact des directives anticipées sur la réduction du nombre d'hospitalisation sous contrainte

D'autre part, le JCP nous a paru ainsi la forme de directive la plus adaptée puisque c'est le patient qui présente ses volontés et ses souhaits quant à sa prise en charge au médecin avec qui il en discute dans un second temps afin de valider ce protocole. Ce n'est pas le médecin qui décide pour lui. Cela nous semblait intéressant dans une démarche d'empowerment.

Le fait que ce protocole soit validé dans un deuxième temps par le médecin avant d'être mis en place nous laisse envisager la possibilité qu'il y ait moins de réticences des différentes structures de soins par rapport à l'utilisation d'une telle démarche dans la prise en charge soignante.

La rédaction du protocole final s'est déroulée de la manière suivante :

- Présentation d'un projet de travail de recherche sur l'application des directives anticipées à la psychiatrie lors d'une réunion avec une équipe de recherche le 21 Novembre 2014 (c) qui s'est déroulée au laboratoire de Santé public, à la faculté de médecine de Marseille.
  
- Rédaction d'une première forme du protocole : « *mes directives anticipées lors d'une décompensation de ma maladie psychique* ».

(a) HENDERSON C., SWANSON JW., & al., 2008

(b) CHARLES C., GAFNI A., & al., 1997

(c) Il s'agit d'une équipe de recherche composée de 6 membres, spécialisée dans la recherche action en santé mentale, dans la recherche participative et dans l'évaluation de dispositifs expérimentaux. Elle est rattachée à une équipe d'intervention de santé communautaire (MARSS, UF : 4816) et au laboratoire de santé public. Ce jour, étaient présents : Le Dr V. Girard, psychiatre, le Dr A. Tinland, médecin spécialiste en santé publique, Mme M.Coldefy, Docteur en géographie, chargée de mission « psychiatrie et approches territoriales », Mr J. Gard, anthropologue. Ainsi que Mme K. Psara, coordinatrice de l'équipe MARSS.

- Ce premier format a ensuite été présenté lors d'une seconde réunion de recherche (a).
- Réalisation d'un « Focus group » avec trois usagers de la psychiatrie, intéressés pour participer à ce travail et mettre en place leurs directives anticipées.
- Rédaction de la forme finale modifiée du protocole : « mes directives anticipées en cas de situation de crise de mon trouble psychique ». (ANNEXES 8, 9, 10, 11).

## II. Population d'étude.

Ce travail a nécessité la participation de personnes usagères de la psychiatrie :

- Ayant un diagnostic de trouble psychiatrique chronique parmi les suivants : trouble bipolaire, trouble schizophrénique, trouble schizoaffectif.
- Dont l'état clinique était stabilisé dans la période de mise en place du protocole, c'est à dire en dehors de période de crise, et idéalement en phase de rétablissement de leur trouble psychique ;
- Ayant vécu dans le passé des crises aiguës de leur trouble psychique chronique ayant nécessité plusieurs hospitalisations.
- Ayant connu des hospitalisations fréquentes, ou des hospitalisations sous contraintes ou vécues comme contraintes.
- Possédant un niveau intellectuel bon voire supérieur à la moyenne pour avoir des retours intéressants.

Le recrutement des patients s'est déroulé ainsi :

- Organisation de deux réunions d'information ouvertes à toute personne usagère de la psychiatrie intéressée par une démarche de rédaction de directives anticipées psychiatriques.  
Une première réunion a été organisée le 12 Juin 2015 dans les locaux de l'équipe MARSS (mouvement et action pour le rétablissement social et sanitaire) au 9 rue Dragon. Une deuxième réunion a été organisée le 19 Juin 2015 au Pôle psychiatrie Universitaire à l'hôpital sainte Marguerite dans l'unité Véga (Service du Pr Naudin).  
La communication de ces dates de réunion a été réalisée par la distribution et l'affichage de « flyer » (ANNEXE 4).
- Prise de contact par téléphone ou par mail avec différents psychiatres ;
- Information des psychiatres du travail de recherche et du recrutement des patients.
- Proposition d'organiser une rencontre avec le praticien s'il a connaissance de patients parmi leur patientèle que ce travail pourrait intéresser.

- Rencontre avec chaque patient intéressé pour leur expliquer le projet. A la suite de cette rencontre, une fiche informative résumant l'objet de ce travail de recherche leur a été remise (ANNEXE 5).

Une fiche de consentement, explicitant la garantie d'une stricte confidentialité des données recueillies, et la liberté pour chaque participant au projet de se retirer à tout moment de l'étude, a été lue et signée par chaque participant (ANNEXE 6)

### **III. Recrutement des facilitateurs.**

Le rôle du facilitateur est double. Lors du premier entretien avec le patient, il a pour rôle de l'aider à réfléchir aux différents points évoqués dans le document.

Lors de l'entretien entre le patient et le médecin, le rôle du facilitateur est d'aider les différentes parties à négocier un consensus, un accord préalable.

Quatre personnes ont été recrutées dans le réseau soignant rencontré au cours de mes stages hospitaliers.

Ainsi, un travailleur pair, un anthropologue et deux infirmières ayant fait la formation « rétablissement » ont été recrutés.

Une réunion d'information sur les directives anticipées psychiatriques et d'explication de leur rôle a été organisée avant de débiter les rencontres cliniques.

### **IV. Le recueil des données.**

Le recueil des données a été réalisé ainsi :

- 1<sup>ère</sup> rencontre : explication de l'étude, information claire sur les droits des participants, recueil du consentement du patient. Un temps de réflexion a été laissé au patient avant de participer à ce travail.

Dans ce temps, une échelle d'évaluation du rétablissement lui a été remise, la « recovery assessment scale » (version française) (ANNEXE 7), afin d'évaluer avant de débiter ce travail ses besoins de réadaptation.

- 2<sup>ème</sup> rencontre : entretien entre le facilitateur et le patient : étape du « menu ». Le patient rédige avec l'aide du facilitateur une première ébauche du protocole de directives anticipées.

- 3<sup>ème</sup> rencontre : entretien entre le patient et son psychiatre traitant en présence et médié par le facilitateur : étape du « crisis planning meeting ». Au terme de cette rencontre, le protocole de directives anticipées est finalisé.

Les deux dernières rencontres se sont réalisées en présence d'un tiers observateur n'intervenant pas dans les entretiens.

Deux semaines après la mise en place du protocole, une question a été envoyée par mail concernant le ressenti des personnes par rapport à cette expérience :

*Quel est votre ressenti par rapport à la mise en place des ces directives anticipées ?*

*(Aide : Comment percevez-vous cette expérience ? Quelles sont vos impressions après avoir mis en place ces directives ? Qu'est ce que cela représente pour vous ? Quels en sont les avantages ? Quels en sont les inconvénients ?*

Les réponses ont été également renvoyées par mail. Les personnes ont pu répondre en plusieurs jours, leur laissant le temps de réfléchir à cette expérience.

## **V. Analyse des données.**

Nous avons choisi de retranscrire tels quels les entretiens ayant conduit à la rédaction du protocole de directives anticipées psychiatriques. Nous en avons fait une analyse centrée sur le vécu du patient et son ressenti.

La base des entretiens reposait sur la trame du protocole, abordant différents thèmes principaux de la prise en charge. Nous avons ensuite laissé les patients et les médecins élaborer ces thèmes de manière assez libre. La priorité a été donnée à un espace de discussion « guidée » entre le patient et le facilitateur dans un premier entretien, puis entre le patient et son psychiatre au cours du deuxième entretien.

Les données ont été recueillies, d'une part, par écrit via le protocole de directives anticipées rempli, et également à l'aide de l'enregistrement intégral des entretiens, après accord des patients, des médecins et des facilitateurs. L'enregistrement a été réalisé à l'aide d'un dictaphone afin de retranscrire les données le plus objectivement possible.

L'analyse des réponses à la question ouverte envoyée par mail nous a permis de dégager le ressenti par rapport à cette expérience de chaque personne ayant joué un rôle dans la mise en place de telles directives. Des sous-questions « aides » ont été proposées afin d'affiner les réponses.

Les réponses ont également été renvoyées par mail.

Il s'agit d'une étude orientée sur une approche qualitative centrée sur une analyse descriptive du vécu et du ressenti de 4 patients et de leurs médecins de la mise en place de directives anticipées pour les soins dans le contexte de troubles psychiatriques.

Ces expériences singulières n'ont pas valeur de vérité absolue mais donnent un aperçu de la possibilité d'utiliser un tel protocole dans la prise en charge de patients souffrant de troubles psychiatriques.

## Rencontres cliniques et données

---

### **I. Rencontres cliniques.**

Onze patients ont été recrutés pour participer à ce travail de mise en place de directives anticipées psychiatriques. Six personnes ont souhaité d'elles même participer à ce travail, et cinq personnes ont été recrutées par l'intermédiaire de leur médecin.

Nous avons finalisé à l'heure actuelle sept protocoles, trois sont à ce jour en cours de réalisation.

Un protocole n'a pu être mené à son terme. En effet, le premier entretien avec le facilitateur a été réalisé. Cependant, son médecin n'ayant pas souhaité participer à ce travail, le protocole n'a pu être terminé et validé.

Nous ne présenterons ici que le cas des patients pour qui nous considérons que la mise en place des directives anticipées a abouti. Cela concerne au moment de la rédaction de ce mémoire 4 patients.

Nous présenterons un travail plus abouti lors d'un travail de thèse lors du premier semestre 2016.

Afin de traiter les données dans la plus grande confidentialité dans ce travail, tout nom propre sera retiré des protocoles ainsi que toute données personnelle (adresse, numéro de téléphone).

#### **1. Madame R.**

##### **- *Présentation :***

Age : 38 ans.

##### **Biographie :**

- Situation familiale :
  - Célibataire sans enfant ;
  - Parents séparés ;
  - un frère.

▪ Situation socio-économique et professionnelle :

- Vit actuellement chez sa mère ;
  - Parcours scolaire : a fait des études de droit jusqu'au DESS ; actuellement fait un DU de pratique sur le rétablissement qu'elle investit particulièrement.
  - Parcours professionnel : A travaillé comme secrétaire médicale en mi-temps thérapeutique jusqu'en 2013. Mme R travaille actuellement comme bénévole dans une structure.
- Elle recherche actuellement un emploi.

Histoire de la maladie :

Diagnostic(s) CIM 10 :

- Trouble affectif bipolaire de type 1.
- syndrome de dépendance au tabac.

Patiente étiquetée bipolaire depuis 2001. Elle est actuellement suivie par le même psychiatre depuis 7 ans.

- Entre 2001 et 2006, Madame R a été hospitalisée à trois reprises en hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) pour des épisodes maniaques.
- En 2007, elle a été de nouveau hospitalisée en HDT pour épisode maniaque. La sortie d'hospitalisation s'est faite prématurément selon les soignants suite à une levée non médicale de la mesure de contrainte.
- Au cours de l'été 2007, elle est de nouveau hospitalisée cette fois-ci en soins libre pour syndrome dépressif.
- En 2008, elle a été hospitalisée en clinique pour une modification de son traitement.
- Au cours de l'hiver 2009, nouvelle hospitalisation en HDT pour accès maniaque. Cette hospitalisation a duré près de deux mois et a nécessité une mise en chambre d'isolement thérapeutique de neuf jours.
- Au cours de l'été 2011, elle est de nouvelle fois hospitalisée en HDT pour épisode maniaque suite à une rupture de traitement. La prise en charge initiale a également nécessité une période d'isolement en chambre de soin intensif fermée. A cette période, plusieurs facteurs de stress ont été notifiés : rupture sentimentale, retour au domicile de sa mère avec qui il préexistait des conflits.
- La dernière hospitalisation date de l'été 2013, en soins libres, dans un contexte d'exaltation hypomaniaque.
- A sa sortie d'hospitalisation, la patiente présente un fléchissement thymique sur le versant dépressif, pris en charge en ambulatoire.

**- 1<sup>er</sup> entretien : 22 Juin 2015: le menu.**

Patient (P) ; facilitateur (F)

F : Quel est votre trouble psychique ?

P : Trouble bipolaire

F : Quel est votre suivi psychiatrique actuel ?

P : Dr D, une consultation par mois en ce moment

F : Avez-vous un suivi psychologique actuellement ?

P : Oui, P. C

F : Quels sont vos antécédents médicaux ou chirurgicaux ?

P : J'ai eu un grave accident de voiture, je ne sais pas si je dois le marquer, mais je pense, parce que ça fait partie de mes grandes souffrances. C'était en 1996. (Silence...) J'ai été défigurée. J'ai eu une perte de connaissance de 4h, un trauma crânien, le nez cassé, la bouche arrachée, le sternum broyé, la clavicule cassée... et comme c'était quelqu'un qui avait bu, je pense que dans tout mon parcours lié à la maladie ça a eu un impact très fort.

Maintenant je suis convaincue que j'aurai du avoir un suivi avec un psychiatre après cet accident. Lors de mes crises, d'ailleurs je pense beaucoup à cet accident.

F : Avez-vous un Médecin traitant ?

P: Oui, Dr T

F : Vous connaissez-vous des allergies :

P : Euh, au « psychiatre ! » (rires...) je plaisante, non aucune.

F : Quel est votre traitement actuel ?

P : Le lithium, je prends 5 comprimés de 250mg à raison de 2 comprimés le matin et 3 comprimés le soir Et de temps en temps, quand je me sens un peu trop heureuse comme il ne faut pas, je prends un comprimé d'havlane.

F : Utilisez-vous d'autres sources de bien-être ?

P : Le sport, je fais de l'escalade et je cours également. Je fais du Shiatsu, et de la relaxation pas tous les soirs mais bien quatre soirs par semaine, c'est important pour moi ; ça remplace bien l'havlane je trouve. Ensuite, les études. Les études font partie intégrante de ma personnalité. J'ai besoin d'étudier pour me sentir bien.

Ensuite « glander » au soleil. Je marque « glander », c'est pas très joli mais c'est vrai ; pour moi, c'est un lâcher prise dont j'ai besoin, un moment de solitude et de recul sur les événements qui ont pu se passer dans la semaine. Ca fait partie des deux heures obligatoires.

F : prendre du temps pour vous ?

P : Oui alors pour prendre du temps pour moi, je prends des bains ; j'adore lire dans mon bain.

Après j'aimerais dire que le travail est une vraie source de bien-être, mais je suis en maladie, et j'ai beaucoup souffert au travail. Je pense que mon rétablissement il sera bien avancé quand je me lèverai le matin en me disant je sais ce que je fais. Mais pour le moment, je n'ai pas envie de le noter...

Et enfin, eh bien mon équilibre, c'est mes amis. Je ne leur ai pas demandé d'être mes personnes de confiance mais je pense qu'ils seront là si j'ai besoin.

Mais ça rentre dans une autre question je crois.

En tout cas, je sais aller chercher mon bien-être je crois.

F : Lors d'une crise, quel sont les signes annonciateurs d'une crise ?

P : - Ca va être la perte des objets. En règle générale je les perds mais il y a la généralité et la gravité. C'est vrai que quand c'est redondant, il y a une inquiétude, comme un « HIC » ; C'est souvent des objets symboliques comme la carte bleue ou les clefs. Maintenant que je vais bien, j'ai peur que ça m'arrive, car si ça m'arrive, est ce que ça sous entendra que je suis en crise ? Probablement pas mais quand même ça pourrait être un facteur qui me fait rentrer en crise alors qu'il n'y a pas lieu d'être. Ca dépend de mes capacités à relativiser une fois que je les ai perdues... Ca fait longtemps que ça ne m'est pas arrivé ! Si je les perds je vous appelle ! (rires...)

- Le sommeil. En sachant que je suis une personne qui ne dort pas beaucoup, 5 h me suffisent. Par contre, si je me réveille pendant ces 5h, c'est que ça va moins bien par rapport à ma norme à moi.

- le sport, si j'en fais tous les jours. Quand le sport devient plus qu'un besoin, quand ça devient une obsession, que c'est la seule chose à laquelle je pense quand je rentre chez moi. Ce n'est pas très bon, d'autant que j'ai beaucoup d'énergie et après je suis surmenée.

- Le travail. Je ne m'arrête pas, je faisais des heures supplémentaires, je travaillais le jour et la nuit ; je respectais pas les horaires et lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance, c'est frustrant et ça a souvent donné lieu à des crises. C'est à chaque fois ce qu'il s'est passé. Le travail excessif et le sport, ça aboutit à un surmenage chez moi.

- La susceptibilité. En temps normal je ne suis pas susceptible ni colérique. Si je commence à l'être, mes amis me disent que c'est pas moi.

- Le rangement. Quand je rentre en phase maniaque, je range couleur par couleur les vêtements, les livres par auteur ou par édition (rires...). Maintenant je suis bordélique. Et c'est bien ça le problème, car maintenant si je me mets à ranger je vais me dire que je rentre en crise. Et ça c'est frustrant pour vivre normalement. Et là pour le coup je ne connais pas ma norme... contrairement au sommeil (rires...).

F : Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

P : euh... Déjà pas de pique. Il faut me faire dormir c'est tout. 3 havlanes ce serait parfait. A tester, car on m'a toujours piqué ! Mais déjà un havlane ça me massacre... mon psy acceptera jamais mais bon !

Faites moi dormir et demain on discutera calmement quand je serais réveillée !

F : Y'a t-il des choses à faire lors d'une situation de crise, autres que des médicaments ? Justement vous faire dormir par exemple, comme vous disiez.

P : Me faire dormir avant d'essayer de me calmer. Je ne vois pas d'autres alternatives.

Mais le problème c'est le mensonge.

F : Dans quel sens ?

P : On m'a souvent dit « oui, on va vous donner un traitement et puis ensuite on discutera ». Et puis en fait je me lève et je suis en chambre d'isolement. Super ! Faut que ce soit appliqué ! Je n'y crois pas trop mais bon...

Ensuite, il faudrait faire intervenir un tiers pour le dialogue, de préférence la personne de confiance, ou un médiateur. J'ai plus du tout envie de me retrouver seule face à un médecin que je connais pas. J'aurai besoin d'un « témoin ». J'ai ressenti beaucoup d'injustice et d'absence d'écoute du soignant. Il entend ce qu'il veut entendre et on finit par lui dire ce qu'il veut entendre. Combien de fois, j'ai dit oui oui mon cerveau il va super vite. Mais je me foutais de lui en fait. Je suis très arrogante quand je suis en crise. Du coup tu te fous de la gueule d'un médecin, il le prend pas bien ! Et je comprends parfaitement ! Mais ce qu'il comprend pas c'est que j'ai l'impression qu'il se fout de ma gueule ! Et du coup le dialogue c'est vite foutu ! Ca c'est aux urgences, en intra c'est différent. Alors c'est restrictif de dire un médiateur. Cela pourrait être un médiateur de santé, pour en avoir rencontré pas mal, ou bien même un professionnel que je connais du moins pour l'arrivée aux urgences. Il faudrait que ce soit quelqu'un en qui j'ai confiance et qui a confiance en moi, qui me connaît. Ce serait plus juste.

Je vais donc noter ma personne de confiance en premier et si elle n'est pas joignable, un médiateur de santé ou un psychiatre connu.

F : Avez-vous fait le tour ? Car cela semble important pour vous...

P : C'est la base, c'est ce qui conditionne la suite de la prise en charge.

F : En cas de nécessité d'hospitalisation... Si le médecin vous dit « on vous hospitalise », acceptez-vous en service classique ?

P : en service classique, c'est le secteur ?

F : Oui

P : donc non. Soit hospitalisation en clinique, une en particulier, soit à domicile mais j'en ai pas pour le moment, je vis chez ma mère, donc c'est compliqué (rires...) donc chez ma personne de confiance.

F : Et en chambre de soins intensifs...

P : Non évidemment... Vous donner une alternative... Je verrai avec mon psychiatre...

F : Concernant la prise en charge thérapeutique... Quels traitements refuseriez-vous de vous voir administrer du fait d'expériences négatives dans le passé ?

P : Alors en premier lieu, les injections, car c'est humiliant, ça fait mal.

Et puis il y a un traitement qui me sédate complètement, qui me fait baver, c'est le tercian.

F : Quels traitements accepteriez-vous ?

P : J'en accepte pas beaucoup (rires...).

Le loxapac je ne l'accepte pas par exemple, je suis un zombi ! On verra avec mon psychiatre...

F : En dehors des médicaments, quelles sont les mesures thérapeutiques qui vous conviennent ?

P : « La thérapie du cri », ça existe !! Il y a un article entier dessus dans le bouquin sur les différentes thérapies... Ca coûte rien !! Et ca fait du bien. Il faut juste apprendre à crier !

Le shiatsu

Et mes amis, j'ai besoin des visites !! ca me rassure, enfin plutôt ça m'apaise, car en phase maniaque, j'ai beaucoup d'assurance ! je me sens soutenue. Bon j'entends que ça ne doit pas être le défilé !

F : Souhaits et informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation :

P : Ca demande réflexion...

- Plus d'entretien, de dialogue avec les infirmiers.

- Pas de visite protocolaires. Je n'ai pas envie de dire des choses devant l'assistante sociale, la psychologue, les infirmiers, les étudiants... Il y a trop de monde, je ne supportais pas. Mon psy va m'engueuler !!

- plus d'animation, on végète ! J'ai voulu en mettre en phase maniaque mais je me suis faite un peu engueuler ! (rires...)

- présence d'un psychologue, c'est indispensable dans le cheminement du soin de la crise. Après on est libre de le vouloir ou pas, mais c'est important de le proposer. Pour le coup, il peut être le médiateur, il a une autre approche.

- m'autoriser à avoir des visites !!! Mais je sais ce que mon psychiatre va dire!

F : Concernant la personne de confiance.

(Les coordonnées ne seront pas inscrites ici bien évidemment pour le respect de l'anonymat de chacun.)

F : Acceptez-vous que la personne de confiance puisse accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles vous ne vous seriez pas déterminée dans les précédentes directives.

P : Non

F : Et de décider de votre entrée ou non dans un lieu de soin ?

P : Non.

Elles le pourront mais seulement si on en parle ensemble avant !!

P : Ca bouleverse quand même !! Ca travaille !

F : Parce que vous reprenez tout ?

P : Oui.

- 2<sup>ème</sup> entretien : 22 Juin 2015.

Patient (P) ; Médecin psychiatre (M) ; Facilitateur (F)

M : Concernant les signes annonciateurs d'une crise, « le travail++ », c'est quoi ?

P : C'est lorsque je commençais à trop travailler.

M : D'accord.

P : Irritabilité, oui ! Je le mettrai même en 1<sup>er</sup>. La perte d'objet je ne savais pas. Mais l'irritabilité, c'est ce qui apparaît en premier lorsque vous allez moins bien.

P : Ce n'est pas ce que je vois moi en 1<sup>er</sup>. Je m'en rends compte lorsque les autres me le font remarquer.

F : Ce n'est pas vraiment hiérarchisé.

M : Moi je dirais qu'un des signes annonciateurs est l'apparition de conflits avec votre mère.

P : Vous avez raison.

M : A chaque état maniaque, il y a eu un conflit familial concordant avec une humeur qui s'exalte. Les conflits familiaux ressortent plus en amont de la crise maniaque. Mais après dites-moi si je me trompe.

P : Non, je ne suis pas en désaccord. C'était vrai avant. Mais ça s'est tellement aplani avec ma mère, on en a beaucoup discuté, que ça me semble bien moins probable désormais.

M : D'accord.

Et la consommation de cannabis, enfin l'appétence vers les toxiques ?

F : On en a discuté juste avant de venir.

P : Oui on en a parlé. Cela m'a fait souffrir qu'on ne traite pas cela au début de ma maladie. Après, c'est clair que l'erreur à chaque fois a été de fumer un joint.

M : Je ne pense pas que ce soit le joint qui soit responsable des crises. Vous en consommez peut-être parce que ça s'accélère un peu, que vous avez du mal à dormir, donc vous essayez de vous apaiser avec un joint, et cela acutise la crise.

La question c'est qu'est ce que vous fait faire la maladie lorsqu'elle se révèle.

P : A l'heure d'aujourd'hui j'ai confiance dans le fait de ne pas reconsommer. Mais vous avez raison, c'est bien de le noter, car à la rigueur, s'il y a une crise je saurai qu'il faut l'éviter.

M : d'accord.

La pratique du sport intensive, oui à chaque crise on a pu le remarquer.

Concernant le traitement efficace sur la crise (*Madame R avait noté 3 comprimés d'havlane*):

M : ...

P : Oui, je sais ce que vous allez dire, mais le but était de noter ce que je pense efficace chez moi en cas de crise (Rires...).

Si je fais une crise, je veux qu'on m'assomme, que je dorme, et que l'on parle uniquement après. Je n'ai plus envie de parler lorsque je suis en crise.

M : Ca sert à rien je suis d'accord avec vous. Alors votre logique, c'est si je ne dors pas, je prends trois havlane et je dormirai !

P : Je ne veux pas de piqûres ou de traitements qui me sédatent trop et me font baver comme le tercian ou le loxapac.

M : Bon, il faut effectivement vous apaiser avec un traitement que vous pouvez supporter, comme une benzodiazépine, le valium. Mais il faut rajouter un deuxième traitement régulateur de l'humeur en aigu qui puisse agir rapidement sur la phase maniaque.

Bon, le valium on est d'accord ?

P : Oui mais pas en injection !

M : Pourquoi vous me parlez d'injection ? Si vous êtes d'accord pour le traitement, il n'y a pas de raison si vous l'acceptez.

F : On est dans la situation où les capacités de discernement ne sont pas forcément très bonnes.

M : On peut mettre des gouttes.

P : Pourquoi ?

M : Si on considère que vous êtes pas trop d'accord.

P : Je préfère les comprimés que les gouttes.

M : On marque du valium en comprimé alors. Par contre si vous êtes très haute, on ne pourra pas se contenter de ça. Ça va pas suffire pour apaiser la crise et éviter tout ce qu'il peut se passer derrière, c'est à dire éventuellement devoir passer la nuit à l'hôpital...

P : Aux urgences.

M : Aux urgences, mais ça vous fait pas plaisir sur le coup, vous êtes avide de liberté, vous allez vouloir aller chercher vos affaires que vous n'avez pas prévues parce que vous êtes en crise.

P : Vous voulez rajouter quoi alors ?

M : A la dernière hospitalisation, vous aviez du valium et du loxapac. Le loxapac, vous m'avez dit non. Moi je mettrai du valium et du solian.

P : Non pas de solian !

M : Ok. Mais il faut mettre quelque chose. Je pars du postulat bien évidemment que vous n'avez pas arrêté votre traitement de fond.

P : Oui je l'arrêterai pas !

M : Tout est possible !

L'objectif est de rapidement traiter l'état maniaque, que le traitement de la crise marche vite pour que vous ne restiez pas longtemps à l'hôpital. De toute façon, ce traitement sera transitoire. C'est un traitement de crise.

Donc pas de zyprexa, pas de solian, le xéroquel ?

P : D'accord.

M : Donc un comprimé à 300mg le 1<sup>er</sup> soir et on augmente à 600 mg à partir du 2<sup>ème</sup> jour. Ce traitement, le xéroquel et le valium, vous le conserverez à la maison...

P : Ou à l'hôpital.

M : Ou à l'hôpital, mais l'objectif c'est quand même de l'éviter. Et il sera arrêté une fois la crise passée.

Par contre, il n'existe pas en buvable, il faut vraiment prendre les cachets et ne pas tricher...

Alors, les choses à faire en situation de crise, vous avez noté me faire dormir. Oui, mais la nuit.

P : Oui mais quand je suis en crise, il faut me calmer, me mettre dans une chambre et me faire dormir.

M : Oui mais vous ne pouvez pas dormir le jour et la nuit. Oui vous calmer ; On peut noter pas de stimulation.

Intervention d'un tiers pour le dialogue... ?

F : En fait c'est ne pas se retrouver seule face à une personne qu'elle ne connaît pas dans un climat où elle n'est pas bien.

M : D'accord, dans la mesure du possible Magali.

P : Oui évidemment.

M : En cas de nécessité d'hospitalisation, en service classique, vous avez mis non. Mais si vous êtes en phase aiguë, la clinique ne vous prendra pas.

P : Oui je sais, il faudrait que je reste quelques jours aux urgences. Mais au bout de quelques jours ils me prennent.

M : Et en chambre d'isolement il y a des personnes qui disent oui ??

P : Ben moi non, mais ce serait sympa de discuter des alternatives, parce que je savais pas.

M : Bon de toutes façons je sais bien que l'unité vous ne voudrez pas. Mais si c'est vraiment nécessaire ?

Là on essaie d'éviter l'hospitalisation en fait.

F : Soit l'hospitalisation, soit de limiter la durée d'hospitalisation.

M : D'accord.

Bon chez la personne de confiance, très bien, mais pour le traitement, qui est ce qui gère ?

P : Moi, je n'ai jamais eu besoin de personne pour le traitement.

M : Oui mais on est dans la situation où vous êtes en crise. Quand vous êtes maniaque, vous avez du mal à m'écouter. Dans ces périodes, vous savez mieux que moi !

P : (rires...)

M : Est ce que vous seriez d'accord pour qu'il y ait une infirmière libérale qui passe dans le cas d'une hospitalisation à domicile ? Ce qui me permettrait d'avoir un retour sur l'efficacité, les effets indésirables...

P : Oui, ça ça ne me dérangerait pas. Vous êtes coriace quand même !

M : Vous aussi vous êtes dure en négociation.

Alors concernant les traitements refusés. Mettez le zyprexa hein !

P : Je croyais que c'était pas un traitement de la crise en fait.

M : Ah si c'est un vrai traitement d'urgence de la phase maniaque. On met le loxapac aussi ; et le zyprexa je marque prise de poids importante et rapide !

Ensuite, concernant les traitements acceptés...

P : Je ne savais pas du coup avant que l'on en discute.

M : D'accord, donc on rajoute le valium, le xéroquel, l'atarax et l'havlane.

Concernant les mesures thérapeutiques qui vous conviennent, la thérapie du cri...

P : Oui, c'est ce que j'expliquais...

M : Oui je vois très bien ce que vous voulez dire, on en a déjà parlé. Je sais que ça marche bien chez vous. Avoir les visites de vos amis. Moi je dirais qu'il faut aussi vous laisser sortir un peu.

P : Ca je sais pas. J'arrive à être objective et, si je suis vraiment en crise, je ne suis pas contre le secteur fermé.

M : Oui ça je le sais. Mais l'expérience de la dernière hospitalisation a montré que plus on vous garde plus c'est compliqué. L'enfermement crée un phénomène de « cocotte minute » chez vous et que le fait que vous soyez un peu sortie ça a fait du bien. Bon bien sûr, contrairement à la dernière fois, il faut les organiser les sorties...

P : Après ce qui m'a fait le plus souffrir au secteur fermé, ça a été...

M : L'isolement ? Enfin l'isolement dans l'hôpital.

P : Oui, de ne pas voir mes amis. J'en ai besoin, ça me rassure, ça m'apaise. Cette restriction des visites, c'est un peu paradoxal pour que ça aille mieux.

M : Moi je rajoute, m'accompagner à sortir accompagnée de mes amis. Si tout le monde est d'accord à ce moment évidemment.

Alors souhaits et informations à prendre en compte : pas de visites protocolaire (Rires...) Parce qu'on est beaucoup dans la chambre ?

P : C'est très compliqué quand on est en crise qu'il y ait tout le service dans la chambre.

M : Je comprends, vous n'êtes pas la première à me le dire. Alors peut être que vous n'avez pas osé mais vous pouvez le dire et on le respecte. On peut noter maximum deux personnes l'infirmier et le médecin.

P : Je suis contente que vous l'entendiez et que vous le compreniez.

M : Plus de dialogue et d'entretien, ça je suis d'accord.

Quand vous êtes maniaque, vous voulez pas qu'on donne de renseignement à votre mère.

P : Non je préfère lui en parler ensuite moi-même.

M : D'accord.

Le protocole ainsi finalisé est présenté en annexe (ANNEXE 9)

### ***- Evaluation du ressenti de Madame R par rapport à cette expérience.***

Madame R nous a envoyé par mail son ressenti un mois après la mise en place du protocole.

*Quel est votre ressenti par rapport à la mise en place de ces directives anticipées?*

*(Aide: Comment percevez-vous cette expérience? Quelles sont vos impressions après avoir mis en place ces directives ? Qu'est ce que cela représente pour vous ? Quels sont les avantages? Quels sont les inconvénients?)*

« Concernant l'expérience de l'établissement du plan de crise, mes premières pensées étaient tournées vers la nécessité et l'importance de cette démarche.

Je n'ai pas vraiment pris en considération la possibilité de raviver des souvenirs difficiles lors des entretiens.

Après ces rencontres, la peur de revivre cette expérience de crise est restée quelques jours. Aujourd'hui je suis soulagée d'avoir passé ce cap et l'envie de croire que ce plan n'aura pas lieu d'être utilisé est de nouveau dans mon esprit.

Cependant, mon entretien avec mon psychiatre m'a permis de confirmer mon choix dans la confiance que j'accorde à mon soignant et la connaissance qu'il peut avoir de moi.

En outre, j'ai réalisé qu'il s'accordait la possibilité de changer sa pratique concernant ma prise en charge.

Cependant, je reste véritablement dans le doute quant à l'application possible de ce plan....Si on pouvait me persuader qu'il serait appliqué en cas de crise j'aurai peut être plus de facilités pour percevoir les avantages et inconvénients.

J'ai toutefois échangé avec mes personnes de confiance qui ont perçu la démarche comme nécessaire mais encore une fois le doute qu'elles soient appelées et rendues responsables de ma prise charge subsiste... »

#### **- Commentaires cliniques : Une vraie négociation dans un contexte de rétablissement avancé.**

Nous avons pu observer au cours de ces entretiens, le recul de la patiente par rapport à ses crises passées.

Il s'agit d'une patiente souffrant d'un trouble bipolaire de type 1 depuis environ 15 ans. Ses crises aiguës se sont le plus souvent manifestées par des épisodes maniaques.

Son histoire clinique est émaillée de plusieurs crises ayant nécessité des hospitalisations contraintes ainsi que des mises en chambre d'isolement à quelques reprises dont le vécu reste particulièrement douloureux. Elle a d'ailleurs insisté à plusieurs reprises au cours de ces entretiens sur le fait de ne pas avoir d'injection qu'elle décrit comme un traitement « humiliant ».

Cela fait maintenant deux ans que la patiente n'a pas fait de crise.

Elle était très enthousiaste par rapport à la réalisation de ce projet. Ce n'est d'ailleurs pas son médecin qui lui a proposé mais bien elle qui l'a proposé à son médecin. Elle le définit d'ailleurs elle-même comme un « plan de crise » : « Concernant l'expérience de l'établissement du plan de crise, mes premières pensées étaient tournées vers la nécessité et l'importance de cette démarche. » Cette démarche semble importante pour la patiente qui remplit le questionnaire avec beaucoup de sérieux et de précision.

L'impression qui ressort du premier entretien avec le facilitateur uniquement, est que la patiente se connaît bien.

Elle pointe en effet facilement les signes annonciateurs d'une crise et les liste d'ailleurs avec beaucoup d'humour. Il s'agit de signes classiques retrouvés dans les épisodes maniaques que la patiente note comme perturbant son quotidien : la perte des objets, les modifications du sommeil, son comportement au travail...

Forte de ses expériences de crise passées, elle exprime et cible facilement ce qui lui fait du bien lors des crises.

Les rares questions qui restent en suspend au cours de ce premier entretien sont celles concernant la prise en charge à proprement parler au moment de la crise « un plan de crise » ainsi que l'éventualité d'une nécessité de chambre d'isolement thérapeutique.

L'important pour elle au moment de la crise est de s'apaiser « *Faites moi dormir et demain on discutera calmement quand je serai réveillée !* »

Lors de ses crises la patiente exprime avoir été souvent prise à défaut « *le problème, c'est le mensonge. (...) On vous dit on va vous donner un traitement et ensuite on discutera. Mais vous vous réveillez et vous êtes en chambre d'isolement !* ». Elle reste perplexe par rapport aux situations de crises et met en avant un manque de confiance dans les soignants qu'elle ne connaît pas notamment aux urgences: « *j'aurai besoin d'un témoin. J'ai ressenti beaucoup d'injustice et d'absence d'écoute du soignant* », « *ce pourrait être un professionnel que je connais du moins pour l'arrivée aux urgences.* » ; « *c'est la base, c'est ce qui conditionne la suite de la prise en charge.* »

Au cours de l'entretien avec son psychiatre, plusieurs éléments apparaissent :

- un dialogue entre deux personnes qui se connaissent bien,
- une négociation pour chaque élément abordé dans ce protocole.

Il s'agit d'un réel partage d'informations entre la patiente et son médecin aboutissant à une prise en charge commune.

Il y a eu une véritable recherche d'un consensus entre le médecin et sa patiente au fil du dialogue, notamment au sujet des traitements.

Ces entretiens illustrent bien la notion du travail de rétablissement, d'empowerment, déjà commencé par cette patiente. En effet, Madame R connaît bien sa maladie et ses symptômes et a également trouvé au cours du temps ses sources de bien-être comme elle le dit indispensables à son équilibre : « *En tout cas, je sais aller chercher mon bien-être je crois* ».

L'empowerment, pour être mis en œuvre nécessite de la part du professionnel de reconnaître le patient comme un acteur et un partenaire de ses soins à part entière.

Dans ce cas, le patient reste acteur de son soin et, est accompagné par son médecin dans des prises de décisions souvent difficiles et parfois violentes ou perçues comme telles.

Comme nous l'exprime la patiente, cette démarche a également permis de renforcer l'alliance thérapeutique entre le médecin et son patient : « *mon entretien avec mon psychiatre m'a permis de confirmer mon choix dans la confiance que j'accorde à mon soignant et la connaissance qu'il peut avoir de moi. En outre, j'ai réalisé qu'il s'accordait la possibilité de changer sa pratique concernant ma prise en charge.* »

## **2. Monsieur C.**

### **- Présentation :**

Age : 34 ans.

### Biographie :

- Situation familiale :

- D'origine Algérienne ;
- Célibataire sans enfant ;
- Père décédé en 2008 ;
- Deuxième enfant d'une fratrie de 6.

- Situation socio-économique et professionnelle :

- Vit seul.
- Parcours scolaire : Titulaire d'un BEP de comptabilité.
- Parcours professionnel : Sans emploi. Monsieur C est actuellement en formation.

### Histoire de la maladie :

Diagnostic(s) CIM 10 :

- F200 : Schizophrénie paranoïde continue

Patient suivi pour schizophrénie depuis 2008.

- Difficultés relationnelles existantes dès l'adolescence avec notion de placement en Foyer.
- Présence de symptômes à type de troubles du comportement et de repli social accentués à partir de 2008, date du décès de son père. Début d'un traitement par neuroleptique en 2008.

- Première hospitalisation en 2010 en Hospitalisation à la Demande d'un Tiers (HDT) suite à une décompensation délirante à thématique principalement mystique accompagnée d'une désorganisation psychique.

Il a alors été hospitalisé 5 jours en secteur fermé. L'hospitalisation a ensuite été poursuivie en unité ouverte et a pris fin suite à la fugue du patient de l'hôpital.

- Quelques mois après, toujours en 2010, nouvelle hospitalisation en HDT pour décompensation de sa pathologie avec prise en charge initiale en chambre d'isolement thérapeutique. Il vivait alors dans la rue depuis plusieurs mois et était en rupture de tout suivi et de tout traitement.

Au cours de cette hospitalisation, Monsieur C. semble adhérer aux soins. Un projet d'activités en hôpital de jour et une adhésion à un groupe d'entraide mutuelle est mis en place.

- Il partira ensuite en voyage dans sa famille en Algérie durant plusieurs mois.

- Nouvelle hospitalisation en 2012, à son retour d'Algérie où il a arrêté toute prise en charge thérapeutique. Devant une symptomatologie délirante importante et une absence d'adhésion aux soins avec refus de tout soin, une mesure de soins à la demande d'un tiers d'urgence (SDTu) est mise en place et Monsieur C. est de nouveau hospitalisé en chambre d'isolement thérapeutique durant 3 jours, puis l'hospitalisation sera poursuivie 3 mois.

- En 2013, il est hospitalisé à deux reprises suite à des décompensations aiguës délirantes avec présence de troubles du comportement nécessitant de nouveau une prise en charge initiale en secteur fermé.

- En 2014, il est de nouveau hospitalisé en SDT. Au cours de cette hospitalisation, il entreprend des démarches avec l'aide de l'équipe soignante, et il s'inscrit à une formation et à un BAC professionnel en logistique/gestion des stocks.

A sa sortie d'hospitalisation, il poursuit sa formation et ses stages se passent bien. La mesure de contrainte est maintenue avec la mise en place d'un programme de soin en ambulatoire.

La mesure de contrainte sera levée au début de l'année 2015.

- Au printemps 2015, il est de nouveau hospitalisé suite à une rupture de traitement. Au cours de cette hospitalisation, le patient est moins hostile à la prise en charge par rapport aux hospitalisations antérieures. Il est plus critique par rapport à ses troubles.

- Au début de l'été 2015, il est hospitalisé cette fois-ci à sa demande suite à une recrudescence anxio-délirante importante perçue par le patient à l'approche de ses examens. Il a alors augmenté son traitement au domicile et a contacté son psychiatre. Cette hospitalisation est, contrairement aux autres, programmée avec son psychiatre traitant.

C'est à l'approche de sa sortie d'hospitalisation que nous avons réalisé ce protocole de directives anticipées.

**- 1<sup>er</sup> entretien : 27 Juin 2015 : le menu.**

Patient (P) ; facilitateur (F)

F : Quel est votre trouble psychique ?

P : D'après ce qu'on m'avait annoncé à l'époque, ce serait la schizophrénie.

F : Quel est votre suivi psychiatrique actuel ?

P : Dr C, une consultation par mois.

F : Avez-vous un suivi psychologique actuellement ?

P : Non.

F : Quels sont vos antécédents médicaux ou chirurgicaux ?

P : Je n'ai jamais eu d'opération ni de maladie.

F : Avez-vous un Médecin traitant ?

P : Oui, Dr T

F : Vous connaissez-vous des allergies ?

P : Non aucune

F : Est ce que vous connaissez votre traitement actuel ?

P : Oui je prends du Zyprexa,

F : Vous connaissez le dosage ?

P : Oui, 1 comprimé de 10mg le soir

F : Utilisez-vous d'autres sources de bien-être ?

P : Oui ! Il y a la musique, les films, les livres de manga. Les jeux vidéo également, ça me détend beaucoup

F : Il y a pas mal de choses qui vous intéresse. Vous ne les amenez pas à l'hôpital.

P : non je les garde à la maison. J'évite d'apporter des choses personnelles, il y a souvent des vols à l'hôpital.

F : Lors d'une crise, quel sont les signes annonciateurs d'une crise ?

P : La contrariété engendre souvent une crise. Par exemple, parfois, lorsque je regarde un reportage à la télévision ou une émission, un débat, le sujet m'irrite, me touche. Et cela peut m'arriver de m'énerver par la suite toute une après midi, je suis contrarié et c'est ensuite que ça peut revenir.

F : Qu'est ce qui peut revenir ?

P : Ce qui revient c'est une sensation, un sentiment indescriptible. Mais cela me conduit parfois en situation de crise.

F : C'est au niveau des pensées ou une sensation physique ?

P : Non ce n'est pas au niveau physique. Je n'ai pas les mots. C'est un ensemble de facteurs de stress qui font que je suis irritable et que la crise peut apparaître.

F : Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

P : Oui, je crois, c'est ce qu'il s'est passé la dernière fois avant que je sois hospitalisé. Y'a un truc qui m'a énervé à la télé. Alors j'ai essayé de me calmer et j'ai majoré mon traitement à 2 comprimés de zyprexa.

Il faut que je m'isole. Par exemple, lorsque je suis à l'extérieur, en train de faire des courses, et que cela m'arrive, j'essaie de vite rentrer à la maison pour m'isoler.

F : Y'a t-il des choses à faire lors d'une situation de crise, autres que des médicaments ?

P : Oui, bien sûr, je reste chez moi, je me détends avec de la musique. Je fais également de la méditation pour essayer de me calmer.

F : Et aller rechercher du soutien auprès d'une autre personne ?

P : Oui parfois, j'appelle ma famille, mes frères et mes sœurs et ma mère.

F : En cas de nécessité d'hospitalisation... Si le médecin vous dit « on vous hospitalise », acceptez vous en service classique ?

P : Oui, dans l'unité.

F : Et en chambre d'isolement ?

P : Non, ça ne ferait qu'empirer la situation.

F : Concernant la prise en charge thérapeutique... Quels traitements refuseriez-vous de vous voir administrer du fait d'expériences négatives dans le passé ?

P : Il y en a plusieurs.

- Le Xeplion, c'était une expérience atroce, j'ai cru que j'allais mourir, je tremblais, j'avais froid, je ne pouvais plus bouger, comme si j'étais paralysé. J'ai même fait un malaise. C'était au secteur fermé.

Je ne veux pas de piqûres, je ne prends que des cachets.

- Le solian car il crée chez moi des insomnies ce qui ne m'aide pas à me détendre.

- Il y a également le risperdal, j'avais des raideurs et des contractures qui étaient difficilement supportables.

- Pas de benzodiazépine non plus. Cela me sédate trop.

F : Quels traitements accepteriez-vous ?

P : Le zyprexa me convient bien.

F : En dehors des médicaments, quelles sont les mesures thérapeutiques qui vous conviennent ?

P : Ce qui m'aide beaucoup, c'est de pouvoir faire des activités, comme les sorties thérapeutiques, avoir des permissions pour pouvoir m'aérer et voir ma famille. Cela m'occupe et me détend.

C'est important pour moi aussi de continuer ma formation.

F : Souhaits et informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation...

P : Il est très important pour moi d'avoir des permissions.

Il est important que je n'arrête pas mes études, ma formation et que dans la mesure du possible je poursuive pendant l'hospitalisation.

Je souhaite également que ma famille soit prévenue lorsque je suis hospitalisé et en priorité ma mère et mon grand frère.

F : Concernant la personne de confiance.

(Les coordonnées ne seront pas inscrites ici bien évidemment pour le respect de l'anonymat de chacun.)

F : Acceptez-vous que la personne de confiance puisse accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles vous ne vous seriez pas déterminée dans les précédentes directives.

P : Oui

F : Et de décider de votre entrée ou non dans un lieu de soin ?

P : Oui

**- 2<sup>ème</sup> entretien : 21 Juillet 2015.**

Patient (P) ; Médecin psychiatre (M) ; le Facilitateur (F)

M : (lecture du début du protocole...)

Le suivi psychologique, c'est dommage qu'on ne puisse pas vous le proposer. Le jour où il y a plus de psychologue dans le service et que vous êtes demandeur d'un peu plus de soutien, on peut aussi vous proposer des rendez-vous.

M : Concernant vos sources de bien-être, je ne savais pas que vous lisiez des mangas.

P : Oui, beaucoup.

M : Vous les achetez ou vous allez dans une bibliothèque ?

P : Je les lis sur internet, et lorsque j'ai un peu d'argent de côté, je vais m'en acheter un.

M : Les jeux vidéo vous y jouez souvent ?

P : Plus trop en ce moment, le dernier que j'ai acheté est résident evil 6, je n'y ai pas encore joué.

M : C'est une histoire de temps ou c'est autre chose ?

P : Je n'ai plus trop le temps avec ma formation c'est vrai. Mais j'ai moins envie de jouer, j'ai moins de patience.

M : Ca on en reparlera, ce sont des choses qui m'intéressent.

M : Concernant les signes annonciateurs d'une crise, je rajouterai qu'il y a souvent un désaccord, un décalage avec votre entourage. Vous vous accrochez plus avec votre entourage.

P : Oui, ça m'arrivait souvent avec ma mère.

M : Ca a souvent été votre façon de dire les choses qui a pu inquiéter. C'est un indice indirect, tout seul, vous ne vous en rendez pas compte.

P : Oui c'est vrai, il faudrait le rajouter.

M : Alors, concernant le traitement efficace sur la crise, c'est vous isoler et augmenter le traitement à 2 comprimés. Ca c'est ce que vous avez déjà fait avant cette hospitalisation, et c'est intéressant que de façon spontanée vous ayez trouvé un traitement de crise qui vous convient.

Je suis d'accord avec ce traitement.

Au sujet des choses à faire lors d'une situation de crise, vous avez noté « écouter de la musique », cela vous aide ?

P : Oui énormément.

M : Parce que parfois, les musiques avec des paroles, cela devient trop dur en période de crise.

P : J'écoute les musiques de mes films préférés, des mangas et des jeux vidéo. Il n'y a pas de parole, ça me détend.

M : Il y a autre chose aussi que vous n'avez pas noté, mais c'est vous qui nous l'avez expliqué cette fois-ci vous vous rappelez ?

P : Oui c'est de m'isoler.

M : Et de freiner un peu les prières.

P : Oui c'est vrai c'est ça. Et c'est important que je m'isole aussi. M'isoler, c'est pour ma sécurité et pour celle des autres, comme ça je ne cause pas de tort à qui que ce soit et je peux me concentrer sur ma santé.

M : En cas de nécessité d'hospitalisation en chambre de soins intensif fermée, vous avez marqué non. C'est pourtant ce qu'il s'est passé jusqu'à cette hospitalisation où on l'a évitée.

P : Oui, mais je me suis aperçu en y réfléchissant que si je n'avais pas été au secteur fermé, il me serait peut être arrivé quelques chose de plus dangereux, je me serais mis probablement en danger.

M : C'est aussi ce qu'il fait qu'à votre demande on a laissé un programme de soin. La levée de la mesure de contrainte a souvent été pour vous, vous me dites si je me trompe, un peu comme un symbole que vous seriez moins bien soutenu.

P : Oui et c'est pour ça que si vous le jugez utile, c'est peut être mieux de me mettre au secteur fermé si c'est nécessaire. Tout comme l'hospitalisation sous contrainte par vous ou à la demande de ma famille.

M : Parmi les traitements que vous refusez, il y a le xéplion.

P : Oui je tremblais, j'avais froid, je me sentais comme paralysé.

M : Je vais le rajouter dans les alertes dans votre dossier médical.

P : C'est surtout avec les injections. Je refuse les piqûres.

F : Mais avez-vous eu d'autres injections que le xéplion ?

P : Oui, aux urgences, j'ai eu une piqûre. Ça m'a calmé, je me suis détendu et je me suis endormi. Celle-là à la rigueur ça va.

M : Très bien, c'est donc surtout les injections par xéplion. Vous aviez noté aussi le solian pour des insomnies et le risperdal qui est une molécule proche du xéplion.

P : Oui j'ai les mêmes effets avec les deux.

M : Je suis en accord avec vos souhaits pour le reste du protocole. Il n'y a aucune personne que vous ne voudriez pas prévenir en cas d'hospitalisation ? Parfois, il y a des histoires de familles.

P : Non non.

M : C'est facile avec vous. De plus c'est une chose qu'on organisait par oral, ce projet tombe bien.

Si vous êtes d'accord, on peut en mettre une copie dans votre dossier médical de l'APHM. Comme ça par exemple, si vous vous retrouvez aux urgences, tout le monde peut y avoir accès.

Le protocole ainsi finalisé est présenté en annexe (ANNEXE 9).

**- Ressenti de Monsieur C. par rapport à cette expérience.**

Monsieur C nous a envoyé par mail son ressenti deux semaines après la mise en place du protocole.

*Quel est votre ressenti par rapport à la mise en place de ces directives anticipées?*

*(Aide: Comment percevez-vous cette expérience? Quelles sont vos impressions après avoir mis en place ces directives? Qu'est ce que cela représente pour vous? Quels sont les avantages? Quels sont les inconvénients?)*

« J'ai réalisé ce protocole à la fin d'une hospitalisation qui m'a été bénéfique. C'est une renaissance.

Avec ce protocole, je me suis senti rassuré, j'ai trouvé que c'était une bonne idée. Cela représente une avancée vers la guérison.

Un des avantages pour moi est que les personnes que j'aime peuvent me rappeler à l'ordre lorsque je suis dans un état second.

Il n'y a aucun inconvénient. »

**- Commentaires cliniques : Une prise de conscience après la crise.**

Monsieur C souffre d'une schizophrénie. Une des caractéristiques principales de cette pathologie est le déni des troubles, jusqu'alors bien présent chez ce patient.

L'histoire de la maladie est en effet marquée par plusieurs crises aiguës consécutives à des ruptures de soins et ayant nécessité des soins contre son gré.

Pourtant cette dernière hospitalisation a été organisée à sa demande suite à une recrudescence anxio-dépressive dans un contexte de préparation d'examen.

Au cours de cette hospitalisation, le patient évoque aux soignants les choses ayant pu provoquer cette crise. C'est dans ce contexte que son médecin alors au courant de ce travail lui a proposé d'y participer.

Lorsque nous avons rencontré Monsieur C, l'hospitalisation touchait à sa fin et il préparait sa sortie avec un peu d'appréhension.

Le cas de Monsieur C est particulier, car il s'agit de la seule personne ayant réalisé ce travail juste après une période de crise. Il s'agit d'un moment considéré comme propice à la rédaction de directives anticipées psychiatriques comme nous l'avons relevé dans la littérature (79) (a), (80) (b), (81) (c).

Les souvenirs de la crise étaient encore présents dans la mémoire du patient. Au cours du premier entretien, il revient effectivement sur les événements ayant pu déclencher la crise et sur ce qu'il a fait pour désamorcer la crise : *«Y'a un truc qui m'a énervé a la télé. Alors j'ai essayé de me calmer et j'ai majoré mon traitement à 2 comprimés de zyprexa. »*

Ce qu'il ressort de ces entretiens est l'aspect « éducation thérapeutique » pour le patient. Ce travail lui a permis de mettre par écrit les différents éléments de sa prise en charge.

(a) DROZDEK D., 2007

(b) GAY C., MOTTE P., 2012

(c) KHAZAAL Y., RICHARD C. & al., 2008

Toutes ces informations ont été reprises avec son psychiatre au cours du 2<sup>ème</sup> entretien.

On peut souligner que le rôle du facilitateur n'a été que mineur au cours de l'entretien avec le psychiatre.

Un véritable travail commun s'est mis en place entre le médecin et son patient autour des différents thèmes abordés dans le protocole.

A plusieurs reprises, le psychiatre a dit avoir appris des choses au sujet du patient.

Le psychiatre précise qu'il s'agissait pour lui du moment opportun pour discuter avec son patient de la maladie et de la prise en charge : « *c'est quelque chose qu'on organisait par oral, ce projet tombe bien* ».

Le bilan de ce travail semble positif tant pour le psychiatre que pour le patient qui précise qu'« *avec ce protocole, je me suis senti rassuré. J'ai trouvé que c'était une bonne idée. Cela représente une avancée vers la guérison* ».

Dans le cas de Monsieur C, les directives anticipées psychiatriques semblent être envisagées comme le bilan de l'hospitalisation, de la crise, et le support d'une réflexion sur les perspectives de prise en charge ultérieures.

### **3. Monsieur M.**

#### **- Présentation :**

Age : 43 ans.

#### **Biographie :**

- Situation familiale :

- Célibataire, un enfant qu'il ne voit pas ;
- Parents séparés ;
- quatre frères.

- Situation socio-économique et professionnelle :

- Vit actuellement seul en appartement thérapeutique.
- Parcours scolaire : titulaire d'un diplôme d'infographiste (école à Paris).
- Parcours professionnel : Dessine pour différents projets en collaboration.
- Revenu : AAH.

## Histoire de la maladie :

Diagnostic(s) CIM 10 :

- Trouble schizoaffectif
- syndrome de dépendance au tabac.

Patient suivi pour trouble schizoaffectif depuis 2008

- 1<sup>ère</sup> hospitalisation en 2008 en Hospitalisation d'Office (HO), pour décompensation délirante à thématique principalement mystique avec passage à l'acte hétéro-agressif (menace d'un membre de sa famille à l'arme blanche).

Hospitalisation en secteur fermé dans une autre région, durant 3 semaines, selon le patient, qui en exprime un souvenir extrêmement douloureux.

La mesure d'HO a été levée au bout d'un mois et demi environ.

- Nouvelle hospitalisation en Hospitalisation à la demande d'un tiers en novembre 2009 pour décompensation délirante avec troubles du comportement et composante thymique haute dans un contexte de rupture de traitement. Il vivait alors chez sa mère.

- A la suite de cette hospitalisation, il est pris en charge en hôpital de jour, en réhabilitation psychosociale. Un projet d'appartement thérapeutique aboutit en 2014.

- Au cours de l'été 2014, l'équipe ULICE (unité locale d'intervention, de crise et d'évaluation) intervient au domicile pour agitation et recrudescence anxieuse. A ce moment là, la prise en charge a pu être faite au domicile et n'a pas nécessité d'hospitalisation.

- Il est de nouveau hospitalisé en Janvier 2015 en soins à la demande d'un tiers (SDT) pour syndrome délirant à thématique persécutoire dans un contexte de non mauvaise compliance au traitement.

Au cours de cette hospitalisation, un traitement par injection retard est mis en place.

D'autre part, au cours de cette hospitalisation, l'alliance thérapeutique est de meilleure qualité et Monsieur M. s'intéresse aux signes précurseurs des rechutes et identifie des modifications dans sa manière de dessiner ainsi que la présence d'accrochages avec son entourage.

L'hospitalisation a duré un mois et la mesure de SDT a été levée avant sa sortie.

- Depuis, Monsieur M est régulièrement suivi en consultation et au centre médico-psychologique.

**- 1<sup>er</sup> entretien : 29 Juin 2015**

Patient (P) et Facilitateur (F) : le menu.

F : Quel est votre trouble psychique ?

P : Je ne sais pas exactement le terme, trouble schizophrène affectif.

F : Trouble schizo affectif ?

P : Oui, c'est ce qui a été posé comme diagnostic.

F : Quel est votre suivi psychiatrique actuel ?

P : En consultation avec le Dr. N, ainsi qu'au Centre médico-psychologique.

F : Avez-vous un suivi psychologique actuellement ?

P : Non.

F : Quels sont vos antécédents médicaux ou chirurgicaux ?

P : Juste l'appendicite.

F : Ce qui est important, c'est les pathologies en cours qui pourraient être minimisées en cas d'hospitalisation en urgence.

M : Non je n'en ai pas.

F : Avez-vous un Médecin traitant ?

P : oui, Dr M

F : Vous connaissez-vous des allergies ?

P : Non aucune.

F : Est ce que vous connaissez votre traitement actuel ?

P : Abilify Maintena 400mg, il faudra vérifier la posologie avec mon psychiatre. Et parfois, du Valium, mais j'en prends très peu.

F : On pourrait noter « si besoin » alors.

P : Oui.

F : Utilisez-vous d'autres sources de bien-être ?

P : Oui, mes loisirs. En premier lieu le dessin, comme je suis illustrateur, mais aussi la musique, le cinéma. La marche à pied me fait beaucoup de bien. Voir ma famille également.

F : Lors d'une crise, quel sont les signes annonciateurs d'une crise ?

P : Ca c'est plus difficile.

F : Les choses qui arrivent progressivement en amont de la crise.

P : L'hyperactivité je pense au départ.

F : Des signes dans votre comportement, votre attitude, dans votre manière d'être.

P : J'ai du mal à les définir par moi-même. Il faudrait peut-être demander l'avis d'une personne extérieure qui ait pu voir une de mes « crises ». Je sais que je suis agressif, replié non, on me l'a dit mais je l'ai pas perçu.

F : N'avez-vous pas des souvenirs de personnes de votre entourage qui auraient remarqué des signes dont ils vous auraient fait part ?

P : L'agressivité, si, c'est la principale chose qui est sortie.

Ah j'ai aussi des problèmes de concentration, je vais regarder un film ou lire une bande dessinée et j'arrive pas à poursuivre l'acte, ça me gonfle rapidement. Je ne sais pas si ça peut être un signe annonciateur.

F : Si bien sur.

P : Mais je ne sais pas comment le formuler.

F : perte de concentration, difficultés à se concentrer.

P : D'accord. Après c'est difficile car j'ai le souvenir de crises qui sont assez floues. Je crois que le stress engendre la crise aussi. L'année dernière, je faisais une formation, et j'ai eu des commandes d'illustrations en même temps. Du coup le stress est souvent un événement déclencheur.

F : C'est donc la mauvaise gestion du stress ou le surmenage qui serait un signe annonciateur.

P : Oui.

F : Les autres choses viendront peut-être au cours de votre discussion avec votre médecin.

P : Il peut se permettre de rajouter des choses ?

F : Après en avoir discuté avec vous et avec votre accord, oui, c'est même un des intérêts de lui présenter ce document.

Vous aviez dit perte d'appétit aussi.

P : Oui un peu.

F : Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

P : Le seul traitement que j'ai c'est l'abilify. Lorsque j'ai été hospitalisé, en crise, je ne sais plus ce qu'ils m'ont donné, mais en une semaine, très vite je suis retombé, avec quelques petits problèmes de pensées, mais je suis rapidement revenu à un état stable. Il y avait du valium, c'est certain. Après je ne sais pas.

F : On peut mettre oui et préciser plus tard quand nous verrons votre psychiatre.

Il y avait donc le valium.

F : Y'a t-il des choses à faire lors d'une situation de crise, autres que des médicaments ?

P : C'est surtout prévenir mes proches et l'hospitalisation. Ce qui a permis que j'aille mieux c'est l'hospitalisation, je ne vois pas beaucoup d'autres solutions.

F : D'autres solutions pour que vous vous sentiez réassuré ?

P : Des entretiens. Une fois par semaine, ça permet d'avoir des repères sur l'évolution de la guérison. Mais est ce que cela ne fait pas partie des protocoles ?

F : Probablement mais là c'est votre protocole, il est important de le personnaliser.

P : Oui alors j'ai besoin d'entretiens réguliers avec le personnel soignant.

F : En cas de nécessité d'hospitalisation... Si le médecin vous dit « on vous hospitalise », acceptez vous en service classique ?

P : Oui oui. Concernant les alternatives en cas de refus, ça m'est arrivé qu'une fois de refuser. J'ai été surpris de me retrouver à l'hôpital en fait. Ca avait duré deux jours car je ne me sentais pas en crise.

Mais en général je suis plutôt pour l'hospitalisation.

F : Et en chambre d'isolement ?

P : Et bien s'il y a une agressivité de ma part, c'est pas à moi de décider si je dois être isolé ou pas.

F : Oui mais on part du principe que les soignants vous disent que vous devez être isolé.

P : Oui mais si je refuse ? L'alternative, euh en chambre normale, avec un sédatif. De toute façon, c'est évolutif.

F : Oui vous pourrez même essayer de trouver une solution alternative en discutant avec votre psychiatre.

P : Oui

F : Concernant la prise en charge thérapeutique... Vous me parliez tout à l'heure de traitement que vous aviez mal supporté. Alors justement, quels traitements refuseriez-vous de vous voir administrer du fait d'expériences négatives dans le passé ?

P : Oui l'haldol, à cause des impatiences et d'une altération du sommeil. Il y a aussi le zyprexa, car j'ai pris beaucoup de poids. Et le xéroquel qui me rendait plus agressif et avec lequel mon sommeil était également altéré.

F : Quels traitements accepteriez-vous ?

P : L'abilify, le valium et le sédatif dont je ne me rappelle plus le nom. Je me souviens que j'en ai eu et que ça a marché mais je ne me rappelle plus le nom.

F : En dehors des médicaments, quelles sont les mesures thérapeutiques qui vous conviennent ?

P : Sortir avec le CMP, j'aime bien. Les visites des proches, c'est important également.

F : Qu'est ce qui vous a permis...

P : De passer le cap ? Le dessin, c'est vraiment le dessin. Pouvoir dessiner tranquillement dans ma chambre pour dessiner, ça m'a permis de supporter l'hospitalisation. Il y a aussi la discussion avec les autres patients. On a un peu le même parcours, ils sont un peu dans la même souffrance, c'est intéressant. Ils ont vécu des choses similaires.

F : C'est important de le notifier pour des soignants qui ne vous connaissent pas.

Concernant vos souhaits et les informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation :

P : De l'eau chaude (rires...). Non, je ne pourrai pas dire, chaque moment a ses désirs particuliers.

F : Vous pouvez y réfléchir et nous en informer plus tard.

P : Oui, enfin, c'est pour améliorer le séjour à l'hôpital ? Moi dans l'ensemble, ça s'est très bien passé. Après effectivement c'est différent si je suis dans un autre hôpital.

F : Vous nous en parliez tout à l'heure.

P : Oui, j'ai eu le droit aux menottes et au traitement anesthésiant, puis chambre d'isolement pendant 3 semaines. Je me souviens surtout des menottes.

F : Du coup vous pourriez le noter dans la mesure du possible, ne pas me contentionner.

P : Oui, je le note. Et entre parenthèse je note, souvenirs difficiles d'une hospitalisation précédente.

F : Concernant la personne de confiance.

(Les coordonnées ne seront pas inscrites ici bien évidemment pour le respect de l'anonymat de chacun.)

F : Acceptez-vous que la personne de confiance puisse accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles vous ne vous seriez pas déterminée dans les précédentes directives.

P : Oui selon l'avis du psychiatre.

F : Et de décider de votre entrée ou non dans un lieu de soin ?

P : oui, selon l'avis du psychiatre.

F : Y'a t-il des personnes que vous ne voudriez pas du tout qu'elle sache que vous soyez à l'hôpital ?

P : Il n'y a pas de personne que je ne veux pas prévenir.

### **- 2<sup>ème</sup> entretien : 15 Juillet 2015**

Patient (P) ; le médecin psychiatre (M) ; Facilitateur (F)

M : Donc nous sommes là pour discuter ensemble d'un protocole de directives anticipées...

P : Dans l'ensemble, nous avons rempli tous les points du protocole avec J.G (facilitateur), mis à part le traitement de crise, car je ne me souvenais plus du traitement que j'avais eu lors de ma dernière crise.

F : L'objectif de cette réunion est de vous présenter ce protocole pré-rempli et de voir ensemble s'il y a des modifications à faire.

P : Mon trouble psychique est un trouble schizo-affectif.

M : Etes-vous en accord avec cela ?

P : Oui je me suis un peu renseigné et ça correspond. Alors ensuite, je suis suivi par vous en consultation et également au centre médico-psychologique. Je n'ai pas de suivi psychologique. Mis à part l'appendicite, je n'ai pas d'autres pathologies connues et je n'ai pas d'allergies.

Mon traitement actuel c'est de l'abilify maintena 400mg. C'est le bon dosage ?

M : Oui.

P : Et du valium en si besoin. Alors, mes autres sources de bien-être, j'ai noté les loisirs, le dessin évidemment, la musique, le cinéma, la marche, enfin les activités que je pratique. Et également l'entourage familial.

M : Ca vous en fait pas mal !

P : Alors lors d'une crise, comme signe annonciateur, j'ai noté des difficultés de concentration, de l'agressivité due à une gestion du stress un peu difficile, et une perte d'appétit, etc.

J'ai essayé de me remémorer un peu par rapport à la crise de cette année, mais j'arrive pas trop à mettre les termes sur les symptômes annonciateurs

M : C'est ce que vous avez appelé etc. (rires...)

P : Après c'est peut être pour ne pas les voir en face, je sais pas.

M : C'est possible.

F : D'ailleurs, ce qu'il expliquait c'est que ce sont des choses qui ont plutôt été identifiées par l'entourage que son propre ressenti.

P : Oui ça m'a été rapporté après coup, lorsque j'allais mieux.

M : Est ce que vous faites confiance à votre entourage par rapport au fait de repérer des choses en vous qui ne vont pas, ou est-ce que c'est un problème pour vous ?

P : A partir du moment où ils disent tous à peu près la même chose, je pense qu'il n'y a pas vraiment de défaut dans l'analyse. « *Je te trouve agressif* », ça revient souvent.

M : Plusieurs personnes vous le disent ?

P : Oui ma mère, mon frère aussi puisque on avait eu une altercation et les infirmières aussi. Sur le fait de manger correctement et sur la perte d'appétit également.

Après est-ce que moi j'arrive à repérer les signes, je pense pas.

M : Mais par exemple, lorsque plusieurs personnes vous font remarquer que vous êtes agressif, ça doit peut être vous amener à vous isoler ?

P : Non puisque même pendant cette période de crise, je suis sorti, j'ai vu des gens.

M : Ou alors vous couper des gens que vous connaissez habituellement. Non plus ?

P : J'arriverai pas à répondre en fait. Petit à petit, oui je me suis éloigné. Au plus profond de la crise je pense que oui, mais au début non.

M : Oui. Dans ces moments là, est ce que vous avez l'impression que ce sont les autres qui sont pénibles, agressifs ?

P : Est ce que je ressens de l'agressivité de la part des autres ? Non non pas du tout.

Il y a le stress aussi. Après y avoir réfléchi, la crise a pu venir dans une période où j'ai eu beaucoup de choses en même temps : ma formation, des commandes d'illustrations, donc des rencontres avec des gens en permanence pour différents boulots à venir. Je pense que le stress a été pour une part importante dans la dernière crise.

M : Le stress lié à quoi ?

P : A la peur de pas réussir, de ne pas être à la hauteur de ce qui m'est demandé professionnellement.

M : L'engagement auprès des autres ou plutôt la confiance en vos capacités ?

P : S'engager oui mais est-ce que je vais y arriver ? Produire quelque chose de valable.

M : Oui, le doute d'être à la hauteur. Notez-le ça dans le document. C'est un stress sur la réalisation de soi même. Je pense que c'est une des questions essentielles que se pose un être humain.

P : Voilà sur les signes annonciateurs, je vois rien d'autre. Après, vous, je ne sais pas ce que vous en pensez, si vous avez perçu d'autres signes.

M : La pression, l'amaigrissement effectivement, vous voir maigrir, c'est ce qui a inquiété les autres.

Il y a aussi, selon moi, le fait de rassurer les autres. Vous avez passé plusieurs consultations à me rassurer, « *ne vous inquiétez pas, il ne se passe rien, je mange bien* ». Du coup, lorsque vous éprouvez le besoin de rassurer les autres, pour moi, ça m'alerte un petit peu plus que d'habitude.

P : je crois que j'ai fais le tour. Ensuite existe-t-il un traitement efficace sur la crise ?

F : Oui c'est un point qu'on voulait revoir avec vous, car il fallait vérifier le traitement qui avait été administré lors de la dernière crise et qui avait été efficace.

P : je me souviens qu'il y avait du valium et des gouttes.

M : (recherche dans le dossier...) C'était du loxapac, 30 gouttes.

P : Pour les choses à faire, j'ai noté prévenir les proches, prévenir la personne de confiance, et avoir des entretiens réguliers avec le personnel soignant.

M : C'est vous qui l'avez noté ?

P : Oui

M : Très bien, je suis tout à fait d'accord. La personne de confiance, c'est qui ?

P : J'ai désigné mon frère aîné, et en « subsidiaire », mon autre frère.

Ensuite en cas de nécessité d'hospitalisation, alors en service classique je suis d'accord. Par contre en cas de nécessité de chambre de soin intensif fermée, j'ai noté que je n'acceptais pas. Par contre, y a-t-il des solutions alternatives ?

M : En termes de chambre peut-être pas. Mais si la situation se présente, c'est qu'il faut qu'on vous contraigne ou en tout cas qu'on vous impose quelque chose car vous êtes en colère, ou agressif enfin cela dépend de la situation.

P : C'est sur que si c'est une crise de violence, la nécessité est de me mettre en chambre d'isolement car je pourrais faire du mal à une personne. Dans ce cas là je ne pourrais pas rester en chambre normale, ça me paraît logique.

M : Donc vous penchiez plutôt pour la chambre d'isolement ?

P : En chambre d'isolement ? Si je deviens violent ? Oui mais j'ai jamais été forcément violent, il n'y a pas eu de problème.

M : Il n'y a pas eu de problème non.

P : Donc je mets oui ?

M : Non vous n'êtes pas obligé. Vous pouvez noter que vous souhaiteriez être en chambre normale.

P : Je mets non mais l'alternative, c'est en chambre classique. Après si les médecins décident que c'est nécessaire, est ce qu'on respectera le fait que moi j'ai demandé une chambre classique ?

M : Ca dépendra de la situation. Mais par exemple, il y a une autre situation, lorsqu'une personne pense à se suicider, il arrive parfois qu'on la mette en chambre d'isolement pour la protéger.

Ca vous est déjà arrivé d'être en chambre d'isolement ?

P : Oui 3 semaines à l'hôpital de B. J'ai été anesthésié et menotté et lorsque je me suis réveillé j'étais en chambre d'isolement.

M : Anesthésié au sens propre ?

P : Oui pour le trajet jusqu'à l'hôpital.

M : C'est difficile comme question car il faut s'imaginer exactement dans la situation qu'on ne veut pas.

P : S'il y a urgence, est ce qu'on va respecter la décision que j'ai prise en étant sain d'esprit ?

M : Alors il faudrait réfléchir à comment on pourrait vous protéger dans ces moments-là sans vous mettre en chambre d'isolement.

Quelle serait la solution dans l'idéal ?

P : Eh bien que je ne fasse pas de nouvelle crise ! (Rires...)

M : Que se passe-t-il par exemple lorsqu'il n'y a pas de chambre d'isolement dans un hôpital ? Comment fait-on ?

P : Je sais pas, on fait du camping ! (Rires...) Non je sais pas en chambre normale mais alors avec des sédatifs.

M : Oui, ça peut-être une alternative. C'est ce qu'on peut envisager pour vous.

Ce qui est pénible dans la chambre d'isolement c'est qu'on est seul ?

P : Oui, c'est le confinement qui est dur à vivre.

Alors ensuite il fallait préciser les traitements que je refuse. Alors j'ai noté l'haldol à cause des impatiences et du sommeil altéré, le zyprexa pour la prise de poids, et le xéroquel car j'étais agressif et mon sommeil était également altéré.

M : Ok.

P : Par contre, j'accepte les traitements suivants : abilify, valium et du coup loxapac.

Les autres mesures qui me conviennent sont donc les sorties avec le CMP, les visites des proches, les discussions avec les autres personnes hospitalisées. En fait tout ce qui est en rapport avec la stimulation et l'échange. Il y a aussi le dessin évidemment.

M : Oui, Ok.

P : La principale chose qu'il faut éviter pour moi, c'est de me contentionner ! Ca m'est arrivé qu'une seule fois et ça a été un très mauvais souvenir !

M : Et ensuite il y a la désignation de ma personne de confiance.

Il n'y a personne que je ne souhaite pas prévenir de mon hospitalisation.

Le protocole ainsi finalisé est présenté en annexe (ANNEXE 10)

### ***- Ressenti de Monsieur M. par rapport à cette expérience.***

Monsieur M nous a envoyé par mail son ressenti trois semaines après la mise en place du protocole.

*Quel est votre ressenti par rapport à la mise en place de ces directives anticipées?*

*(Aide : Comment percevez-vous cette expérience? Quelles sont vos impressions après avoir mis en place ces directives ? Qu'est ce que cela représente pour vous ? Quels sont les avantages? Quels sont les inconvénients?)*

« Que dire des directives anticipées?!

Concernant la perception de cette expérience, cela n'est pas toujours évident de parler de la maladie avec des personnes que l'on connaît peu, bien que ce soit un psychiatre.

Donc ce que je privilégie avant tout c'est la rencontre avec des personnes intéressantes et bien sur de confiance, même dans le cadre d'une expérience. Donc dans l'ensemble ces directives anticipées sont, pour ma part, positives.

Il y a aussi le fait que cela m'implique plus dans la gestion de mon trouble schyzoaffectif, et de savoir que des conditions d'hospitalisation plus à l'écoute du malade se mettent en place, est plus rassurant pour moi (mauvaises expériences passées en milieu hospitalier).

Quant à ce que cela représente pour moi, peut être une avancée pour le malade, pour sa prise en charge en cas de rechute. Personnellement savoir que mes frères pourront appliquer mes conditions pour une hospitalisation (j'espère que non!) et faire respecter ces directives, est un appui supplémentaire concernant la gestion de la maladie. Pour les avantages et les inconvénients, je pense que seule l'expérience parle, alors j'espère que celle-ci n'arrivera pas ».

***- Commentaires cliniques : une réflexion commune aboutissant à une meilleure connaissance du trouble.***

L'idée principale qui ressort des entretiens avec Monsieur M est l'importance de la réflexion commune du patient et de son médecin autour des différents thèmes abordés dans le protocole.

Au cours du premier entretien avec le facilitateur, le patient a eu des difficultés à affirmer ses réponses. Très souvent, il les terminait en disant « *il faudra vérifier avec mon psychiatre.* ».

Le patient a exprimé ses difficultés à se remémorer les crises passées. Ses souvenirs étaient assez flous. De ce fait, le rôle du facilitateur a été ici primordial, lui permettant un retour réflexif sur son passé, et la mise en mots de ses souvenirs, notamment dans l'expression des signes annonciateurs de la crise.

En ce qui concerne la discussion avec son psychiatre sur les thèmes abordés dans le protocole, elle s'est caractérisée par une réelle réflexion commune engendrant un partage des connaissances de chacun sur la pathologie de Monsieur M.

Le médecin a en effet pu renseigner Monsieur M sur les connaissances médicales, notamment concernant les thérapeutiques ayant été utilisées lors de la crise précédente et ayant bien fonctionnées. Cela a permis d'aboutir à la définition d'un traitement de crise.

Nous avons été témoins d'une mise en commun du vécu des crises de monsieur M. vues du côté du médecin et vues du côté du patient en particulier concernant les signes annonciateurs.

Cela a permis de réaliser un bilan de la crise et aboutir notamment à une liste de signes annonciateurs, tâche difficile pour le patient avant cet entretien. C'est d'ailleurs ce que Monsieur M exprime dans le vécu de cette expérience.

#### **4. Madame V.**

##### **- *Présentation* :**

Age : 42 ans.

##### **Biographie :**

- Situation familiale :

- Mariée, trois enfants ;
- une sœur plus jeune ;

- Antécédents familiaux :

- trouble bipolaire chez le papa.

- Situation socio-économique et professionnelle :

- Vit avec son mari et ses enfants.
- Parcours scolaire : scolarité brillante, études de médecine à Paris.
- Parcours professionnel : médecin spécialiste.

##### **Histoire de la maladie :**

##### **Diagnostic(s) :**

- Trouble affectif bipolaire de type 1.

Patient suivi pour trouble bipolaire depuis 2001.

- Premier contact avec la psychiatrie en 1991 suite à un épisode mélancolique.
- Aucun suivi psychiatrique de ses 18 à ses 28 ans.
- En 2001, hospitalisation pour épisode maniaque.
- En 2003, nouvel épisode maniaque ayant nécessité une hospitalisation d'un mois et demi.
- En 2004, nouvel épisode maniaque ayant nécessité une hospitalisation en clinique.
- En septembre 2007, nouvel accès maniaque dans les suites d'un arrêt de traitement pour désir de grossesse : Hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT). Les premiers jours de l'hospitalisation ont nécessité une mise en chambre d'isolement. Cela a été un épisode marquant pour elle.

- En 2008, Madame V présente de nombreuses variations thymiques principalement sur le versant hypomaniaque. Des modifications de traitement par son psychiatre en ambulatoire ont permis un maintien au domicile. Plusieurs facteurs de stress aigus étaient alors présents : grossesse, mariage en préparation, déménagement.
- En fin d'année 2008, elle est de nouveau hospitalisée en HDT pour épisode maniaque. L'hospitalisation durera une quinzaine de jours.
- Au cours de l'été 2010, elle est de nouveau hospitalisée pour épisode maniaque alors qu'elle était en vacances. Elle a alors été amenée à l'hôpital par les pompiers à la demande de sa mère. Il n'y a pas eu cependant de nécessité de mesure de contrainte. Elle mettra fin à l'hospitalisation prématurément.
- A la fin de l'été 2013, nouvelle indication d'hospitalisation pour épisode maniaque suite à une rupture de traitement depuis plusieurs mois. Malgré des réticences, elle accepte l'hospitalisation qui ne durera que quelques jours.
- Depuis, son état clinique est émaillé de phases hypomaniaques, jusqu'ici gérées en ambulatoire en présence d'un entourage étayant.

***-1<sup>er</sup> entretien : 27 Juillet 2015: le menu.***

Patient(e) (P) ; facilitateur (F)

F : Quel est votre trouble psychique ?

P : Trouble bipolaire de type 1.

F : Quel est votre suivi psychiatrique actuel ?

P : En consultation avec le Dr. H, une fois par mois.

F : Avez-vous un suivi psychologique actuellement ?

P : non.

F : Quels sont vos antécédents médicaux ou chirurgicaux ?

P : Thyroïdite d'hashimoto substituée.

F : Avez-vous un Médecin traitant ?

P: Non, pas vraiment.

F : Vous connaissez-vous des allergies ?

P : Oui, au nickel.

F : Est-ce que vous connaissez votre traitement actuel ?

P : Téralithe LP 400 2 comprimés par jour.

F : Utilisez-vous d'autres sources de bien-être ?

P : Oui, la méditation et le yoga.

F : Lors d'une crise, quel sont les signes annonciateurs d'une crise ?

P : Je deviens plus irritable et j'ai des troubles du sommeil, je dors de moins en moins.

F : Est-ce qu'il y en a d'autres qui sont repérés non pas par vous, mais par l'extérieur, votre entourage par exemple ou votre médecin?

P : Non les premiers signes, c'est tout le temps ça.

F : Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

P : Oui le rivotril, mais c'est vrai qu'au niveau de la prescription aux urgences c'est plus compliqué.

F : Y'a t-il des choses à faire lors d'une situation de crise, autres que des médicaments ?

P : Je sais pas, je n'ai pas d'idées.

F : En cas de nécessité d'hospitalisation... Si le médecin vous dit « on vous hospitalise », acceptez vous en service classique ?

P : Moi je ne suis jamais d'accord pour une hospitalisation.

F : Les alternatives peuvent être en clinique, ou chez quelqu'un. Un endroit différent de l'endroit de la crise.

P : Il y a qu'une hospitalisation qui s'est bien passé, c'était en clinique.

F : Ca peut être une alternative.

P : Ok.

F : Et en chambre d'isolement ?

P : Non! Mais les alternatives, je sais très bien que ce n'est pas moi qui déciderai dans ces cas là.

F : Ca vous ai déjà arrivé ?

P : Oui une fois il y a très longtemps. Et j'en ai un très mauvais souvenir.

F : Ca pourrait être me laisser m'apaiser avec un traitement sédatif et me laisser en chambre normale. Bien évidemment ces directives n'ont pas de force contraignante, et si un médecin indiquait qu'il fallait recourir à la chambre de soin intensif, ce serait son avis en dernier ressort. Mais là, il faut noter ce que vous dans l'idéal vous souhaiteriez. C'est pas évident surtout si ça fait longtemps que ça ne vous est pas arrivé.

P : Je ne sais pas.

F : C'est évolutif au cours du temps, l'alternative vous la trouverez peut-être plus tard.

Quels traitements refuseriez-vous de vous voir administrer du fait d'expériences négatives dans le passé ?

P : En aigu, j'ai pas eu de mauvaises expériences avec les traitements. C'est plutôt en chronique, le zyprexa m'a fait prendre beaucoup de poids.

F : C'est important de le noter, car c'est un traitement qui est aussi donné en aigu.

P : Après je ne sais pas trop ce qu'on m'a donné aux urgences dans le passé.

F : Vous n'avez pas notion d'un traitement que vous auriez très mal supporté ?

P : Non, je crois pas.

F : Quels traitements accepteriez-vous ?

P : Mon traitement, le téralithe, le rivotril. Le rivotril, c'est vraiment celui qui marche le mieux.

F : En dehors des médicaments, quelles sont les mesures thérapeutiques qui vous conviennent ?

P : La chose la plus importante est que je puisse avoir des permissions.

Pour moi, l'hospitalisation est très anxiogène. Il faut qu'elle soit la plus courte possible.

F : Concernant la personne de confiance.

(Les coordonnées ne seront pas inscrites ici bien évidemment pour le respect de l'anonymat de chacun.)

P : En général, ma personne de confiance, c'est X. Mais c'est très ambivalent, car en général c'est cette personne qui craque en premier et qui m'amène à l'hôpital alors que je ne veux pas y aller.

F : Du coup cette personne ne se sentirait pas d'être dans la position de respecter vos directives, et s'écouterait plus que ce qu'elle vous écoute ?

P : Oui, c'est ça. Ou alors je mets quelqu'un d'autre. Je sais pas trop, je peux réfléchir à ça ?

F : Oui bien sûr.

F : Y'a t-il des personnes que vous ne voudriez pas du tout qu'elle soit au courant que vous êtes hospitalisée?

P : Non il n'y en a pas.

### **- 2<sup>ème</sup> entretien : 29 Juillet 2015.**

Mme V (P) ; Médecin psychiatre (M) ; Facilitateur (F)

M : Bonjour. Mme V m'a expliqué cette démarche. Mais le vrai fondement de la Loi Léonetti concernant les directives anticipées c'est qu'il y avait un vide juridique dans ces situations de fin de vie et que ces patients n'étaient pas en état de donner leur consentement.

F : Oui bien sûr, mais cette démarche expérimentale n'est pas qu'une question de consentement. C'est, on va dire, une sorte de carnet de prise en charge qui, au delà des notions de personne de confiance et de consentement éclairé, contient les antécédents, les traitements actuels, un éventuel traitement de crise, les symptômes annonciateurs d'une crise... Ce document est rempli dans un premier temps par le patient puis est vérifié avec vous pour voir ensemble si vous avez d'autres suggestions. Notamment, au sujet du « plan » de la crise, l'objectif est de déterminer s'il y a un traitement efficace sur la crise sur lequel vous êtes en accord tous les deux.

Un des objectifs est que dans l'avenir, si votre patiente se présente aux urgences, elle arrive avec ce document validé par vous-même, afin que ce traitement qu'elle connaît et qui lui convient puisse lui être donné.

Et même en amont de la prise en charge hospitalière, la détection précoce des symptômes annonciateurs de la crise, pourrait peut être permettre d'éviter l'hospitalisation et être. La crise pourrait être gérée en lien avec le soignant grâce au traitement de la crise préétabli.

M : A la fois je comprends ce que vous dites, à la fois ce qui me semble dangereux, c'est d'affaiblir ce qu'il va se passer au moment de la crise.

Bon, Mme V ne fait quasi exclusivement que des épisodes maniaques. Dans ces moments là elle sait faire part de son histoire, de ce qu'elle préfère, de ce qu'elle veut, de ce qu'elle ne veut pas.

Bon en pratique, Madame V, vous êtes d'accord pour participer à cette expérimentation ?

P : Oui.

M : Je peux le lire.

P : Oui oui bien sûr, je crois que c'est le but.

M : Donc en pratique...

F : Le but de cet entretien est que vous lisiez le document rempli par Mme V et que vous en discutiez ensemble : si vous êtes en accord, si vous voulez rajouter, préciser ou retirer des choses.

M : Quand bien même le patient ne serait pas en pleine possession de ses capacités de discernement, elle aurait quand même le droit d'exprimer à l'instant T, ses directives qui ne seraient pas forcément en accord avec ce document, vous voyez ? On peut être très désorganisé à avoir un point de vue sur ce que l'on souhaite pour les soins ou pas.

C'est ça qui me chiffonne un peu, enfin.

Alors, le problème des signes annonciateurs, c'est qu'à la fois, il y en a, mais quand ils sont là c'est trop tard.

P : Presque ON-OFF.

M : Ca va très vite chez vous, vous repérez que vous êtes un peu irritable, le soir vous ne dormez pas, et le lendemain vous êtes en crise.

En général, vous prenez du rivotril très rapidement et ça limite la durée des épisodes. Mais c'est assez troublant de voir comme ça va vite.

P : Oui

M : Alors pour le traitement de la crise, vous prenez du rivotril, ça a un impact rapide sur votre sommeil, mais je pense que ça ne suffit pas à lui seul.

J'ai pas le souvenir qu'on l'ait utilisé en monothérapie.

P : Oui, il y a autre chose en général mais je ne me rappelle plus trop. Qu'est ce que je peux rajouter ?

M : On a souvent discuté en aigu d'un deuxième régulateur de l'humeur, à des doses qui ne vous font pas plaisir, mais qui sont nécessaires dans ces moments et vous les acceptez.

P : Oui c'était l'abilify.

M : Il y en a un qui vous paraîtrait acceptable, s'il faut associer ?

Enfin, je ne sais pas, on peut en discuter ?

F : Oui, bien-sûr, c'est le but.

P : L'abilify, je le supporte bien. C'était à 15mg.

M : Vous le notez ?

P : Oui.

M : Les choses à faire lors d'une situation de crise...

Alors, je pense qu'on a pu passer à côté pas mal d'hospitalisations en gérant les crises en ambulatoire. Après, ce dont on a parlé d'ailleurs, ce qu'on a du mal à trouver c'est un lieu de repos, pour vous, qui soit tenable sans que votre entourage seul vous gère.

On en a parlé d'ailleurs aujourd'hui, donc ce qu'on disait c'était éventuellement un séjour en clinique.

P : Oui.

(Choix des cliniques...)

M : Alors pas d'hospitalisation en chambre de soins intensifs fermée (rires...). On est parfaitement d'accord, ceci dit s'il faut vous mettre en soins sans consentement parce que le praticien qui est responsable de la situation à ce moment là en est convaincu, que votre famille en est convaincue et que la mise en chambre d'isolement s'impose pour un état d'agitation...

Moi je pense que la chambre d'isolement thérapeutique est une modalité thérapeutique par défaut, c'est à dire que si on y arrive, c'est qu'on a épuisé toute autre possibilité. Donc vous ne le souhaitez pas, je ne le souhaite pas, j'espère que ça n'arrivera pas. Je sais que dans votre histoire thérapeutique c'est déjà arrivé.

Moi je ne m'engage en rien là dessus.

P : Ah oui non mais c'est sur que vous pouvez pas le certifier !

M : On l'a évité jusqu'à présent mais je peux pas m'engager. Sur le fond je suis d'accord qu'on fait tout pour éviter ça.

Concernant la prise en charge thérapeutique, je refuse de me voir administrer les traitements suivants, donc là le zyprexa, il n'y a pas de problème pour moi, il faut effectivement l'éviter chez vous..

Les traitements que vous acceptez, donc le rivotril.

P : Du coup les autres j'attendais de voir en fonction du traitement de crise.

M : On peut mettre votre traitement, le téralithe, l'abilify donc. Le loxapac, vous avez quel souvenir ?

P : Non je l'ai jamais eu.

M : Bon même en phase aigue, quand vous êtes maniaque, on peut discuter avec vous quand même.

Vous souhaitez l'hospitalisation la plus courte possible, oui. Moi aussi.

P : (rires).

M : Alors la personne de confiance, l'esprit de la loi c'est que ça doit être fait à chaque hospitalisation, parce que là vous pouvez avoir une vision sur votre personne de confiance et puis quand vous arrivez à l'hôpital me dire que vous ne voulez plus du tout cette personne comme personne de confiance.

P : C'est ça, c'est pour cela que je ne l'ai pas rempli.

M : Et moi je m'en tiendrai à ça, à la disposition légale. Moi je pense que c'est difficile à remplir par anticipation.

P : Oui parce que à ce moment là je peux penser différemment de maintenant lorsque je désigne la personne.

Le protocole ainsi finalisé est présenté en annexe (ANNEXE 11)

***- Commentaires cliniques : une réflexion commune aboutissant à une meilleure connaissance du trouble.***

Le parcours de Madame V est émaillé de nombreuses hospitalisations sans consentement. Elle a également vécu la mise en chambre d'isolement thérapeutique.

Actuellement, elle n'a plus été hospitalisée depuis deux ans.

Les crises aiguës, pourtant présentes d'après les informations recueillies au cours de ces entretiens, sont à priori gérées au domicile en lien avec son psychiatre traitant.

Il semble ainsi exister dans la relation thérapeutique un plan de crise déjà mis en place.

La patiente est assez catégorique sur les modalités de sa prise en charge. On a l'impression qu'elle, sait ce qu'elle veut, qu'elle se connaît bien et que finalement ce plan n'apporte pas de grande nouveauté pour elle.

D'ailleurs, le facilitateur n'est quasiment pas intervenu.

Concernant le second entretien, dépassée une certaine perplexité du psychiatre par rapport à la mise en place d'un tel protocole, une discussion semble s'ouvrir entre Madame V et son médecin notamment au sujet de la prise en charge au moment de crise. Un accord commun a rapidement été trouvé notamment concernant le traitement médicamenteux de la crise et le lieu d'hospitalisation si une hospitalisation s'avère nécessaire. Le médecin est resté prudent par rapport à l'application de ce protocole. Sa perplexité notamment par rapport à la singularité de la prise en charge au moment de la crise semble avoir été entendue voire confirmée par Madame V.

Un autre point à soulever concerne la difficulté de Madame V à identifier sa personne de confiance.

Son médecin évoque l'absence de certitude qu'au moment de la crise, sa patiente souhaitera la même personne de confiance que celle qu'elle a désignée dans le protocole.

La patiente n'a à ce jour pas encore désigné de personne de confiance sur son protocole. En effet, la personne qu'elle pensait désigner est souvent également celle qui demande son hospitalisation.

***- Ressenti de Madame V. par rapport à cette expérience.***

Madame V n'a pas renvoyé de réponse à ce jour concernant son ressenti et le vécu de cette expérience.

## II. Analyse clinique transversale

### 1. Des patients en rétablissement.

Afin d'évaluer les besoins de réadaptation et de rétablissement des personnes incluses dans ce travail, nous leur avons fait passé une échelle d'évaluation du rétablissement : la « recovery assessment scale » (RAS).

(ANNEXE 7).

Le RAS est un questionnaire auto-administré qui comprend ici 22 énoncés pour lesquels la personne doit coter, sur une échelle de 1 à 5, si elle est fortement en accord ou en désaccord avec l'énoncé.

Selon des analyses de corrélations, les énoncés sont fortement corrélés avec l'estime de soi, la reprise du pouvoir sur sa vie, le soutien social et la qualité de vie.

Les résultats sont présentés dans le tableau ci après (Tableau 1).

Patients	Scores RAS /110
Madame R	90
Monsieur C	107
Monsieur M	77
Madame V	87

**Tableau 1 : Scores de la Recovery Assessment Scale.**

Nous avons pu observer que les quatre patients présentés dans ce travail étaient selon les critères de cette échelle bien avancés dans leur processus de rétablissement.

## **2. Ressenti des patients.**

### **A. Un outil d'autonomisation.**

#### ***A.1. Implication dans le soin.***

Pour deux des personnes ayant participé à ce travail, il s'agissait d'une démarche personnelle. Ayant entendu parler de ce travail, ils ont souhaité y participer. Ils en ont ensuite parlé à leur psychiatre afin d'obtenir leur accord pour réaliser ce protocole de directives anticipées avec eux.

Les deux autres personnes se sont vues proposer ce travail de recherche par leur psychiatre traitant alors au courant de cette étude.

On a pu noter aux vues des entretiens, une implication importante des personnes qui ont pris cette démarche au sérieux et ont passé du temps à réfléchir. Ce travail était tout de même assez chronophage, nécessitant deux rencontres assez longues. En effet, concernant les entretiens entre les patients et les facilitateurs, ils ont duré en moyenne 30 minutes, allant de 15 minutes pour le plus court à 50 minutes pour le plus long.

Aucun patient n'a abandonné la rédaction du protocole en cours.

Concernant les signes annonciateurs de la crise, on a pu observer que Madame R et Madame V se connaissent assez bien. Dans ces deux cas, le rôle du facilitateur n'a été que mineur.

Madame V a affirmé sans hésiter les deux signes annonciateurs systématiques lors de ses crises :

*F : Lors d'une crise, quel sont les signes annonciateurs d'une crise ?*

*P : Je deviens plus irritable et j'ai des troubles du sommeil, je dors de moins en moins.*

*F : Est ce qu'il y en a d'autres qui sont repérés non pas par vous, mais par l'extérieur, votre entourage par exemple ou votre médecin ?*

*P : Non les premiers signes, c'est tout le temps ça.*

Madame R a listé de nombreux signes lui évoquant la crise en les expliquant à chaque fois. On peut observer qu'il s'agit le plus souvent de changement dans ses habitudes quotidiennes comme le sommeil, le rangement, le travail ou encore la pratique excessive du sport.

Pour cette dernière patiente, cette démarche était essentielle pour elle. Elle a expliqué être très motivée pour ce projet, ce qui s'est ressenti dans l'application de ses réponses.

Dans le cas de cette patiente, on a l'impression d'une réelle implication dans le soin par la mise en avant de la connaissance de ses symptômes et de son trouble. Elle possède un réel savoir expertal basé sur l'expérience du vécu de sa maladie.

Concernant Monsieur M. et Monsieur C., la tâche a été moins facile. Le rôle du facilitateur a ici été primordial. Les facilitateurs ont effectivement aidé les patients à se remémorer la crise et à réfléchir sur les signes annonciateurs.

Par exemple, Monsieur C. exprime sa difficulté à décrire la crise, à mettre des mots sur ses symptômes :

*P : Ce qui revient c'est une sensation, un sentiment indescriptible. Mais cela me conduit parfois en situation de crise.*

*F : C'est au niveau des pensées ou une sensation physique ?*

*P : Non, ce n'est pas au niveau physique, Je n'ai pas les mots. C'est un ensemble de facteurs de stress qui font que je suis irritable et que la crise peut apparaître.*

Monsieur M. explique que ce travail lui a permis de mieux connaître sa maladie. On peut penser que cela a représenté pour lui une sorte de bilan de son histoire psychiatrique.

Il note d'ailleurs « *cela m'implique plus dans la gestion de mon trouble schyzoaffectif.* ».

## **A.2. une meilleure connaissance du trouble.**

Les quatre patients présentés dans ce travail ont une expérience des soins psychiatriques datant de plusieurs années.

Les patients ont souvent utilisé au cours des entretiens un vocabulaire médical.

Ce qui est notable également est la connaissance des thérapeutiques médicamenteuses et notamment des traitements ayant eu des effets indésirables.

Lors de la question sur la chambre d'isolement, on a pu voir que personne n'avait de solution, d'alternative et qu'ils souhaiteraient échanger avec leurs médecins à ce propos.

Cette expérience a donc permis d'aborder des points de la prise en charge dont ils n'avaient pas discuté jusqu'alors.

Nous avons pu observer au cours des entretiens entre patient et médecin un échange d'information.

En effet, certaines choses étaient inconnues des médecins et d'autres des patients.

Concernant les médecins, on a pu noter qu'ils ont pu apprendre des aspects jusqu'alors inconnus sur leurs patients.

En ce qui concerne Monsieur C., la discussion autour de ce protocole a permis à son psychiatre de connaître ses centres d'intérêt et ses sources de bien-être.

Monsieur M. a pu s'exprimer au sujet de son expérience difficile d'hospitalisation sous contrainte dans une autre ville, période jusqu'alors inconnue de son psychiatre.

Madame V. a pu exprimer sa préférence pour une hospitalisation en clinique en cas de nécessité plutôt que d'être prise en charge à l'hôpital public.

Les médecins à leur tour ont pu donner des informations aux patients.

Le psychiatre de Monsieur M. a pu l'informer sur le traitement qu'il avait reçu et qui avait été efficace lors de la crise précédente. Il a également aidé son patient dans la mise en évidence de signes annonciateurs d'une crise.

Madame V. et son psychiatre ont pu s'accorder sur des lieux d'hospitalisation moins anxiogènes pour elle en cas de nécessité.

## **B. La recherche d'un accord commun.**

A certains moments, au cours des entretiens, nous avons assisté à une véritable réflexion commune.

Cet échange d'information et cette réflexion commune ont permis de préciser certaines réponses de part et d'autre.

En effet, le partage de connaissances « expertales » des patients et « scientifiques » du médecin ont permis au patient de mieux comprendre les démarches de soins et au médecin d'adapter la prise en charge.

Les résultats de cette expérience ont montré qu'à la fin du protocole, patients et médecins ont pu trouver un accord sur chaque thème abordé.

Prenons l'exemple de Madame R.. Lors d'une crise, elle éprouve le besoin de dormir. Les troubles du sommeil sont en effet un des signes majeurs présents lors d'une crise. Elle pense ainsi que le fait de prendre des somnifères pourra traiter la crise, puisqu'elle dormira.

La discussion a permis à madame R. de comprendre l'intérêt d'un autre traitement régulateur de l'humeur qui agira sur la crise et donc par conséquent sur le sommeil, et l'absence d'efficacité outre symptomatique des somnifères qui ne sont pas un traitement permettant de réguler l'humeur.

La patiente et son psychiatre sont ainsi tombés d'accord sur une prise en charge au moment de la crise.

Il s'agissait en quelque sorte d'une collaboration entre médecin et patient afin d'arriver à un accord commun.

Cette réflexion commune et cette négociation en quelques sortes, entre patient et praticien, ont eu un effet renforçateur de l'alliance thérapeutique dans certains cas. En effet, c'est ce que Madame R. a exprimé : « *Mon entretien avec mon psychiatre m'a permis de confirmer mon choix dans la confiance que j'accorde à mon soignant et la connaissance qu'il peut avoir de moi.*

*En outre, j'ai réalisé qu'il s'accordait la possibilité de changer sa pratique concernant ma prise en charge. »*

Ce partage d'information a permis également de faire un bilan sur la prise en charge du patient.

Ce protocole a été perçu comme une aide pour les personnes à avoir un recul quant à leur pathologie, aux périodes de crises, et sur leurs traitements en les contraignant à opérer un retour réflexif sur leur

expérience participant ainsi à une forme d'éducation thérapeutique.

Globalement, les personnes reconnaissent avoir été entendues et respectées par leur médecin dans l'expression de leurs volontés et souhaits.

## **C. Une tâche bouleversante : le retour sur le passé.**

### ***C.1. La période de crise.***

De manière unanime, les patients ayant participé à ce travail ont relevé la difficulté de revenir sur les périodes de crise.

Une des raisons évoquées est la difficulté de se remémorer la crise à cause du travail de mémoire à proprement parler.

Par exemple, Monsieur M. l'exprime ainsi : « *Après c'est difficile car j'ai le souvenir de crises qui sont assez floues.* »

Au delà de la difficulté liée à la mémoire au sens propre, la difficulté émotionnelle a également été évoquée par une patiente. On ne se rappelle pas parce qu'on ne souhaite pas se rappeler.

Se remémorer la crise signifiait finalement revenir sur des moments désagréables.

Madame R. l'explique ainsi :

*P : ça bouleverse quand même !! Ca travaille !*

*F : parce que vous reprenez tout ?*

*P : oui !*

### ***C.2. La question difficile de la contrainte.***

Les quatre patients présentés ici ont tous eu l'expérience de l'hospitalisation sous contrainte. Ils ont également tous été hospitalisés en chambre d'isolement thérapeutique dans leur histoire psychiatrique. Cette expérience a été évoquée dans tous les entretiens. On peut noter que pour chaque personne cette expérience a été difficile.

Madame V. par exemple, évoque son hospitalisation en chambre d'isolement : « *j'en ai un très mauvais souvenir* ».

Monsieur M. note ainsi dans la partie souhaits à prendre en compte au cours d'une hospitalisation : « *ne pas me contentionner (souvenir difficiles d'une hospitalisation précédente)* ».

Lors de l'entretien avec le facilitateur, les patients ont tous répondu clairement ne pas accepter de se retrouver en chambre d'isolement en cas de crise.

Monsieur C : « *non, ça ne ferait qu'empirer les choses* »

Madame V : « *non !* »

Madame R : « *non évidemment !* »

Monsieur M : « *par contre en cas de nécessité de chambre de soins intensifs fermée, j'ai marqué que je n'acceptais pas. Par contre y'a t-il des solutions alternatives ?* »

La réflexion sur la possibilité d'une alternative s'est avérée compliquée à chaque fois, laissant souvent la réponse vide dans le protocole.

A la fin des entretiens avec les facilitateurs, aucune des personnes n'avaient pu trouver une alternative et ils avaient tous convenu qu'ils en parleraient avec leur médecin.

Un des médecins a lui même avoué à son patient qu' « *il est difficile de s'imaginer exactement dans la situation que l'on ne veut pas revivre* ».

Cependant, on a pu remarquer qu'au cours des entretiens avec les médecins, les propos concernant notamment le secteur fermé étaient largement plus mesurés et moins radicalement négatifs. Ces extraits des entretiens l'expriment bien.

Monsieur C : « *je me suis aperçu en y réfléchissant que si je n'avais pas été au secteur fermé, il me serait peut être arrivé quelques chose de plus dangereux, je me serais mis probablement en danger.*

(...) *C'est pour ça que si vous le jugez utile, c'est peut être mieux de me mettre au secteur fermé si c'est nécessaire.* »

Monsieur M : « *C'est sur que si c'est une crise de violence, la nécessité est de me mettre en chambre d'isolement car je pourrais faire du mal à une personne. Dans ce cas là je ne pourrais pas rester en chambre normal, ça me paraît logique.* »

Madame R : « *J'arrive à être objective et, si je suis vraiment en crise, je ne suis pas contre le secteur fermé.* »

Le secteur fermé est une petite unité de 11 lits dont la porte du service est fermée, c'est à dire que les patients ne peuvent pas aller et venir. Ce n'est pas la même chose qu'une chambre d'isolement.

Nous reviendrons sur la question de la possible influence du médecin au cours de la discussion.

## **D. La question de la personne de confiance**

Trois des quatre patients ont désigné assez facilement la personne de confiance.

Pour deux des patients, il s'agissait d'une personne de la famille. Monsieur M a désigné son frère, Monsieur C. a désigné sa maman et son frère aîné comme « *subsidaire* », c'est ainsi qu'il l'a exprimé.

Mme R a désigné un couple d'ami très proche, qu'elle connaît depuis de nombreuses années.

Pour Mme V, la tâche fut rude. Elle n'a d'ailleurs à ce jour toujours pas désigné de personne de confiance.

Elle explique ainsi ses difficultés :

*P : en général, ma personne de confiance, c'est X. Mais c'est très ambivalent, car en général c'est cette personne qui craque en premier et qui m'amène à l'hôpital alors que je ne veux pas y aller.*

*F : Du coup cette personne ne se sentirait pas d'être dans la position de respecter vos directives, et s'écouterait plus que ce qu'elle vous écoute ?*

*P : Oui, c'est ça. Ou alors je mets quelqu'un d'autre. Je sais pas trop, je peux réfléchir à ça.*

On a pu relever que la personne de confiance présentait un rôle important et symbolique pour les patients. Dans leur ressenti, certains patients ont exprimé leur réassurance par rapport au fait d'avoir désigné la personne de confiance. Par exemple, pour Monsieur M., il s'agit d'un appui supplémentaire dans la gestion de sa maladie : « *Personnellement savoir que mes frères pourront appliquer mes conditions pour une hospitalisation (j'espère que non!) et faire respecter ces directives, est un appui supplémentaire concernant la gestion de la maladie.* »

Quant au rôle propre de la personne de confiance, si Monsieur M. et Monsieur C. leur donne la possibilité de décider à leur place des thérapeutiques et d'une entrée en hospitalisation, il en est tout autre pour Madame R. En effet, pour elle il est important qu'elle ait pu discuter des différentes options de soins avec sa personne de confiance. Elle souhaite que la personne de confiance se réfère à ce qui est noté sur ses directives anticipées pour prendre des décisions à sa place en cas de nécessité et non qu'elle décide à sa place, « *elles le pourront si on en a discuté avant.* ».

## **E. Des patients perplexes.**

On peut remarquer à travers les entretiens une certaine perplexité par rapport à l'applicabilité des directives anticipées en cas de crise.

Madame R., à plusieurs reprises au cours des entretiens a évoqué son doute par rapport à la possible application de ses souhaits concernant sa prise en charge : « *A voir, car on m'a toujours piquée !* ».

Concernant plus particulièrement la question de la chambre d'isolement, les patients ont noté le fait que dans ces situations là, le choix ne leur était guère laissé : « *et bien s'il y a une agressivité de ma part, c'est pas à moi de décider si je dois être isolé ou pas* » (Monsieur M), « *Mais les alternatives, je sais très bien que c'est pas moi qui déciderai dans ces cas là* » (Madame V)

Ils savent bien évidemment qu'il s'agit d'une expérimentation. Il n'y a de ce fait aucune obligation à ce que ces directives soient utilisées et quand bien même elles le seraient, aucun médecin n'a l'obligation de s'y contraindre.

Madame R, dans l'expression de son ressenti par rapport à cet outil note : « *Cependant, je reste véritablement dans le doute quant à l'application possible de ce plan....Si on pouvait me persuader qu'il*

*serait appliqué en cas de crise j'aurai peut être plus de facilités pour percevoir les avantages et inconvénients.*

*J'ai toutefois échangé avec mes personnes de confiance qui ont perçu la démarche comme nécessaire mais encore une fois le doute qu'elles soient appelées et rendues responsables de ma prise charge subsiste... »*

### **3. Ressenti des soignants.**

Nous présenterons ici une analyse du ressenti des professionnels ayant participé à ce travail.

Nous n'avons pu recueillir le ressenti que de trois médecins sur les quatre ayant mis en place le protocole de directives anticipées avec leur patient.

Les résultats sont retranscrits intégralement sous la forme de tableau en annexe. (ANNEXE 12)

#### **A. Perception de l'expérience de mise en place de directives anticipées dans la prise en charge de troubles psychiatriques.**

Globalement, les retours de cette expérience de mise en place de directives anticipées psychiatrique sont positifs. En effet dans leurs réponses, trois médecins ont utilisé les termes « *expérience positive* » et « *expérience innovante* » pour décrire leur impression.

Un des médecins présentait un avis plus réservé sur le concept même d'application de directives anticipées à la pratique psychiatrique. Nous n'avons cependant pas pu recueillir son ressenti.

Plusieurs points ont été soulevés concernant leur perception des directives anticipées dans le cadre de la prise en charge de troubles psychiatriques.

##### ***A.1. Un abord différent des soins.***

Un des médecins a exprimé que cet outil permettait d'aborder les soins sous un mode plus original.

En effet, on a pu remarquer au cours des entretiens, la mise en place de discussions moins formelles.

Différents thèmes ont été abordés, notamment les sources de bien-être des patients dont certaines étaient inconnues des médecins mais qui semblaient pourtant essentielles au patient.

Par le biais de ce protocole, on a pu observer que c'est finalement le patient qui pose les bases de l'entretien à travers la trame du protocole qu'il a rempli avec le facilitateur.

Le médecin dans le deuxième entretien reprend avec son patient les différents points abordés ce qui permet finalement d'arriver sur des sujets de discussion qu'ils n'ont pas forcément l'habitude d'aborder ensemble en entretien.

Un des médecins a ainsi noté que cela permettait une meilleure connaissance du patient en permettant de dialoguer à propos de leurs symptômes, de leurs souffrances, de leur entourage et des difficultés passées qui structurent leur capacité d'anticipation des problèmes à venir.

Un médecin a souligné le caractère redynamisant de cette méthode dans la prise en charge.

## ***A.2. Le changement de la position du patient.***

Le patient devient acteur de son soin. Comme nous venons de le souligner, le patient arrive à l'entretien avec le médecin en ayant réfléchi avec l'aide du facilitateur aux différents points de sa prise en charge. C'est donc lui qui propose le protocole à son médecin et lui demande ensuite son avis, des conseils, des précisions concernant les différents points de sa prise en charge.

Le patient est ainsi placé au cœur de la gestion de sa propre santé. Cette expérience a conduit un des médecins à s'interroger sur les positions du médecin et du patient.

Un médecin a émis l'hypothèse que cette méthode pouvait aider à l'anticipation des situations critiques, chose qui selon elle manque dans les pratiques usuelles, alors que ces situations de crises sont souvent traumatiques pour les patients.

Enfin, un des médecins exprime que ce programme donne une structure et une méthode à une pratique qu'il tentait de mettre en place intuitivement. Mais l'aspect systématique et formalisé des directives apporte selon lui incontestablement un plus au partage de projet avec le patient.

Il s'agit là selon un des médecins d'un outil favorisant l'alliance thérapeutique et l'implication du patient dans son trouble.

## **B. Les directives anticipées psychiatriques, un outil de soin ?**

Les médecins ayant répondu à cette question étaient enthousiastes quant à l'utilisation d'un tel protocole dans leur pratique de soins.

Un des médecins a en effet demandé à son patient s'il était possible d'inclure ses directives anticipées dans son dossier médical : « *Si vous êtes d'accord, on peut en mettre une copie dans votre dossier médical de l'APHM. Comme ça par exemple, si vous vous retrouvez aux urgences, tout le monde peut y avoir accès.* »

Un autre soignant a envisagé cet outil comme judicieux lors des situations de crise aux urgences, permettant peut-être de désamorcer les crises et permettant au patient de rester acteur, et accompagné dans des prises de décisions qui sont souvent difficiles et parfois violentes ou perçues comme telles.

Nous n'avons cependant pas recueilli le ressenti du médecin qui semblait perplexe par rapport à l'utilisation d'un tel outil.

### **C. Avantages perçus.**

L'avantage principal retenu par les médecins est la possibilité d'offrir plus d'autonomie au patient dans sa prise en charge : *« elles redonnent une place centrale, au patient, vers plus d'autonomie. Le retour se montre souvent plus riche et plus créatif que ce que nous l'imaginions. »*

Un des médecins a précisé que ce protocole permettait au patient de rester décideur de ses soins, de s'occuper de sa santé et ce même en situation de crise et d'urgence. Le terme Co-thérapeute a été employé.

### **D. Inconvénients perçus.**

Cette pratique n'existant effectivement pas en France, les praticiens ayant participé à ce travail ont évoqué un manque d'information. Un médecin aurait souhaité une clarification pour distinguer les différents modèles de directives anticipées, leurs avantages et inconvénients respectifs et pouvoir en déduire ce qu'il serait le plus adapté à leurs pratiques de soins.

Un inconvénient majeur soulevé par deux des médecins ayant participé à ce travail se rapporte aux questionnements et aux conflits éthiques que l'utilisation d'un protocole de directives anticipées peut engendrer.

En effet, le terme même de « directive anticipée » s'est révélé être problématique pour un des médecins. Ce terme là renvoie à la notion de fin de vie qui est reconnue légalement en France dans ce cadre là et pas dans un autre. Une confusion des situations pouvait être dérangeante pour lui. De même, selon ce médecin, la désignation d'une personne de confiance dans ce protocole pouvait être confondue avec la personne de confiance définie par la loi du 4 Mars 2002.

Deux des médecins ont également soulevé la problématique de ce protocole dans la gestion de l'urgence par d'autres praticiens notamment par rapport à l'engagement de sa responsabilité à se référer à un protocole non légal et ne correspondant pas forcément à leur prise en charge dans une situation aigue.

D'autre part, les pratiques de soins étant différentes d'un soignant à un autre, dans les situations d'urgences, le praticien impliqué pourra pratiquer des soins conformes à sa prise en charge usuelle et à son éthique médicale mais pouvant aller à l'encontre des souhaits exprimés de façon anticipée par le patient. Un des médecins évoque ainsi *« le risque d'une double déception, être enfermé dans un système qui lui est étranger, ne pas voir sa volonté anticipée respectée. »*

Un des conflits éthiques majeur soulevé par un des médecins dans la mise en place d'un tel protocole est la question du respect du secret médical. En effet, le fait que les facilitateurs ne soient pas forcément des soignants a posé soucis à un des médecins.

## Discussion

---

Ce travail est le fruit d'une réflexion sur la prise en charge des troubles psychiatriques en France. Actuellement, les politiques de santé tendent à considérer la personne souffrant de troubles psychiques comme un individu de droit commun.

L'un des objectifs des politiques de santé mentale est de développer la psychiatrie hors des murs de l'hôpital. Comme nous l'avons vu dans une première partie cela passe par la mise en place d'alternatives à la prise en charge hospitalière.

Dans ce sens, l'amélioration de la prévention des rechutes et l'implication des personnes dans leurs soins paraissent prioritaires.

Cette réflexion nous a conduits à envisager la mise en place d'un nouvel outil, les directives anticipées psychiatriques.

Au cours de cette discussion nous reviendrons sur les différents thèmes issus de nos résultats. Nous discuterons ensuite des limites soulevées par une telle démarche. Enfin nous concluons sur les perspectives envisagées à l'issue de ce travail.

### **I. Autonomie et directives anticipées psychiatriques.**

*« Ces directives anticipées redonnent une place centrale au patient vers plus d'autonomie »* rapporte un des médecins.

L'une des hypothèses de travail était d'envisager un outil permettant à l'utilisateur de réfléchir de manière autonome sur sa prise en charge.

L'expérimentation de ce protocole a permis d'avancer le fait qu'un tel outil pourrait renforcer l'autonomie du patient dans la prise en charge de son trouble psychiatrique.

L'autonomie s'est vue renforcée dans cette expérience par une plus grande implication du patient dans la gestion de son trouble. C'est d'ailleurs ce qu'a noté Monsieur M. : *« cela m'implique plus dans la gestion de mon trouble schizoaffectif. »*

Un renforcement de l'autonomie et une plus grande implication dans le soin ont également été l'un des thèmes soulevés par les médecins ayant participé à ce travail : *« ces directives anticipées redonnent une place centrale au patient vers plus d'autonomie », « le patient est décideur, s'occupe de sa santé, est co-thérapeute », « le patient reste acteur ».*

Cette démarche d'autonomisation du patient va dans le sens des objectifs des politiques de santé publique de ces dernières décennies.

En France, la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait du malade un acteur de sa propre santé, le liant au professionnel dans une relation partenariale et posant ainsi la notion nouvelle de « *démocratie sanitaire* » (58) (a).

Il s'agit ainsi pour le législateur d'affirmer que les patients qui souffrent de troubles mentaux bénéficient de l'élargissement des droits fondamentaux octroyés aux désormais « *usagers du système de santé* ».

C'est à partir des années 1960 que les familles s'organisent entre elles avec l'UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades Handicapées psychiques), suivies par les associations de patients, qui se fédéreront au début des années 1990, avec la création de la FNAPSY (Fédération Nationale des Associations des usagers en PSYchiatry). Le milieu associatif œuvre depuis des années pour faire valoir le point de vue des utilisateurs sur les questions de santé mentale.

Ainsi, la loi instaurant la démocratie sanitaire, soutenue par l'activisme des associations, marque un tournant dans le développement de la place de l'utilisateur comme acteur de sa maladie laissant entendre une capacité d'autodétermination dans sa santé.

Concernant les questions de santé mentale, les politiques de santé vont dans le sens d'une plus grande autonomisation du patient usager des soins de santé mentale.

Comme nous l'avons constaté lors de l'état des lieux des soins psychiatriques en France, le recours à l'hospitalisation demeure excessif. Les pouvoirs publics insistent sur la nécessité de développer des alternatives à l'hospitalisation en travaillant sur la prévention des rechutes aiguës de pathologies chroniques, dites situations de crises (43) (b).

Cela passe, selon les conclusions du plan psychiatrie santé mentale, par une plus grande implication dans les soins et une plus grande autonomisation des patients dans un objectif de prévention des rechutes et ainsi des hospitalisations itératives.

Les approches favorisant l'autonomie et la participation des patients souffrant de pathologies mentales chroniques dans leur parcours de soin deviennent donc essentielles.

C'est dans ce contexte qu'émerge depuis quelques années une pratique orientée « *recovery* », qui renvoie à des valeurs d'empowerment, d'autonomie, d'apprentissage par l'erreur et de valorisation du savoir des personnes. Une des actions du rétablissement en santé mentale est de permettre à l'utilisateur de trouver de nouvelles voies pour augmenter son autonomie.

Le postulat de l'empowerment repose sur l'accroissement de la capacité d'agir de la personne concernée par un trouble psychique ou un problème de santé mentale, par le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions le concernant.

Selon Wallerstein, (135) (c), l'empowerment désigne le processus par lequel un individu prend conscience des conditions de vie qui lui confèrent un sentiment d'impuissance ou le mettent en situation d'incapacité réelle à agir sur son destin.

(a) Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002

(b) Haut conseil de la Santé Publique, 2011

(c) WALLERSTEIN N., 1992

Le système de santé français reconnaît aujourd'hui la nécessité d'éduquer les patients à leur maladie afin d'améliorer l'observance des traitements et la qualité de vie.

Ainsi, dans la pratique psychiatrique, comme dans de nombreuses maladies chroniques (136) (a) (137) (b), se sont développés des programmes de psychoéducation et d'éducation thérapeutique des patients permettant aux équipes de soins d'accompagner les usagers dans la prise de leur traitement et dans l'amélioration de leur qualité de vie.

C'est finalement un des objectifs supposés des directives anticipées et un des avantages perçus par les médecins ayant participé à ce travail. Il s'agirait alors finalement peut être d'un outil d'éducation thérapeutique.

Selon Israël, l'empowerment correspond à la capacité d'un individu à prendre ses décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle. Il vise à la mobilisation des ressources de la personne dans la résolution de ses problèmes.

L'expérience de l'utilisation des directives anticipées psychiatriques a également montré dans ce travail qu'un tel outil pourrait permettre au patient de faire un bilan par rapport à son trouble, ses symptômes et ses soins et ainsi aboutir à une meilleure connaissance de son trouble. Un des médecins a souligné que ce protocole permettait « *une discussion avec le patient sur ses symptômes, ses souffrances, son entourage et les valeurs qui structurent ses capacités d'anticipation des problèmes à venir sur la base de ses difficultés passées.* »

Outre la réflexion sur la prise en charge en cas de crise aigüe, et les dispositions d'ordre médicales, ce protocole a pu permettre au patient de réfléchir sur les signes annonciateurs d'une crise (ce qui s'est avéré assez facile pour Madame R et Madame V) sur les modalités d'hospitalisation et sur les dispositions sociales.

C'est finalement revenir sur son histoire et son vécu de la maladie.

Raul Gross (112) (c) définit le processus par lequel l'utilisation des directives anticipées psychiatriques permet d'aboutir à l'élaboration de la connaissance de soi en trois phases : la visite du passé, la visite du présent et la visite du futur.

La visite du passé représente un état des lieux, un bilan. Le patient va pouvoir débusquer en lui les causes passées de la maladie, les formuler et afin de se rendre compte de ce qui a provoqué la crise. Il s'agit finalement d'une prise de conscience des éventuelles erreurs ou des éventuelles failles qui ont pu le conduire à la crise.

Le rôle du soignant dans cette démarche consiste à aiguiller le patient et à apporter un point de vue extérieur et neutre.

Vient ensuite la visite du présent qui s'exerce par un examen des manques et des besoins du patient ressentis à tous les niveaux de son existence. L'objectif ici décrit par R. Gross est de mettre en place des dispositions nécessaires à « mieux être ».

La visite du futur est donc la rédaction de directives anticipées, expression de la volonté du patient pour tenter de compenser ses manques, et de remédier à ses éventuelles failles l'ayant conduit à la crise, et ce en tenant compte du corps médical et infirmier et de son réseaux social.

Finalement, les directives anticipées pourraient permettre une autonomisation de la personne dans la gestion de son soin tout en utilisant un outil d'éducation thérapeutique en induisant une meilleure connaissance de son trouble.

Elles aideraient les patients à trouver des outils pour qu'ils soient plus performants dans la gestion de leur trouble. Ce travail viserait donc la prévention des rechutes, objectif phare des politiques de santé publique en matière de santé mentale.

Les résultats de ce travail ne sont évidemment pas extrapolables à tous les usagers de soins psychiatriques mais vont dans le sens des données de la littérature et ouvrent une porte sur un nouvel outil de soin.

En effet, un accroissement de l'autonomie et une meilleure alliance thérapeutique ont été rapportés dans des études qualitatives concernant les directives anticipées appliquées à la psychiatrie (102) (a) (103) (b).

## **II. Directives anticipées psychiatriques et éthique médicale.**

Au cours de ce travail, un questionnement éthique concernant le respect de l'autonomie du patient s'est posé. Si le patient exprime des souhaits différents de ceux exprimés dans ses directives anticipées rédigées au préalable un dilemme se pose. Doit-on respecter ses directives anticipées rédigées dans le passé qui n'ont peut être pas pris en compte la situation actuelle ? Alors, cela ne veut-il pas dire que nous le privons de son autonomie au moment présent ?

C'est ce qu'a soulevé le médecin de madame V. : *« ce qui me semble dangereux, c'est d'affaiblir ce qu'il va se passer au moment de la crise. Bon, Madame V ne fait quasi exclusivement que des épisodes maniaques. Dans ces moments là elle sait faire part de son histoire, de ce qu'elle préfère, de ce qu'elle veut, de ce qu'elle ne veut pas. (...) Quand bien même la patiente ne serait pas en pleine possession de ses capacités de discernement, elle aurait quand même le droit d'exprimer à l'instant T, ses directives qui ne seraient pas forcément en accord avec ce document, vous voyez ? On peut être très désorganisé à avoir un point de vue sur ce que l'on souhaite pour les soins ou pas. C'est ça qui me chiffonne un peu. »*

Là se pose un dilemme au praticien qui, fort de vouloir respecter le principe d'autonomie et de volonté précédemment exprimée, le privera peut être de son autonomie au moment présent.

De manière générale, une des raisons qui explique l'importance et la diffusion croissante des directives anticipées repose sur le fait que l'autonomie ou l'autodétermination est devenue une valeur centrale des sociétés occidentales.

D'un point de vue de l'Éthique médicale, le droit pour chaque individu de consigner sa propre volonté dans une directive anticipée, dans l'éventualité d'une situation d'incapacité de discernement, est fondé sur le principe d'autonomie.

Celui-ci comprend le droit pour chaque individu de prendre, pour son propre intérêt, des décisions qui correspondent à ses valeurs et à ses convictions personnelles.

Cependant, un patient en crise aigüe a-t-il totalement perdu son discernement et n'est-il pas capable d'exprimer ses souhaits de manière autonome ?

D'autre part, cette expression de l'autonomie via les directives anticipées n'implique toutefois pas que l'on puisse opposer l'éthos de la bienfaisance à l'autonomie du patient.

Malgré une horizontalisation de la relation médecin-malade, la responsabilité de la prise en charge et du traitement du patient au moment d'une incapacité de discernement incombe toujours au médecin.

Une des situations problématiques de l'application des directives anticipées en psychiatrie est la notion de refus de soins et de nécessité de soins sans consentement. La contrainte existe dès lors que l'on veut soigner quelqu'un qui s'y refuse et qu'un cadre légal prévu s'y prête.

La contrainte vient ici se heurter au principe fondamental du consentement du patient.

En matière de soins psychiatriques, il est possible de pratiquer des soins sans le consentement selon les termes de la loi du 5 juillet 2011 (31) (a), lorsqu'une personne présente des troubles mentaux rendant notamment impossible son consentement aux soins alors qu'il y a la nécessité de soins immédiats et d'une surveillance constante en milieu hospitalier.

La question de la contrainte aux soins a été abordée dans les entretiens à travers la question sur les modalités d'hospitalisation et plus particulièrement sur la question de la nécessité de mise en chambre d'isolement thérapeutique.

Certains patients ont exprimé que dans ce cas-là, ils ne disposaient pas de réel pouvoir décisionnel et que malgré leur refus exprimé dans les directives anticipées, ils ne pensaient pas que leur volonté soit respectée. C'est par exemple le cas de Monsieur M qui s'exprime ainsi : « *Eh bien s'il y a une agressivité de ma part, c'est pas à moi de décider si je dois être isolé ou pas.* »

Dans ce cadre, il semble évident que les médecins ne seraient pas tenus de respecter les directives anticipées du patient au nom du principe de bienfaisance.

Cependant, s'il n'est bien évidemment pas tenu de « respecter » les directives anticipées, ces dernières pourraient apporter au médecin des informations utiles dans la prise en charge d'urgence : les allergies, les effets indésirables de certains médicaments, les personnes à prévenir...

Il semble donc que les souhaits précédemment exprimés peuvent apporter des informations supplémentaires au praticien sans pour autant lui imposer sa décision de soin à l'instant T, dans une situation particulière.

### III. Partenariat et directives anticipées psychiatriques.

Nous avons pu observer que la mise en place de directives anticipées amenait, en notre présence, le médecin et la personne « patiente » à un type d'interaction négociée.

Les médecins interrogés sur cette expérience parlent de « *partenariat* », de patient « *co-thérapeute* ».

Cette relation partenariale a été perçue par la majorité des médecins ayant participé à ce travail comme bénéfique.

En effet, le partage de connaissances « expertales » du patient et « scientifiques » du médecin ont permis de mieux comprendre les démarches de soins pour le patient et d'adapter la prise en charge pour le médecin. C'est ce qu'il s'est passé lors de l'entretien entre Madame R et le psychiatre. Nous avons pu assister à une négociation poussée dans l'objectif d'aboutir à une prise en charge acceptée de part et d'autre.

Pour Madame R cela semble avoir eu des effets positifs sur la confiance qu'elle pouvait avoir dans son psychiatre : « *mon entretien avec mon psychiatre m'a permis de confirmer mon choix dans la confiance que j'accorde à mon soignant et la connaissance qu'il peut avoir de moi. En outre, j'ai réalisé qu'il s'accordait la possibilité de changer sa pratique concernant ma prise en charge.* »

La perception et le rôle des usagers des services de santé et de leurs familles ont radicalement évolué au cours des dernières décennies.

Comme le précise N Daumerie, « *on est passé globalement et schématiquement du « patient » passif ne sachant pas ce qui est bon pour lui, entièrement dépendant du savoir et des décisions du professionnel de santé, à l'« usager » actif de plus en plus impliqué dans ses soins, sa guérison et son rétablissement.* » (51) (a).

Il y a un changement de paradigme de la relation médecin malade. Jusqu'alors paternaliste, elle cherche à s'horizontaliser. Dans le meilleur des cas, la personne devient un véritable partenaire thérapeutique.

Selon Beetschen (138) (b), le partenariat est un partage égal du pouvoir entre différents pôles : les soignants, l'institution, le patient et son entourage. Il s'agit de la construction d'un projet de soin ensemble, qui serait partagé par tous les participants.

Cette démarche de partenariat semble d'autant plus importante en ce qui concerne les soins psychiatriques. En effet, contrairement à d'autres spécialités médicales, la psychiatrie est caractérisée par une certaine singularité des troubles.

Prenons l'exemple de la schizophrénie. Il s'agit d'une maladie très hétérogène qui peut se manifester de différentes façons. Les trois symptômes phares sont les idées délirantes, le syndrome de désorganisation cognitive ou comportementale et le repli ou l'isolement social.

(a) DAUMERIE N., 2011

(b) BEETSCHEN P., 2014

Ils peuvent être présents simultanément ou non. Ainsi, malgré un diagnostic commun, deux personnes souffrant de schizophrénie pourront se plaindre de symptômes différents, nécessitant une prise en charge différente et adaptée à chaque personne.

C'est dans ce cadre que la démarche de directives anticipées en psychiatrie peut s'inscrire.

Il s'agit de la part de l'équipe de soin de proposer au patient un moyen d'aller vers la guérison, le rétablissement par la collaboration d'égal à égal, de s'éclairer mutuellement afin de personnaliser la prise en charge (112) (a).

La prise en compte de l'expérience du vécu de la maladie et du savoir expérientiel acquis par le patient au cours de sa maladie est au centre des approches favorisant l'empowerment des usagers.

Les personnes vivant une expérience de troubles psychiques acquièrent des compétences, savoirs, savoir-faire et savoir être spécifiques qui semblent pouvoir être utiles dans la prise en charge.

Pour que cette évolution de la prise en charge puisse se faire, il faut bien évidemment que le patient ait fait le choix d'aborder la question de son diagnostic ou du moins de son besoin de la psychiatrie dans une situation de crise.

Nous avons donc choisi des personnes ayant déjà fait le choix d'une démarche partenariale avec le monde médical.

D'autre part, comme l'a évoqué un médecin dans notre travail, à cette plus grande confiance dans le soin se heurte un risque de déception, qu'il a appelé « *la double déception* ».

Dans les situations d'urgences plus précisément, le médecin pourrait prendre des décisions conformément aux pratiques de soins usuelles et à son respect de l'éthique médicale sans que ces décisions correspondent aux volontés exprimées par le patient dans ses directives. Ainsi, le risque encouru est celui de la double déception de se voir enfermé dans un système qui lui est étranger d'une part, et de ne pas voir sa volonté anticipée respectée d'autre part.

Le risque est alors une perte de confiance dans le soin et dans les soignants pouvant ainsi affecter la relation partenariale.

#### **IV. Capacité de discernement, capacité d'anticipation et directives anticipées psychiatriques.**

La rédaction de directives anticipées, quel qu'en soit le domaine nécessite une pleine capacité de discernement du patient.

Cette capacité de discernement semble être un élément décisif pour la prise en compte et la validité des directives anticipées. De même, la notion de perte de discernement est d'autant plus importante que c'est bien dans cette situation que les directives anticipées seront utilisées.

Le discernement peut varier dans le temps et en fonction de la situation ou du type de choix auquel le patient est confronté. La capacité de discernement est donc déterminée en fonction d'une situation précise dans laquelle se trouve le patient et de la question qui se pose.

Dans notre travail, cette dernière a été attestée par le psychiatre du patient au moment de la rédaction du protocole de directives anticipées.

Dans les quatre cas présentés, il n'y a pas eu d'hésitations ou de questions concernant l'évaluation de la capacité de discernement.

Cependant la notion de discernement soulève inévitablement des questions éthiques (139) (a)

Quel sens faut-il donner à la capacité et à l'incapacité de discernement ?

La personne était-elle en pleine possession de ses capacités de discernement lors de la rédaction des directives anticipées ? (140) (b)

Est-elle dépourvue de tout discernement pour que nous utilisions les directives préalablement exprimées par le patient ?

Comment évaluer la capacité de discernement ?

Devant quels symptômes peut-on conclure à une abolition du discernement ?

Est-ce devant l'importance de la désorganisation idéique, ou le degré d'envahissement hallucinatoire, ou encore la gravité symptomatique ?

En France, dans la pratique clinique, le discernement est évalué par le psychiatre. Il n'y a pas de définition claire du discernement ni de norme médicale uniforme pour juger de la capacité de discernement. La capacité de discernement ne figure ni dans les dictionnaires de médecine, ni dans ceux de psychologie clinique.

Pourtant, le sens donné à cette capacité et la méthode utilisée pour l'évaluer ont des conséquences importantes dans le domaine des directives anticipées.

Le discernement est ainsi évalué en fonction de la subjectivité du médecin. Cela pose bien évidemment un problème : cette évaluation peut ainsi différer d'un médecin à un autre puisqu'elle se base en partie sur l'avis subjectif d'une personne.

(a) MERAN JG., & al., 2002

(b) SREBNIK D., APPELBAUM PS., & al., 2004

D'ailleurs dans le domaine de l'irresponsabilité pénale, cette question de l'abolition du discernement est également au centre des débats.

Les psychiatres Rossinelli et Penochet précisent que « *les notions d'abolition ou d'altération du discernement ne sont pas des concepts psychiatriques (...) il existe inéluctablement une zone d'indétermination dans laquelle l'interprétation médicale atteint ses limites et se trouve contaminée par des considérations philosophiques ou morales quand ne s'y engouffrent pas des positions dogmatiques ou idéologiques* ». (141) (a)

De même, le comité bioéthique Suisse sur le sujet des directives anticipées psychiatriques, préconise une harmonisation des méthodes d'évaluation du discernement afin de prévenir les conclusions abusives et les jugements subjectifs (142) (b).

Pour pallier à ce problème, une équipe Américaine propose l'utilisation d'une échelle pour évaluer la capacité, la compétence du patient au moment de la rédaction des directives. Il s'agit de la « *competent assessment tool for psychiatric advanced directives* » (« CAT-PAD ») (140) (c).

D'autre part, une des particularités des troubles psychiatriques est que l'incapacité de discernement est réversible. L'existence de telles variations suppose un examen minutieux de la capacité de discernement tant lors de l'élaboration de directives anticipées que lors de leur application.

Même si cette problématique n'a pas été soulevée lors de cette expérience de mise en place de directives anticipées, il s'agit d'un point important à éclaircir sur le plan éthique mais également juridique en vue d'une éventuelle application d'un tel outil.

Outre la notion de discernement, la capacité d'anticipation est un autre point clé des directives anticipées.

En France, dans la situation de la fin de vie, cette notion d'anticipation passe par la délivrance du médecin au patient d'une information claire.

Bien évidemment, l'existence d'une divergence entre la réalité imaginée et la réalité vécue est inévitable. Les décisions, notamment en ce qui concerne la fin de vie ne se prennent jamais en toute connaissance de cause.

De manière plus générale, on peut se demander si une personne qui va bien peut se représenter des états de santé futurs et des situations nécessitant des décisions médicales.

Peut-être souhaiterait-il exactement l'inverse de ce qu'il a mis par écrit dans les directives anticipées.

Cette incertitude peut être réduite dans le cas de troubles psychiatriques, notamment dans le cadre de pathologies chroniques telles que la schizophrénie ou les troubles bipolaires.

En effet, ces troubles sont caractérisés le plus fréquemment par la répétition d'épisodes de crises aiguës où l'on observe fréquemment des pertes de discernement. Ces périodes sont cependant réversibles.

Ainsi, la répétition des crises entraîne une connaissance et une expérience vécue de ces situations contrairement aux décisions de fin de vie.

(a) ROSSINELLI G., PENOCHET JC., 2014

(b) NEK-CNE, 2011

(c) SREBNIK D., APPELBAUM PS., & al., 2004

Enfin, le décalage temporel peut influencer sur les capacités d'anticipation. Un temps trop important entre l'expression de ses volontés anticipées et leur application peut diminuer la pertinence de ces directives. En effet, on pourrait se demander alors si la personne a pris en compte dans ses directives les évolutions des traitements et des prises en charge s'étant produites entre la rédaction des directives et leur application.

Le fait de pouvoir les modifier et/ou les renouveler limite sans doute ce risque.

## **V. Personne de confiance et directives anticipées psychiatriques.**

Nous avons au cours de ce travail dû redéfinir le terme à chaque patient. Ce constat rejoint les données de la littérature selon lesquelles la notion de personne de confiance, même si elle est mieux perçue que la notion de directive anticipée (64) (a), reste peu connue.

La personne de confiance, définie par la loi du 4 Mars 2002 (58) (b), a été mise en place pour permettre au patient de se faire accompagner dans une démarche de soin, mais aussi pour permettre une aide à la décision médicale. Ainsi, l'article L 1111-6 du code de la Santé Publique expose que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant.

Trois des quatre patients présentés ici l'ont désignée de manière assez spontanée.

Pour une patiente, la tâche s'est avérée plus difficile et à ce jour elle ne l'a toujours pas désignée.

La difficulté présentée par cette patiente et à laquelle nous devons nous attendre à nous confronter en matière de soins psychiatriques est la confusion des rôles. La personne de confiance à laquelle elle pensait est la même qui a joué le rôle de tiers dans les situations passées où elle a été hospitalisée sans son consentement.

La personne de confiance ne doit pas être confondue avec le tiers désigné lors d'une hospitalisation sans consentement.

En effet, lorsqu'une personne n'est pas en mesure de consentir à des soins psychiatriques dont elle a besoin, un parent ou un proche peut établir une demande de soins en sa faveur par sollicitation d'un médecin. Cette personne est alors appelée le « tiers ». Ce n'est en général pas le patient qui désigne le tiers.

A l'inverse, la personne de confiance est désignée librement par le patient par écrit. Elle est considérée comme un interlocuteur privilégié qui peut accompagner le patient dans ses soins et l'assister dans ses prises de décisions.

Nous avons réalisé dans notre travail que le fait de désigner une personne de confiance dans le protocole à l'avance pouvait être problématique.

En effet, les relations humaines étant bien évidemment évolutives, nous nous sommes rendu compte qu'il n'était peut être pas judicieux de désigner sa personne de confiance trop à l'avance.

C'est ce que nous a d'ailleurs fait remarquer un médecin qui a souhaité maintenir ses pratiques c'est à dire proposer à sa patiente de désigner une personne de confiance lors d'une hospitalisation et non pas avant.

D'autre part, la loi précise via l'article L 1111-6 du code de la Santé publique que la personne de confiance est désignée à chaque hospitalisation et révocable à tout moment.

Dans ce protocole la modification de la personne de confiance induit une modification du protocole.

Son rôle semble plus continu. Il n'est pas demandé à chaque hospitalisation si la personne de confiance est la même.

Nous avons donné un rôle assez précis à la personne de confiance dans ce protocole : celui de pouvoir prendre des décisions de soins de santé à la place du patient, dans les cas où son discernement serait aboli ou altéré. Il s'agit du modèle du « proxy décision maker » défini dans la littérature (75) (a).

Cela englobe également les décisions sur des soins ou des thérapeutiques nouvelles.

Cela ne correspond donc pas à sa volonté présumée mais à une décision de santé prise à sa place avec le médecin.

Son rôle diffère ainsi de la personne de confiance telle que définie par la loi en France.

Alors peut-être aurions nous du donner un autre nom à ce rôle ? Le terme représentant thérapeutique pourrait être une idée.

## **VII. Limites liées à la mise en place en pratique des directives anticipées psychiatriques.**

### **1. La méthodologie de travail**

#### ***A. Le choix du protocole***

La réalisation du protocole « *mes directives anticipées en cas de crise aiguë de mon trouble psychique* » s'est basée sur le modèle du Joint Crisis Plan.

Le JCP correspond à une application du modèle de prise de décision partagée (75) (a), (143) (b).

La seule étude quantitative actuellement disponible ayant montré une efficacité statistiquement significative concernant l'impact des directives anticipées sur le nombre d'hospitalisations sous contrainte utilisait le modèle du joint crisis plan (98) (a).

Il nous semblait donc intéressant de nous baser sur un modèle ayant montré une efficacité.

Dans le joint crisis plan, un tiers facilitateur ne faisant pas partie de l'équipe de soin aide le patient lors d'un premier entretien à répondre aux différents thèmes abordés dans le document. Cela a pour objectif de préparer le patient pour une deuxième réunion dont l'objectif est de finaliser le protocole de directives anticipées en présence d'un ou plusieurs professionnels de santé faisant partie de l'équipe de soin, dont le psychiatre traitant.

L'objectif principal de cette rencontre est de produire un plan que tous puissent accepter même si certains aspects ne représentent pas le premier choix du médecin ou du patient.

Le facilitateur a pour rôle d'aider les soignants et le patient à trouver un consensus, un accord.

Comme nous l'avons vu précédemment, une étude randomisée (85) (b) a montré que l'utilisation d'une aide à la rédaction des directives anticipées psychiatriques aboutissait à un plus grand nombre de directives finalisées. C'est dans ce sens que nous avons choisi d'utiliser un protocole comportant une aide à la rédaction des directives anticipées.

Tous les protocoles présentés ici ont été menés jusqu'au terme de leur rédaction.

Cependant, l'intervention d'un facilitateur non impliqué dans la prise en charge du patient a pu soulever la problématique éthique du respect du secret médical.

Ce type de protocole nous paraissait intéressant dans un objectif d'affirmation de l'autonomie et d'autodétermination car il s'agit de l'élaboration des préférences du patient par lui-même dans un premier temps, préférences qu'il propose et dont il discute avec son équipe de soin dans un deuxième temps.

L'une des principales faiblesses des directives anticipées psychiatriques relevée dans la littérature est le conflit d'intérêt qu'elles peuvent engendrer entre le médecin et le patient (144) (c).

En effet, le droit de refuser un traitement rentre dans les dispositions de directives anticipées. Cependant, s'il refuse tous les traitements, on peut penser que les directives anticipées seront difficilement applicables.

Il s'agit bien là d'une des principales raisons de la réticence des soignants à la mise en place de directives anticipées en psychiatrie, notamment en ce qui concerne les modèles où les patients rédigent seuls leurs volontés quant à leur prise en charge psychiatrique (75) (d), (106) (e). Le risque d'écart entre les directives préalablement exprimées et les pratiques de soins usuelles des soignants semble plus important dans les modèles de rédaction autonome de directives anticipées.

En revanche, les directives anticipées faites en coopération avec le soignant seraient plus susceptibles d'être appropriées à la prise en charge usuelle et par conséquent respectées et suivies (e).

(a) HENDERSON C., FLOOD C., & al., 2004  
(b) SWANSON JW., SWARTZ MS., & al., 2006  
(c) SZMUKLER G., DAWSON J., 2006

(d) HENDERSON C., SWANSON JW., & al., 2008  
(e) ATKINSON JM., GARNER HC., & al., 2004

De ce fait, il nous semblait plus judicieux de choisir un protocole de directives anticipées où le médecin puisse donner son avis quant à la faisabilité des souhaits du patient concernant sa santé, voire même qu'il existe une réflexion commune concernant cette prise en charge.

Des directives rédigées par le patient puis validées avec son médecin nous semblaient plus consensuelles et plus adaptées à la prise en charge psychiatrique en France.

Cependant, à cet avantage s'ajoute un risque, celui de l'influence du médecin sur les volontés exprimées par le patient. En effet, dans nos résultats nous avons pu remarquer un changement du discours des patients lorsqu'ils abordaient la possibilité d'hospitalisation en chambre d'isolement thérapeutique avec le facilitateur et avec leur psychiatre. Lors du premier entretien, le discours était marqué par un refus assez catégorique de l'éventualité d'un séjour en chambre d'isolement de la part des quatre patients (« *Non ça ne ferait qu'empirer les choses* », « *non, évidemment !* »).

En revanche, lors du second entretien, lors de la discussion avec le psychiatre, les propos étaient plus mesurés, voire n'exprimaient pas le refus d'une telle mesure (« *si vous le jugez utile, c'est peut-être mieux de me mettre au secteur fermé* », « *c'est sur que si c'est une crise de violence, la nécessité est de me mettre en chambre d'isolement car je pourrais faire du mal à une personne.* »).

De ce fait, on peut supposer que le refus a été plus difficile à exprimer devant le médecin.

Le joint crisis plan est encore un protocole de recherche et n'est pas utilisé en pratique courante contrairement à d'autres modèles de directives anticipées comme les « *psychiatric advances directives* » ou les « *ulysses directives* ».

Cela a forcément réduit la capacité de comparaison concernant l'applicabilité d'une telle démarche.

Notre protocole s'est nommé « *mes directives anticipées en cas de situation de crise de mon trouble psychique* ».

Au départ, il était nommé : « *mes directives anticipées en cas de décompensation de ma maladie psychique* ». Lors d'une réunion préalable à la mise en place de ce protocole, où étaient présentes trois personnes usagères de la psychiatrie intéressées par ce projet, il a été soulevé que les termes « *décompensation* » et « *maladie* » avaient une connotation stigmatisante et péjorative. Ils ont donc été remplacés par les termes « *crise* » et « *trouble* ».

Le contenu comprenait certes les dispositions d'ordre médicales en cas de crise, notamment médicamenteuses, mais également les souhaits concernant les mesures thérapeutiques non médicamenteuses ainsi que les sources de bien-être et les dispositions sociales du patient.

Ce qui nous a semblé pertinent est que ce protocole offre en quelques sortes au patient la possibilité de faire un bilan sur l'état actuel de son trouble et que le médecin puisse avoir accès à toutes ces informations.

Ce modèle semble ainsi correspondre à un véritable carnet de prise en charge personnalisée du trouble psychique.

## ***B. Population d'étude.***

Nous avons la volonté d'intégrer ce travail dans une démarche d'empowerment en utilisant un recrutement basé sur la participation volontaire et spontanée des personnes.

Nous ne voulions pas passer par les psychiatres traitants pour solliciter la participation des patients.

Des flyers ont donc été distribués et affichés dans les services d'hospitalisations psychiatriques. Cependant cette distribution s'est limitée à deux unités d'hospitalisations ne nous permettant pas d'obtenir suffisamment de réponses.

Ainsi six personnes ont souhaité d'elles même participer à ce travail.

N'ayant pas obtenu un nombre de personnes suffisant, nous avons sollicité l'aide de plusieurs médecins. Ils ont ainsi proposé ce travail expérimental à plusieurs de leurs patients. Cinq personnes ont été recrutées par l'intermédiaire de leur médecin.

Au total, onze patients ont été recrutés pour participer à ce travail de mise en place de directives anticipées psychiatriques.

Nous en avons présenté quatre dans ce travail, deux ayant souhaité y participer d'elles même, et deux ayant été sollicitées par leur psychiatre.

Il existe ici un biais de recrutement probable. Les patients ont peut-être participé à ce travail car leur médecin leur a proposé et qu'ils n'ont pas osé refuser.

Un des critères d'inclusion des personnes a été le niveau intellectuel des patients. En effet, nous souhaitons inclure des personnes ayant un niveau intellectuel bon voire supérieur à la moyenne afin d'avoir des retours intéressants.

Cela engendre inévitablement un biais de recrutement. Les résultats ne sont donc absolument pas extrapolables à l'ensemble des personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques sévères.

## ***C. Le recueil et l'analyse des données.***

Concernant l'évaluation du stade du processus de rétablissement, nous avons utilisé une échelle d'évaluation, la « recovery assessment scale » (RAS).

La version ici utilisée correspondait à un questionnaire auto administré comprenant 22 énoncés pour lesquels la personne devait coter, sur une échelle de 1 à 5, si elle était fortement en accord ou en désaccord avec l'énoncé.

Cinq dimensions concernant le rétablissement sont évaluées par la RAS (145) :

- L'espoir et la confiance en soi;
- La motivation à demander de l'aide;
- Les objectifs et les buts personnels;
- L'importance de se relier aux autres;
- L'autogestion de la maladie.

Selon des analyses de corrélations, les énoncés sont fortement corrélés avec l'estime de soi, la reprise du pouvoir sur sa vie, le soutien social et la qualité de vie.

Il s'agissait ainsi d'un outil judicieux pour faire un point, un état des lieux sur le stade de rétablissement des personnes avant de mettre en place les directives anticipées psychiatriques.

Une des forces de cette échelle est également de permettre à la personne de cibler de nouvelles attentes. Elle permet aussi à une personne avancée dans son processus de rétablissement de fixer des objectifs d'intervention.

Enfin, en vue de projets futurs, notamment dans l'évaluation de l'efficacité des directives anticipées psychiatriques en termes de rétablissement, l'utilisation de la RAS était judicieuse car cette échelle permet un suivi et une évaluation de la progression de la personne dans ce processus.

La RAS ne requiert aucune formation pour la passation. En termes de temps cela représentait un avantage important dans ce travail.

Cependant, une formation serait probablement nécessaire pour l'analyse et l'interprétation des résultats afin de maximiser le potentiel de cette échelle. En effet, les données de la littérature ont soulevé qu'il est difficile d'interpréter le sens des résultats de l'outil.

Un des écueils à noter est que les patients ont rempli le questionnaire seuls sans l'aide d'un intervenant. Les énoncés étant parfois complexes et abstraits (145)<sup>(a)</sup>, il aurait sans doute été plus judicieux qu'un intervenant aide la personne à y répondre afin d'expliquer les énoncés ou de les illustrer par des exemples concrets.

Enfin, cette échelle demande un bon sens de l'autocritique de la part de la personne ou, du moins, que celle-ci soit plus avancée dans son processus de rétablissement <sup>(a)</sup>.

Elle ne semble donc pas utilisable pour toute personne souffrant de troubles psychiques.

Les entretiens patient/facilitateurs et patient/facilitateur/médecin ont été guidés par la trame du protocole de directives anticipées psychiatrique, abordant les thèmes principaux de la prise en charge en psychiatrie.

Il s'agissait d'une forme d'entretien semi-dirigé dont l'objectif était de laisser la liberté aux différents participants, patients, médecins et facilitateurs, d'élaborer sur ces thèmes.

On peut dire que ce travail correspondait à une forme d'expérience épistémologique testant une hypothèse, celle de l'applicabilité de directives anticipées dans le domaine des soins psychiatriques.

A cette fin, les résultats ont porté sur l'analyse descriptive des différents entretiens centrés sur le vécu et le ressenti des personnes par rapport à cette expérience.

Il s'agit d'une démarche inductive ou interprétative, entreprise pour comprendre, explorer le ressenti des personnes. Cette démarche est particulièrement adaptée lorsqu'il s'agit de données subjectives et difficiles à mesurer (146) <sup>(b)</sup>.

(a) PAQUETTE S., BRIAND C., 2011

(b) AUBIN-AUGER I., MERCIER A., & al., 2008

Il existe bien évidemment des limites à la méthode choisie. En effet, la retranscription a pu largement être influencée par l'interprétation du chercheur, et orientée par l'opinion et l'implication du chercheur.

Il existe donc probablement un biais d'interprétation. Ce dernier a cependant été limité par le fait que le chercheur n'ait pas eu de rôle lors de la réalisation des protocoles.

Enfin, la question concernant le ressenti des personnes a été envoyée par mail.

Leurs réponses renvoyées par mail également ont parfois manqué de précision. Une rencontre avec les différentes personnes aurait sans doute permis de préciser leurs réponses.

Nous aurions également pu poser cette question lors de la validation du protocole. Il nous apparaissait cependant plus judicieux de laisser passer quelques jours afin de laisser le temps aux personnes de prendre du recul par rapport à cette expérience.

De même, l'étude ayant été assez chronophage, l'organisation d'un nouvel entretien paraissait compliquée.

## **2. L'accès aux directives anticipées psychiatriques.**

Une des limites soulevée dans ce travail est la question de l'accès au document et de son utilisation.

En effet, hors entretien, une patiente ayant participé à cette expérience nous a demandé comment cela serait appliqué dans le futur. Elle nous a demandé notamment si les urgences étaient au courant de la mise en place de ses directives anticipées et si elles seraient respectées en cas d'hospitalisation.

D'autre part, elle nous a demandé comment cela se passerait si lors de son arrivée aux urgences, elle n'avait pas le document sur elle.

En effet, dans une période de crise et d'hospitalisation aux urgences, il est possible que le patient ayant mis en place de telles directives ne pense pas à les transmettre aux soignants ou ne les aient pas emmenées avec lui.

Dans l'urgence, il est probable que les médecins n'aient pas toujours le temps ou l'idée de regarder ce document, ou d'attendre de pouvoir y avoir accès via le psychiatre traitant, le médecin généraliste ou les proches du patient.

Le médecin dans l'urgence agit en fonction de ce qu'il pense être la prise en charge la plus adaptée dans le contexte, en lien avec le principe de bienfaisance de l'éthique médicale.

Il ne s'agira pas forcément de la prise en charge souhaitée par le patient et inscrite dans ses directives.

Nous avons tenté de pallier à ce problème en proposant à chaque patient de donner le protocole finalisé de directives anticipées psychiatriques d'une part au psychiatre mais aussi au médecin traitant, à

la personne de confiance désignée par le patient, ainsi qu'à toute personne de l'entourage du patient à qui il souhaite les confier.

De plus, une réunion est en cours d'organisation avec le personnel des urgences afin de mieux les informer sur ce travail et d'améliorer son utilisation. Cela nous permettra également de tester l'applicabilité dans la pratique clinique d'une telle démarche.

Le problème de l'accessibilité de ce document préexiste déjà avec les directives anticipées rédigées dans le cadre de la loi Leonetti sur la fin de vie. C'est un problème qui a d'ailleurs été pris en compte dans la révision de la loi. En effet, la proposition de loi adoptée à l'Assemblée générale le 17 mars 2015 envisage la mise en place d'un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé.

Le support même présente effectivement une problématique. A l'ère du dossier médical informatisé, défini par la loi du 4 mars 2002, il est probable que des feuilles s'égareront.

Un support informatisé, au mieux intégré dans le dossier médical du patient pourrait permettre un accès à tout moment, notamment en situation d'urgence, aux directives anticipées psychiatriques.

De ce fait, chaque professionnel impliqué dans la prise en charge du patient pourrait y avoir accès.

C'est ce qu'a d'ailleurs proposé un des médecins ayant participé à ce travail à son patient.

Il s'agit d'un problème pratique de diffusion qui dépasse un peu l'ambition de ce travail de mémoire mais qu'il sera nécessaire de prendre en compte dans la suite de l'expérimentation.

L'éventualité d'un mode de conservation et de diffusion plus pratique des directives anticipées psychiatriques semble important pour la suite.

### **3. Secret médical.**

Le problème de la confidentialité et du respect du secret médical a été soulevé au cours de ce travail par un des médecins.

La première raison a été que le facilitateur n'était pas un professionnel impliqué dans la prise en charge de sa patiente.

D'autre part, ce protocole permettrait finalement la diffusion d'informations médicales aux personnes du choix du patient. Normalement, le patient ou ses proches pour y avoir accès doivent faire une demande écrite au directeur de l'établissement de soins pour avoir accès au dossier médical, ce qui n'est plus le cas dans cette démarche.

Le format papier pose le problème de la sécurité des informations médicales et la confidentialité des données.

#### 4. Soins sans consentement et directives anticipées psychiatriques.

Ce problème se pose également dans les pays où les directives anticipées psychiatriques sont déjà mises en place.

Il s'agit de deux concepts antinomiques avec d'un côté une volonté d'autonomisation et de choix dans la prise en charge, et, d'un autre côté, les soins imposés.

D'un côté, l'objectif des politiques en matière de soins psychiatriques semble être d'intégrer le patient souffrant de troubles psychiatriques dans la cité, lui octroyant l'identité de sujet de droit commun, souhaitant l'investir dans sa prise en charge et le rendre plus autonome (147) (a).

Nous citerons par exemple la loi du 4 Mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé qui souhaite « *organiser l'expression des usagers à tous les niveaux de façon à leur permettre d'être partie prenante dans les orientations de la politique de santé, à favoriser le débat public et l'information des citoyens* ».

En 2005, les pouvoirs publics semblent vouloir confirmer une volonté de démocratie sanitaire à travers la loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de vie ; elle ajoute aux catégories de handicapé mental celle de handicapé psychique.

D'un autre côté, parallèlement à ce mouvement vers une plus grande autonomie et une valorisation des compétences individuelles, un contexte social de peur et un réflexe sécuritaire des politiques se traduit finalement par plus d'enfermement (148) (b).

Nous citerons ici pour exemple le discours prononcé en décembre 2008 à Antony par le Président de la République consécutif à plusieurs passages à l'acte médico-légaux de patients médiatisés par la presse. Il s'agit notamment du drame de Grenoble en 2008 qui relance la polémique sur la surveillance des « malades mentaux » à l'hôpital. Il est alors demandé dans un discours sécuritaire de « *préparer sans délai une réforme en profondeur du droit de l'hospitalisation psychiatrique* (149) (c) ». Ce discours dans une dynamique à tonalité sécuritaire (150) (d) a contribué à focaliser les politiques de santé en matière de soins psychiatriques sur les questions d'hospitalisations sous contrainte (151) (e) avec une volonté d'une plus grande surveillance et un renforcement du contrôle des sorties. On assiste à la mise en place d'un plan de sécurisation des hôpitaux psychiatriques, la création de nouvelles Unités pour Malades Difficiles (UMD) et de chambres d'isolement.

Finalement, deux mouvements coexistent, et sont liés : la volonté de déshospitalisation et une politique de gestion des risques.

Si la mise en place de directives anticipées psychiatriques répond à une volonté grandissante d'une pratique orientée rétablissement, dans des perspectives d'autonomisation du patient, d'éducation

(a) TROISOEUF A., 2013  
(b) DURAND B.  
(c) SARKOZY N., 2008

(d) La nuit sécuritaire, 2008  
(e) VELPRY L., RHENTER P., 2011

thérapeutique, de valorisation du savoir expertal de la personne usagère de la psychiatrie, la pratique des soins sous contrainte est associée, à l'inverse, à une perte d'autonomie, un affaiblissement du rôle de l'utilisateur dans son soin et à la négation du savoir expertal du patient.

Comment alors, les mêmes acteurs de soin pourraient-ils pratiquer, avec les mêmes personnes mais à des moments différents, des actions finalement antagonistes ?

## **5. Le terme de directives anticipées.**

Enfin, concernant la forme même du protocole, nous nous sommes confrontés à la problématique du terme même de directives anticipées.

Pour rester assez pragmatiques et reprendre les termes utilisés à l'international, nous avons gardé l'expression « directives anticipées » comme titre à notre protocole.

Nous avons observé au cours de ce travail un défaut de connaissance concernant la notion de directives anticipées en France dans le cadre de la loi Léonetti tant chez les soignants que chez les patients.

Nous avons en effet dû redéfinir cette notion à la majorité des patients. Ce constat rejoint celui relevé dans la littérature (64) (a). Par contre, lorsque la notion est acquise, elle est lourde de sens.

Il y a une connotation morbide et péjorative à ce terme. En effet, en France, les directives anticipées sont des dispositions légales relatives à la fin de vie et la symbolique peut faire peur.

De ce fait, l'utilisation d'un autre terme aurait peut-être été plus judicieuse, comme par exemple « dispositions de soins ».

La pratique de directives anticipées vient à peine d'être réformée dans le cadre de la fin de vie. Elle n'est pas encore un sujet d'actualité au sein du champ psychiatrique.

## **VIII. Perspectives.**

Une expérimentation regroupe la mise en place d'un outil, d'un programme et son évaluation.

Selon la définition de l'ANDEM, « *L'évaluation est un processus d'analyse quantitative et/ou qualitative qui consiste à apprécier soit le déroulement d'une action ou d'un programme, soit à mesurer leurs effets (c'est-à-dire, les effets spécifiques et les conséquences ou l'impact)* » (152) (b).

Si ce travail a permis de faire un point sur l'expérience évaluative de directives anticipées dans le champ psychiatrique, il ne préjuge en rien de l'efficacité et de l'applicabilité à long terme et sur un plus grand nombre d'une telle démarche.

Cependant il ouvre les portes sur un éventuel nouvel outil de soin.

(a) GUYON G., GARBACZ L., & al., 2014

(b) ANDEM., 1995

La pratique des directives anticipées psychiatriques à l'international est considérée comme faisant partie des pratiques orientées autour du rétablissement (153) (a).

Aux vues des résultats encourageant au terme de ce travail tant pour les patients que pour les médecins ayant participé à ce travail, nous sommes enthousiastes quant à la poursuite de nos recherches sur le sujet.

Nous avons pu en effet observer, dans cette expérience de mise en place de cet outil, un potentiel d'autonomisation du patient, devenant acteur de sa prise en charge voire co-thérapeute comme cela a été évoqué.

D'autre part, selon les ressentis perçus par les personnes, ce travail semble entraîner une plus grande alliance thérapeutique et une plus grande implication dans la prise en charge, faisant émerger l'hypothèse de le considérer comme un outil d'éducation thérapeutique.

De nombreuses pistes et réflexions sont nées de ce travail.

Une des pistes de recherche serait de poursuivre cette expérience épistémologique « sur le tas » en réalisant une étude de suivi sur plusieurs mois afin de confirmer le ressenti des personnes utilisant un tel outil. Il serait en effet intéressant d'étudier l'intérêt notamment en termes d'autonomie et de rétablissement sur le long terme. Pour ce faire nous pourrions faire passer une nouvelle fois l'échelle du rétablissement utilisée, la RAS, à la fin du suivi.

Une autre piste de recherche serait de s'intéresser à l'utilisation d'un tel outil dans la diminution des soins sous contrainte, comme cela a pu être évoqué dans la littérature. Nous pourrions ainsi observer dans une étude de suivi, l'évolution, en terme quantitative, du nombre de prise en charge en soins sous contrainte lors de l'utilisation d'un protocole de directives anticipées psychiatriques.

D'autre part, il serait intéressant d'évaluer l'efficacité d'un tel modèle se rapprochant du joint crisis plan proposant une intervention personnalisée et intensive mettant en jeu l'équipe de soin dans la prévention des périodes de crises et de rechutes aiguës.

Enfin, un travail reste à faire sur le plan organisationnel concernant plus particulièrement l'accessibilité et la conservation d'un tel document.

De même, la détermination d'une dénomination francophone semble importante, et le terme « directives anticipées », lourd de sens en France, ne semble pas être adéquat.

Les dénominations « mes dispositions de soins en cas de crise aiguë de mon trouble psychique » ou « mon plan de crise » seraient envisageables.

## Conclusion

---

Ce travail expérimental sur l'applicabilité des directives anticipées à la psychiatrie est né d'un questionnement sur les alternatives à la prise en charge hospitalière.

Les pouvoirs publics préconisent ainsi d'accentuer la prise en charge en amont des hospitalisations et notamment d'orienter les soins sur la prévention des rechutes, des crises aiguës.

D'autre part, on assiste depuis quelques années à l'émergence de pratiques de réhabilitation psychosociales et de rétablissement soutenues en particulier par les associations de patients et de proches.

Notre travail a pu mettre en évidence que l'intégration des directives anticipées dans la prise en charge de troubles psychiatriques chroniques sévères, en l'occurrence ici la schizophrénie, le trouble bipolaire ou le trouble schizo-affectif, présentait plusieurs avantages autant du point de vue des usagers que de leur psychiatre.

Globalement, les patients ont perçu la mise en place de ces directives comme un outil d'autonomisation permettant une plus grande implication dans le soin et leur permettant de faire un bilan par rapport à leur trouble. La réflexion commune autour de ce protocole a permis dans certains cas une amélioration de l'alliance thérapeutique.

Nos résultats concordent avec les bénéfices d'une telle démarche relevés dans la littérature en termes de perception par les patients sur le plan de l'autonomisation et de l'implication dans le soin.

Il est à noter cependant qu'un retour réflexif sur les périodes de crises, voire, dans les cas présentés, sur l'isolement, ravive des souvenirs difficiles. En ce sens, il semble important que la personne soit accompagnée dans une telle démarche.

Contrairement aux données de la littérature, et même si nous ne pouvons pas généraliser nos constats, nous avons pu relever un enthousiasme certain de trois des quatre médecins ayant participé à cette expérience décrite comme innovante par un des médecins, et permettant un abord différent des soins décrit comme plus original. Les directives anticipées psychiatriques pourraient représenter un outil de soins offrant plus d'autonomie au patient.

En somme, cette forme d'intervention s'inscrit bien dans les perspectives actuelles de soins qui mettent l'accent sur les notions d'éducation thérapeutique, de participation active de l'utilisateur dans son soin, et de prévention.

En ce sens, l'application de directives anticipées au domaine des troubles psychiatriques sévères représente en France un paradigme nouveau s'éloignant de la relation verticale entre le médecin et le patient, et s'inscrivant dans une perspective de rétablissement.

Parmi les limitations de ce travail, il faut noter le faible nombre de patients inclus. Cependant, il s'agissait ici de recueillir une première impression sur l'applicabilité de directives anticipées psychiatriques et l'intérêt porté par les patients et leur psychiatre à une telle démarche, sans étudier l'impact sur les trajectoires de soin qui reste une perspective de travail ultérieur.

Pour ma part, la mise en place de directives anticipées psychiatriques offre une piste de travail stimulante et créative. L'impression relevée que ce protocole peut représenter une source d'étayage et une opportunité de mieux prendre en charge le trouble psychique, tout en intégrant la notion d'autodétermination et en permettant la mise en commun des compétences de chacun dans la construction d'un projet de soin commun est à confirmer.

Un travail de thèse comportant une étude de suivi de six mois de 10 patients ayant mis en place le protocole de directives anticipées psychiatriques est actuellement en cours, afin de confirmer nos résultats. Il sera d'ailleurs intéressant au cours de ce travail de recueillir également le ressenti des facilitateurs impliqués dans la mise en place de cet outil.

## Bibliographie

---

- (1) SENON J.L., LAFAY N., PAGET N., MANZANENA C. « *Grands courants de la pensée psychiatrique* », Qu 48
- (2) FOUCAULT M. « *Histoire de la folie à l'âge classique* », éditions Gallimard, 1972.
- (3) QUETEL C., « *Histoire de la folie de l'antiquité à nos jours.* » Ed TALLANDIER, 2009.
- (4) POSTEL J., QUETEL C. « *Nouvelle histoire de la psychiatrie* » (1983, Privat), Paris, Ed. Dunod, 2009.
- (5) <http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-presente-les-orientations-de-la-loi-de-sante.html>.
- (6) COLDEFY M., CURTIS S., « *The geography of institutional psychiatric care in France 1800-2000 : historical analysis of the spatial diffusion of specialised facilities for institutional care of mental illness.* », *Social science & médecine*, 71 (12) : 2117-29, 2010, doi : 10.1016/j.socscimed.2010.09.028.
- (7) Rapport de la Cour des Comptes, « *L'organisation des soins psychiatriques : les effets du « Plan Psychiatrie et Santé Mentale » 2005-2010* », Décembre 2011.
- (8) VON BUELTZINGSLOEWEN I., « *« Les aliénés » morts de faim dans les hôpitaux français sous l'occupation* », *Revue d'histoire*, n°76 : 99-115, Avril 2002
- (9) GOFFMAN E., « *Asiles* » Paris, Ed de Minuit, 1968.
- (10) RHENTER P., « *De l'institutionnel au contractuel : psychiatrie publique et politiques de santé mentale (1945-2003)* », Thèse de science politique, Université Lyon 2, 2004.
- (11) NOVELLA, ENRIC J., « *Mental health care in the aftermath of desinstitutionalization. A retrospective and prospective view* », *Health Care Analysis (HCA), Journal of Health Philosophy and Policy*, 18(3) :222-38.doi :10.1007/s10728-009-0138-8.
- (12) : POSTEL J., QUETEL C. « *Rôles respectifs des neuroleptiques et de la pratique de santé mentale de 1955 à 1985.* » *Fr. Santé publ.* 1986 ; (33) : 28-34.
- (13) *Circulaire du 15 Mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales* ; *Bulletin officiel Santé*, n°1960.12 bis du 16/03/1960.
- (14) SULLIVAN WP., « *Reclaiming the community: the strengths perspective and desinstitutionalization* », *Social work* 37(3) :204-9, 1992.
- (15) Loi n°85-772 du 25 Juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social ; art.8 ; parue au JORF le 26 Juillet 1985.
- (16) Loi n°85-1468 du 31 Décembre 1985, relative à la sectorisation psychiatrique.

- (17) statistiques annuelles des établissements de santé, SAE, 2009, données administratives, ministère chargé de la santé et des sports, DREES.
- (18) INSEL T., « *Transforming diagnosis* », Director's NIMH blog  
Consultable sur : <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2013/transforming-diagnosis.shtml>.
- (19) ROELAND J.L., « *De la psychiatrie vers la Santé Mentale, suite, bilan actuel et pistes d'évolution* », *L'information psychiatrique*, 2010 : 86 :777-83.
- (20) WITTCHEN H.U. & al., « *The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe, 2010* », *European Neuropsychopharmacology*, 2011 ; 21.655-679.
- (21) ESEMED (European Study of the Epidemiology of Mental Disorders)-EPREMED (European Policy information Research for Mental Disorders), 2005.
- (22) VAN OS. J., KAPUR S., « *Schizophrenia* », *Lancet* 2009.
- (23) World Health Organization (WHO), « *schizophrenia* », 2011.
- (24) RIOU MILIOT S., « *Dans la peau d'un schizophrène* », *Sciences et avenir* p.70, octobre 2008
- (25) « *Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, Etude d'impact* », 2013.
- (26) DRESS, « *Panorama des établissements de santé.* », collection Etudes et statistiques, 2013.
- (27) GEORGE M.C., TOURNE Y., « *le secteur psychiatrique* », 1994, Edition Puf, Collection que sais-je, n°2911.
- (28) COLDEFY M., NESTRIGUE C., « *L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie en 2010 : premières exploitations du RIM-P et état des lieux avant la réforme du 5 juillet 2011* », site de l'IRDES, Questions d'économie de la santé, n°193, décembre 2013.
- (29) Articles L.3212-1 et suivants du code de la santé publique.
- (30) Loi n°90-527 du 27 juin 1990, relative aux « *droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation* », dite Loi Evin.  
Articles L.3211-1 à L.3212-3 du code de la santé publique.
- (31) 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* ».
- (32) Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme du 4 novembre 1950.
- (33) 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 ; JORF n°0227 du 29 septembre 2013.
- (34) Circulaire du 14 Mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale.
- (35) COLDEFY M., « *l'évolution de la psychiatrie en France : novatrice mais contrastée et inachevée* », 2011 ; *La santé de l'Homme*, Impes, n°413, 05/06

(36) COLDEFY M., NESTRIGUE C., « *L'hospitalisation au long cours en psychiatrie : analyse et déterminants de la variabilité territoriale* », Site de l'IRDES, Questions d'économie de la santé, n°202, octobre 2014.

IRDES (institut de recherche et de documentation en économie de la santé)

(37) Recueil d'information médicalisées en psychiatrie : RIM-P 2011 ; recensement général de la population, Insee 2010.

(38) COLDEFY M., « *L'évolution des dispositifs de soins psychiatriques en Allemagne, Angleterre, France et Italie : similitudes et divergences* », site de l'IRDES, Questions d'économie de la santé, n°180, octobre 2012.

(39) COLDEFY M., TARTOUR T., « *De l'hospitalisation aux soins sans consentement en psychiatrie : premiers résultats de la mise en place de la loi du 5 juillet 2011* », site de l'IRDES, Questions d'économie de la santé, n°205, Janvier 2015.

(40) HAMMIL K., McEVOY JP., KORAL H., SCHNEIDER, « *Hospitalized schizophrenic patient views about seclusion* », The journal of clinical psychiatry 50(5) :174-77, 1989.

(41) Ministère de la santé, « le plan psychiatrie santé mentale 2005-2008. », consultable sur [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_2005-2008.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2005-2008.pdf).

(42) Enquête ARH 2005 et 2008 sur les patients hospitalisés en log séjour en PACA, [www.ars.paca.sante.fr/.../PACA/2013-10-21-ARS-DOS-REVISION-2-SROS-AVENANT-10-PSY.Vconsultation.pdf](http://www.ars.paca.sante.fr/.../PACA/2013-10-21-ARS-DOS-REVISION-2-SROS-AVENANT-10-PSY.Vconsultation.pdf).

(43) Haut conseil de la santé Publique, « *Evaluation du Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008 : Rapport* », Collection Evaluation, octobre 2011.

(44) CHOCARD A-S., MALKA J., TOURBEZ, G., DUVERGER,P, GOHIER B.,GARRE J.-B., « *psychiatrie de liaison. Quelles sont les qualités exigibles d'une équipe de psychiatrie de liaison ?* », Annales médico Psychologiques 163 (2005)691-696

(45) Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie, « *Recommandations de bonnes pratiques sur le courrier d'adressage d'un patient du médecin généraliste au psychiatre et du psychiatre au médecin généraliste labélisée par la Haute Autorité de Santé* ».

(46) BOULLOUDNINE S., MENDZAT J., NAUDIN J., « *ULICE : une équipe d'intervention de crise dans une psychiatrie en crise* », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux ; 2013/1 n°50 p 232, Ed. De Boek

(47) Organisation mondiale de la santé. Déclaration d'Alma-Ata. « *Rapport sur la conférence internationale sur les soins de santé primaires.* », Genève : OMS, 1978.

En ligne : [http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/index.Htm](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/index.Htm)

(48) WHO. "Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference." Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2005 : 182 p.

En ligne : [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/98918/E88538.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/98918/E88538.pdf)

(49) Commission européenne. "European Pact for Mental Health and Well-being." 2008 : 6 p.

(50) DAUMERIE N., CARIA A. « *« Empowerment » des usagers des services de santé mentale : le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé.* », Pluriels, novembre-décembre 2010, n° 85-86.

- (51) DAUMERIE N., « *L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques* », La santé de l'Homme - N°413 - MAI-JUIN 2011.
- (52) JOUET E., LUIGI F., « *Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France* », La santé et l'homme- n°413. Mai-juin 2011.
- (53) REPPER, J., PERKINS R., « *Social Inclusion and Recovery: A Model for Mental Health Practice.* », Bailliere Tindall, UK.ISBN 0-7020-2601-8, 2006.
- (54) COOK J., COPELAND M.H., et al., « *Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning* », Schizophrenia Bulletin vol. 38 no. 4 pp. 881–891,2012
- (55) GIRARD V., « *La mise en place d'une expérimentation psychiatrique et sociale : Enjeux et difficultés* », 2014.
- (56) MAITRE E., DEBIEN C., NICAISE et al., « *Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives.* », Septembre 2013;39(4):244-51. doi: 10.1016/j.encep.2012.10.012.
- (57) Loi n°99-477 du 9 Juin 1999, visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.
- (58) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative « *aux droits du malade et à la qualité du système de santé* ».
- (59) Article 7 de la loi n°2005-370 relative « *aux droits du malade et à la fin de vie* », JO du 23 Avril 2005, p.7089.
- (60) [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/directives\\_anticipees\\_formulaire\\_Rx\\_2014-04-07](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/directives_anticipees_formulaire_Rx_2014-04-07)
- (61) ANDORNO R., « *The previously expressed wishes relating to health care common principles and differing rules in national legal system* », Conseil de l'Europe, Steering committee on Bioethics (CDBI) 35th meeting, 2-5 december 2008, Strasbourg.
- (62) SICARD D., « *rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France* », 2012 (<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>)
- (63) PENNEC S, MONNIER A., PONTONE S., AUBRY R. « *Les décisions médicales en fin de vie en France* », population et société, bulletin mensuel d'information de l'institut national d'études démographiques, 494 ; 2012 ; p.4p
- (64) GUYON G., GARBACZ L. & al, « *Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre* », La revue de médecine interne 35, 643-648 ; Elsevier Masson, 2014.
- (65) FLOCH M., BOLES J.M., « *Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHRU de Brest.* », RGDM 2011 ; 39 :7-22.
- (66) LEONETTI J., « *Rapport législatif n°970* », rapport fait à son nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie.
- (67) Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Texte adopté n°486 « petite Loi ». Assemblée Nationale ; Session ordinaire de 2014-2015 ; 17 Mars 17 Mars 2015.

- (68) STAFFORD DT., « *improving the use of advance directives* » *Md.Med J* 46(1) :25-27, 1997.
- (69) MONOD S., OLMARI-EBBING M., « *comment appliquer les nouvelles « règles du jeu » médecine-patient ? L'exemple des directives anticipées et du représentant thérapeutique* », in *Medecine & hygiène*, n°62, pp. :2030-2038, 2004.
- (70) VAN DORN A., SCHEYETT A., SWANSON J, SWART M. « *Psychiatric advance directives and social workers: an integrative review.* » *Soc Work.* 2010 Apr;55(2):157-67. PMID: 20408357.
- (71) PERRIRAZ, « *les directives anticipées, un partenariat constructif* » in *Diagonale n°38*, mensuel romand de la santé mentale, Mars 2006.
- (72) Groupe ISP- Droit pénal, <http://www.prepa-ISP.fr/wp-content/annales/5-commissaire/penal/2004.pdf>
- (73) Article 122-1 alinéa 1 et 2 du code pénal (1994).
- (74) HATAM,S « *Directives anticipées, prévoir une incapacité de discernement, rédiger les directives anticipées* », Genève, Pro mente Sana Suisse Romande 2007.
- (75) HENDERSON C., SWANSON JW., SZMUKLER G., et al., « *A typology of advance statements in mental health care.* », *Psychiatr Serv* 2008;59(1):63—71.
- (76) Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) : « *directives anticipées, directives et recommandations médico-éthiques* »,2009  
consultablesur le site :  
[http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/directives/Actuel/f\\_Druckversion\\_PV/f\\_patientenver\\_mit\\_Anhang.pdf](http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/directives/Actuel/f_Druckversion_PV/f_patientenver_mit_Anhang.pdf)
- (77) CAMPBELL L. A., R.KISELY S., « *advance treatment directives for people with severe mental illness* »; éditorial group: Cochrane schizophrenia group ; The Cochrane Library ; 2009.
- (78) Association Fribourgeoise Action et Accompagnement Psychiatrique (AFAAP), « *Directives anticipées en santé mentale dans le canton de Fribourg. Comment les créer ? Comment les appliquer ?* », Aout 2012.
- (79) DROZDEK, D, « *les directives anticipées en psychiatrie : le défi d'un partenariat* », Mémoire de fin d'études présenté par la Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne 2007.
- (80) GAY. C et MOTTE. P, « *un plan d'action en cas de crise* », Dossier Trouble bipolaire : entre deux épisodes..., *Santé mentale*, 167, Avril 2012.
- (81) KHAZAAL Y., RICHARD C., MATTHIEU-DAREKAR S, et al., « *Advance directives in bipolar disorder, a cognitive behavioural conceptualization.* », *Int J Law Psychiatry* 2008;31(1):1—8.
- (82) SWANSON J. W., SWARTZ, M. S., FERRON, J., ELBOGEN, E. B., VAN DORN, R.A., « *Psychiatric advance directives among public mental health consumers in five U.S. cities: Prevalence, demand, and correlates.* » *Journal of the American Academy of Psychiatry and Law*, 34, 43-57, 2006.
- (83) SWANSON J. W., VAN Mc CRARY S., SWARTZ M.S., ELBOGEN E.B., VAN DORN R.A., « *Superseding Psychiatric Advance Directives: Ethical and Legal Considerations* », *J Am Acad Psychiatry Law*, 2006;34(3):385-94.
- (84) APPELBAUM P.S., « *Psychiatric advance directives and the treatment of committed patient.* », *Psychiatric service*, 55,751-752, 763, 2004.

- (85) SWANSON J.W., SWARTZ M.S., ELBOGEN E.B., et al, « *Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness.* » *American Journal of Psychiatry* 163:1943– 1951, 2006.
- (86) SUTHERBY K., SZMUKLER G.I., HALPERN A., et al, « *A study of “crisis cards” in a community psychiatric service.* » *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1999,100(1):56–61.
- (87) « *L’Odyssée d’Ulysse* », Homère
- (88) GIL R., « *Pacte d’Ulysse l’autonomie à l’épreuve des directives anticipées* », [www.espace-ethique-poitoucharentes.org](http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org)
- (89) MORRISSEY F., « *Advance directives in mental health care : hearing the voice of the mentally ill* », Part Time Law Lecture rat the Athlone Institute of Technology Republic of Ireland.
- (90) HYSICK Y., « *Ulysses clause' allows agents to direct treatment during psychiatric emergency* » PACT peer specialist for the Hampton-Newport News Community... (HNNCSB ) June 10, 2013|By Prue Salasky, [psalasky@dailypress.com](mailto:psalasky@dailypress.com) | 757-247-4784
- (91) Cuca, « *Ulysses in Minnesota: First Steps toward a Self-Binding Psychiatric Advance Directive Statute* » *Cornell Law Review* 1152. 1993
- (92) Copeland center for wellness and recovery. Available at [www.copelandcenter.com/whatiswrap.html](http://www.copelandcenter.com/whatiswrap.html)
- (93) COPELAND ME., « *Wellness Recovery Action Plan.* », Dummerston, VT: Peach Press; 1997.
- (94) ROBERTS, G. WOLFSON, P., « *the rediscovery of recovery* », *Adv Psychiatr Treat*, 2004,10 :37-49).
- (95) COPELAND M.E., COOK J.A., RAZZANO LA., « *Wellness Recovery Action Plan: Application to the National Registry of Effective Programs and Practices.* », Chicago, IL: University of Illinois at Chicago Center on Mental Health Research and Policy; 2010.
- (96) PAPAGEORGIOU A., KING M., JANMOHAMED A., et al., « *Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. Randomised controlled trial.* » *Br J Psychiatry* 2002;181:513—9.
- (97) SWANSON J., SWARTZ M.S., ELBOGEN E., VAN DORN R., WAGNER H.R., MOSER L.A., WILDER C., GILBERT A.R., « *Psychiatric Advance Directives and reduction of coercive crisis interventions.* », *Journal of Mental Health* 2008, 17(3):255-367.
- (98) HENDERSON C., FLOOD C., LEESE M., et al., « *Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial.* » *BMJ* 2004;329(7458):136.
- (99) THORNICROFT G., FARRELLY S., SZMUKLER 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.* », *Lancet* (2013) 381 (9878) :1634-41.
- (100) BACKLAR P., McFARLAND B., « *Oregon’s advance directive for mental health treatment: Implications for policy.* *Administration and Policy in Mental Health* », 25(6), 609–618. 1998.
- (101) HOWE E., « *Lessons from advance directives for PADs.* *Psychiatry.* », 63(2), 173–177. ; 2000.

- (102) SREBNIK D., LAFOND J., « *Advance directives for mental health treatment. Psychiatric Services* », 50(7), 919–925. ; 1999.
- (103) WIDDERSHOVEN G., BERGHMANS R., « *Advance directives in psychiatric care: A narrative approach.* », *Journal of Medical Ethics*, 27, 92–97 ; 2001.
- (104) HENDERSON C., FLOOD C., LEESE M., & al., « *Views of service users and providers on joint crisis plans: single blind randomized controlled trial.* », *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009;44(5):369—76.
- (105) SZASZ TS., « *The psychiatric will. A new mechanism for protecting persons against ‘psychosis’ and psychiatry.* », *Am Psychol* 1982;37(7):762—70.
- (106) ATKINSON JM., GARNER HC., GILMOUR WH., « *Models of advance directives in mental health care: stakeholder views.* », *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004;39(8):673—80.
- (107) WILLIAMS GC, RODIN GC, RYAN RM, GROLNICK WS, DECI EL, « *autonomous regulation and long-term medication adherence in adult outpatients.* », *Health psycholog.* 1998 ; 17(3) : 269-76
- (108) MANGHI R., RATHELOT T., KHAZAAL Y., « *Directives anticipées et addictions, de nouvelles perspectives cliniques.* », *Archives Suisses de neurologie et de psychiatrie*, 2012 ;163(3)92-7
- (109) CORRIGAN PW., « *Empowerment and serious mental illness: treatment partnerships and community opportunities.* », *Psychiatr Q.* 2002;73(3):217–28.
- (110) LINHORST DM., HAMILTON G., YOUNG E., ECKERT A., « *Opportunities and barriers to empowering people with sévère mental illness through participation in treatment planning.* » *Soc. Work*, 2002, 47(4) : 425-34 ; doi : 10.1093/sw/47-4.425
- (111) NICAISE P., LORANT V., DUBOIS V., « *Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review.* », *Health Soc Care Community* 2012; 20, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01062.x>.
- (112) GROSS R., « *Les enjeux des directives anticipées en psychiatrie.* », Lausanne, Février 2011.
- (113) KHAZAAL Y., CHATTON A., PASANDIN N., & al., « *Advance directives based on cognitive therapy: a way to overcome coercion related problems.* », *Patient Educ Couns* 2009;74(1):35—8.
- (114) LAFOND JQ., SREBNIK D., « *The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions.* », *IntJ Law Psychiatry*, 2002, 25(6) :537-55. Doi :10.1016/S0160-2527(02)0082-6)
- (115) : <http://www.droitsdupatient.ch/questions-institution.cfm>
- (116) HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève), « *Application des directives anticipées en psychiatrie : refus de traitements psychotropes en cas de décompensation psychiatrique* », conseil d'éthique clinique, vérif. Référence
- (117) SREBNIK DS., RUSSO J., « *Consistency of psychiatric crisis care with advance directive instructions.* », *Psychiatr Serv*, 2007, 58(9):1157—63.
- (118) MAUREL M., « *Education and recurrence prevention.* », *L'Encéphale*, 2009, 35(Suppl. 1):S20—3.

- (119) AMERING M., DENK E., GRIENGL H., & al., « *Psychiatric wills of mental health professionals: a survey of opinions regarding advance directives in psychiatry.* », *Soc Psychiatr Epidemiol*, 1999, 34(1):30—4
- (120) VAN DORN RA., SWARTZ MS., ELBOGEN EB., & al., « *Clinicians' attitudes regarding barriers to the implementation of psychiatric advance directives.* », *Adm Policy Ment Health*, 2006, 33(4):449—60.
- (121) ELBOGEN EB., SWARTZ MS., VAN DORN R., & al., « *Clinical decision making and views about psychiatric advance directives.* », *Psychiatr Serv*, 2006, 57(3):350—5.)
- (122) BACKLAR P., MC FARLAND BH., SWANSON JW., & al, « *Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives.* », *Administration and Policy in Mental Health* 28:427—441, 2001.
- (123) SREBNIK D., BRODOFF L., « *Implementing psychiatric advance directives: service provider issues and answers.* », *Journal of Behavioral Health Services and Research* 30: 253—268, 2003.
- (124) SWANSON JW., VAN Mc CRARY S., SWARTZ MS., & al., « *Overriding psychiatric advance directives: factors associated with psychiatrists' decisions to preempt patients' advance refusal of hospitalization and medication.* », *Law Hum Behav*, 2007, 31(1):77—90.
- (125) SREBNIK D., RUSSO J., « *Use of psychiatric advance directives during psychiatric crisis events.* », *Adm Policy Ment Health*, 2008, 35(4):272—82.
- (126) SREBNIK D., RUSSO J., SAGE J., PETO T., ZICK E., « *Interest in psychiatric advance directives among High users of crisis services and hospitalization.* », *Psychiatr Serv*, 2003, 54(7) : 981-6.doi :10.1176/appi.ps.54.7.981.
- (127) BACKLAR P., « *A choice of one's own research advance directives : anticipatory planning for research subjects with fluctuating or prospective decision making impairments.* », *Account Res*, 1999, 7(2-4) :117-28. Doi : 10.1080/08989629908573946
- (128) BARTOLOMEI J., BARDET-BLOCHET A., ORTIZ N., ETTER M., ETTER JF., REY-BELLET P., « *Le plan de crise conjoint : familles, patients et soignants ensemble face à la crise* », *Archives Suisses de neurologie et de psychiatrie*, 2012, 163(2) :58-64
- (129) KIM MM., VAN DORN RA., SCHEYETT AM., & al., « *Understanding the personal and clinical utility of psychiatric advance directives: a qualitative perspective.* », *Psychiatry*, 2007, 70(1):19—29.
- (130) PONTIER M., « *Soins sans consentement, schizophrénie : Et la famille ?* », Mémoire pour l'obtention du master Ethique, sciences, santé, société (M2), Faculté de médecine Marseille, Espace éthique méditerranéen et UMR 7868 ADÉS, 2014.
- (131) HATFIELD AB., « *Help-seeking behaviors in families of schizophrenics* », *American Journal of Community Psychology*, 7(5), 563-569, 1979.
- (132) DORNBOS MM., « *the 24-7-52 job : Family caregiving for Young adults with serious and persistent mental illness* », *Journal of Family Nursing*, 7, 328-344, 2001
- (133) CORRIGAN PW., MUESER KT., BOND GR., DRAKE RE., SOLOMON P., « *principles and practice of Psychiatric Rehabilitation : an empirical approach* », New York : The Guilford Press, 2009.
- (134) LECOMTE T., LECLERC C., « *Manuel de réadaptation psychiatrique* », 2<sup>ème</sup> édition, 2012.

- (135) WALLERSTEIN N., « *Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Program.* », *American Journal of Health Promotion*, Jan/Feb 1992; 6(3), 197-205.
- (136) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires disponible sur : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)
- (137) Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, « *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* », Saint-Denis La Plaine : HAS/Inpes, juin 2007 : 112 p.  
En ligne : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique)
- (138) BEETSCHEN P., « *Introduction au système de santé Vaudois et au système de garde médicale. Organisation du système de soins et programme de santé publique.* », 2014.
- (139) MERAN JG., GEISSENDÖRFER M., ARND T., SIMON A., « *Possibilities of a standardized living will: report commissioned by the Federal Ministry of Health.* », 2002.
- (140) SREBNIK D., APPELBAUM PS., RUSSO J., « *Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives.* », *Compr. Psychiatry*, 2004,45(4):239—45.
- (141) ROSSINELLI G., PENOCHET J-C., « *Qui est irresponsable ?* », *l'information psychiatr.*, 2014, 90(3) :173-6
- (142) Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE), « *Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence.* », *Prise de position n°17/2011*, Berne, Mai 2011.
- (143) CHARLES C., GAFNI A., WHELAN T., « *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango).* », *Social Science and Medicine* 44:681–692, 1997.
- (144) SZMUKLER G., DAWSON J., « *Commentary : toward resolving some dilemmas concerning psychiatric advance directives.* », *J. Am. Acad. Psychiatry Law*, 2006, 34(3) : 398-401.
- (145) PAQUETTE S., BRIAND C., « *Les outils de mesure que nous utilisons en réadaptation psychosociale favorisent-ils les principes du rétablissement ?* », dossier « les outils de la réadaptation psychosociale. », *Le partenaire*, vol 20, n°3, 2011
- (146) AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L., LEHR-DRYLEWICZ A-M., IMBERT P., LETRILLIART L., « *Introduction à la recherche qualitative.* », *Exercer, la revue Française de médecine générale*. 2008, 19(84) :142-5
- (147) TROISOEUF A., « *Le passage en actes : du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie.* », *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, n°87, 2013.  
<http://amades.revues.org/1551>
- (148) DURAND B., « *Soins psychiatriques : le retour de la contrainte et de la stigmatisation* », *Les tribunes de la Santé* n°32(3) : 43-54.
- (149) SARKOZY N., « *Discours de Mr le Président de la République sur le thème de l'hospitalisation en milieu psychiatrique.* », 2008.
- (150) *La nuit sécuritaire*. Sud/Nord, 2008.

(151) VELPRY L., RHENTER P. & al., « *La réforme des hospitalisations sans consentement.* » Regards sur l'actualité, n°374 :68-83, 2011.

(152) Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM), « *Evaluation d'une action de santé publique : recommandations.* », 1995.

(153) HUGUELET P., « *le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères.* », Schweiz Arch Neurol Psychiatr. 2007 ; 158 :271-8.

## ANNEXES

---

### **ANNEXE 1: Wellness & Recovery Action Planning, (W.R.A.P, UK):**

#### **8 sections.**

- **Bien-être:** explorez ce que signifie le bien-être pour vous et comment vous êtes lorsque vous vous sentez en pleine forme. Cela aide à ne pas perdre de vue ce que vous pouvez être.
- **Boîte à outil du bien-être :** recensez ce qui peut vous aider à vous maintenir à votre plus haut niveau de bien-être.
- **Programme journalier :** notez ce qu'il faut que vous fassiez régulièrement afin de maximiser votre bien-être.
- **Déclencheurs :** événements extérieurs ou circonstances susceptibles de mettre à mal votre bien-être. Vous repérez et faites la liste de vos déclencheurs personnels et élaborer un plan d'action qui vous permettra d'y faire face.
- **Signes avant-coureurs :** des signes subtils de changements émotionnels et comportementaux qui vous indiquent (ou indiquent à autrui) que vous n'allez plus si bien. Repérez et recensez ces signes et élaborer un plan d'action qui vous permette d'y faire face.
- **Lorsque tout se dégrade :** ressentis, comportements ou signes physiques qui vous indiquent que les choses s'aggravent. Il se peut que vous-même ou quelqu'un d'autre doive agir immédiatement afin d'empêcher que la situation ne s'empire.
- **Plan de crise :** un plan que vous rédigez lorsque vous allez bien. Il contient des informations destinées aux autres sur le type d'aide que vous souhaitez recevoir si vous vous sentez moins en mesure d'affronter la vie.
- **Plan d'après-crise :** faire un bilan du fonctionnement du Plan de crise et déterminer les mesures que vous souhaitez éventuellement prendre à la suite d'une crise ou lorsque vous n'avez pu faire face. Vous examinez les changements à opérer, ce que vous pouvez apprendre et ce qui vous aidera à optimiser votre bien-être.

# ANNEXE 2 : Loi Léonetti du 22 Avril 2005

23 avril 2005

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 1 sur 128

## LOIS

### LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,  
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

#### Article 1<sup>er</sup>

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

#### Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

#### Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

#### Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-10.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

#### Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

#### Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :  
« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :  
« Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

#### Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

#### Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

#### Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

*Le Premier ministre,*  
JEAN-PIERRE RAFFARIN

*Le ministre des solidarités,  
de la santé et de la famille,*  
PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

*Le garde des sceaux, ministre de la justice,*  
DOMINIQUE PERBEN

*Le ministre de l'économie,  
des finances et de l'industrie,*  
THIERRY BRETON

*Le ministre délégué au budget  
et à la réforme budgétaire,  
porte-parole du Gouvernement,*  
JEAN-FRANÇOIS COPÉ

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 2005-370.

*Assemblée nationale* :

Proposition de loi n° 1882 ;  
Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929 ;  
Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

*Sénat* :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ;  
Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ;  
Discussion et adoption le 12 avril 2005.

# ANNEXE 3 : Décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées.

7 février 2006

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 32 sur 143

## Décrets, arrêtés, circulaires

### TEXTES GÉNÉRAUX

#### MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

NOR : SANP0620219D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L. 1111-4, L. 1111-11 et L. 1111-13 ;

Vu l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 14 octobre 2005 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

**Art. 1<sup>er</sup>.** – Le chapitre I<sup>er</sup> du titre I<sup>er</sup> du livre I<sup>er</sup> de la première partie du code de la santé publique (dispositions réglementaires) est complété par une section 2 ainsi rédigée :

#### « Section 2

#### « Expression de la volonté relative à la fin de vie

« **Art. R. 1111-17.** – Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance.

« Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

« **Art. R. 1111-18.** – Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité.

« Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

« **Art. R. 1111-19.** – Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

« Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2.

« *Art. R. 1111-20.* – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

**Art. 2.** – Au 1° de l'article R. 1112-2 du code de la santé publique, il est inséré un *q* ainsi rédigé :

« *q*) Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 ou, le cas échéant, la mention de leur existence ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice. »

**Art. 3.** – Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

DOMINIQUE DE VILLEPIN

Par le Premier ministre :

*Le ministre de la santé et des solidarités,*

XAVIER BERTRAND

*Le garde des sceaux, ministre de la justice,*

PASCAL CLÉMENT

## **ANNEXE 4 : Annonce d'une recherche Pilote sur les Directives Anticipées (Dr Girard et Pontier).**

Nous cherchons des personnes volontaires et bénévoles expérimentant des troubles psychiques sévères, avec de multiples hospitalisations sous contraintes souvent vécues négativement.

L'étude pilote que nous souhaitons mettre en place a pour objectif de diminuer ces expériences négatives d'hospitalisations et de soins sous contrainte.

Les directives anticipées représentent un document expliquant aux soignants la façon dont vous souhaitez être accompagné lors d'une situation de crise ou vous perdez momentanément la maîtrise de la situation. Il s'agit de donner des indications à vos proches et vos soignants et pour qu'ils respectent au mieux vos souhaits en terme de stratégies de gestion de votre crise.

Une étude menée par une interne en thèse de psychiatrie a pour but de tester l'aide à la construction de vos volontés, leur mise en place et leur application. Le but est aussi de trouver comment les faire respecter au mieux par l'institution qui vous reçoit dans ces moments difficiles.

**Si vous êtes intéressé, veuillez contactez au plus vite Magali Pontier au [REDACTED]  
Mail : [pontier.magali@gmail.com](mailto:pontier.magali@gmail.com)**

**Une réunion aura lieu le vendredi 12 Juin de 10h à midi au :  
9 Rue Dragon  
13006 Marseille  
Sonnette : MARSS  
1<sup>er</sup> étage**

**Une seconde réunion aura lieu le vendredi 19 Juin à 14h dans l'unité Véga, Pôle Solaris, à l'hôpital Sainte Marguerite.**

## ANNEXE 5 : Note informative.

### NOTE INFORMATIVE.

#### OBJECTIFS DE CETTE ÉTUDE :

- Mise en place d'un document exprimant des directives anticipées par des usagers de soins dans le domaine de troubles psychiatriques.
- Evaluation de l'intérêt et de l'applicabilité d'un tel document à travers la perception des usagers de soins et des soignants participant à l'étude.

#### DÉFINITION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

Les directives anticipées se définissent selon la loi comme un document écrit, daté et signé par une personne consciente et capable de discernement indiquant ses souhaits relatifs à la fin de vie, concernant les conditions de limitation ou l'arrêt de traitement.

Il est ainsi prévu par la loi que toute personne capable de discernement peut manifester sa volonté libre et éclairée par rapport à des situations futures où elle ne serait plus apte à décider d'elle-même.

Ces dispositions législatives prévoient également l'introduction de la notion de « personne de confiance » consultée dans les cas où le patient ne serait plus apte à exprimer sa volonté.

Dans certains pays, les directives anticipées sont aussi utilisées en psychiatrie dans la prise en charge de troubles chroniques.

Le but est alors de permettre à un patient d'exprimer à l'avance ses volontés concernant sa prise en charge future, s'il devait traverser un épisode de crise et se trouver dans l'incapacité de donner son consentement.

#### CONTENU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

*« Il est facile de dire ce que nous ne voulons pas, il est moins aisé de dire ce que nous souhaitons »*

Avec les directives anticipées, il est possible...

- d'exprimer mes volontés lorsque je suis capable de discernement ;
- d'exposer ma volonté par rapport aux soins ;
- de spécifier le type de soins souhaités ou refusés ;
- de désigner une personne de confiance (correspondant à un représentant thérapeutique) ;
- de définir des dispositions sociales.

Avec les directives anticipées, il n'est pas possible...

- d'exiger des traitements ou des mesures médicales non reconnus ou non pratiqués dans un établissement donné ;
- de refuser toute prise en charge ;
- de demander une aide à la mort.

## **ANNEXE 6 : Formulaire de consentement.**

Service du Pr NAUDIN  
Magali PONTIER,  
Interne DES psychiatrie.  
Tel : XXXXXXXXXX  
Mail : pontier.magali@gmail.com

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT :**

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cette étude médicale volontaire et sans rémunération concernant la création et l'évaluation de l'applicabilité d'un protocole de directives anticipées en psychiatrie.

Il s'agit d'un travail de recherche visant à améliorer la prise en charge d'usagers de la psychiatrie ainsi que la prise en charge soignante en particulier lors de crises aiguës.

Nous vous garantissons que les données seront traitées dans la plus stricte confidentialité.  
Elles seront utilisées de manière anonyme.

Vous êtes évidemment libres de vous retirer à tout moment de l'étude.

Nous restons à votre entière disposition pour plus d'informations et pour répondre à vos questions tout au long de l'étude.

Date, lieu :

Signature :

## ANNEXE 7 : Echelle d'évaluation du rétablissement.

### Échelle d'évaluation du rétablissement

ID       Y 2 0   M   D  

Je vous remercie pour la patience et la franchise dont vous avez fait preuve jusqu'ici. Je vais maintenant lire une autre série de déclarations concernant ce que vous ressentez à propos de votre vie en général. Je vous prie de répondre à ces énoncés selon une échelle de 1 à 5 où 1 = absolument en désaccord et 5 = absolument d'accord.

1. J'ai le désir de réussir.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
2. J'ai un plan personnel afin de rester en bonne santé ou de me rétablir.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
3. J'ai des objectifs personnels que je veux atteindre.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
4. Je crois que je peux atteindre mes objectifs personnels actuels.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
5. J'ai un but dans la vie.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
6. Même quand je ne me soucie pas de moi-même, d'autres personnes se soucient de moi.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
7. La peur NE m'empêche pas de vivre comme je veux.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre
8. Je peux gérer ce qui se passe dans ma vie.  
 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord  
 Ne sait pas     Refuse de répondre



## Échelle d'évaluation du rétablissement

ID       Y 2 0   M   D

9. Je m'aime bien.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
10. J'ai une idée de qui je veux devenir.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
11. Quelque chose de bien finira par arriver.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
12. Je suis optimiste face à mon avenir.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
13. Faire face à ma maladie mentale n'est plus l'objectif principal de ma vie.  
Si le participant ne reconnaît pas son trouble de santé mentale, entrer Refuse de répondre.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
14. Mes symptômes perturbent ma vie de moins en moins.  
Si le participant ne reconnaît pas son trouble de santé mentale, entrer Refuse de répondre.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
15. Chaque fois que mes symptômes se produisent, ils semblent causer des problèmes durant des périodes de plus en plus courtes.  
Si le participant ne reconnaît pas son trouble de santé mentale, entrer Refuse de répondre.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
16. Je sais quand demander de l'aide.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre



## Échelle d'évaluation du rétablissement

ID       Y 2 0   M   D

17. Je suis disposé(e) à demander de l'aide.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
18. Je demande de l'aide quand j'en ai besoin.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
19. Je peux gérer le stress.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
20. Il y a des gens autour de moi sur qui je peux compter.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
21. Même quand je ne crois pas en moi-même, d'autres personnes croient en moi.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre
22. C'est important d'avoir une bonne variété d'amis.
- 1 - Absolument en désaccord     2 - En désaccord     3 - Ni d'accord ni en désaccord     4 - En accord     5 - Absolument d'accord
- Ne sait pas     Refuse de répondre



## **ANNEXE 8 : Protocole, Madame R.**

### **MES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CAS DE SITUATION DE CRISE DE MON TROUBLE PSYCHIQUE**

DATE : 22/06/15

NOM : [REDACTED]

PRENOM : [REDACTED]

DATE DE NAISSANCE : [REDACTED]

ADRESSE : [REDACTED]

NUMERO DE TELEPHONE : [REDACTED]

Je soussigné, Mme [REDACTED], certifie être un adulte actuellement en pleine possession de mes capacités psychiques et vouloir réaliser cette déclaration dans le cadre de la prise en charge de ma maladie psychique.

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

Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par mon psychiatre traitant,

Le Dr [REDACTED]

En présence de [REDACTED], ayant le rôle de facilitateur.

Signature du psychiatre traitant :

J'atteste avoir lu la fiche d'information sur le protocole de recherche, ainsi que sur la notion de directives anticipées et de leur contenu.

## I) Dispositions d'ordre médicales.

- Mon trouble psychique est le suivant :  
Bipolaire
  - Suivi psychiatrique actuel :  
Dr. [REDACTED]
  - Suivi psychologique (psychologue, psychothérapie) :  
Mme [REDACTED]
  - Antécédents médicaux ou chirurgicaux, maladies connues :  
Grave accident de voiture en 1996
  - Médecin traitant :  
Dr [REDACTED]
  - Allergies :  
Aucune
  
  - Mes thérapeutiques médicamenteuses actuelles :
    - Lithium : 5 comprimés de 250mg ; 2comprimés le matin et 3 comprimés le soir.
    - Havlane 1 comprimé Si besoin
  
  - Autres sources de bien-être (ergothérapie, yoga, sport, travail, musique, entourage...) :
    - Sport : escalade, course à pied, shiatsu, relaxation
    - Etudes
    - Amis
    - « Glander », la lecture, et prendre des bains.
  
  - Lors d'une crise...
- 1) Signes annonciateurs d'une crise (manifestations de la crise):
- perte d'objets ;
  - troubles du sommeil ;
  - sport pratiqué de manière trop intensive ;
  - travail excessif ;
  - irritabilité ;
  - le rangement excessif des vêtements et des livres ;
  - consommation de cannabis.
  -

2) Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

-oui ×

-non

Si oui précisez lequel :

- Valium 10mg en comprimé : 1 le matin- 1 le midi -(1 le soir si besoin)- 1 au coucher.
- Xéroquel 300mg : 1 cp le soir le 1<sup>er</sup> jour ; puis 600mg à partir du 2<sup>ème</sup> jour.

3) « Choses à faire » lors d'une situation de crise (réassurance, soutien, personne de confiance...

- Me faire dormir avant d'essayer de me calmer ;
- Intervention d'un tiers pour le dialogue de préférence la personne de confiance, mais possibilité d'un professionnel ( médiateur ou psychiatre connu).

4) En cas de nécessité d'hospitalisation...

En service classique :

-oui

-non×

Alternative en cas de refus :

- Soit hospitalisation en clinique à [REDACTED] ;
- Soit hospitalisation à domicile ou chez ma personne de confiance avec une infirmière libérale.

En chambre de soins intensifs fermée (chambre d'isolement thérapeutique) :

-oui

-non×

Alternative en cas de refus :

.....  
.....

5) Concernant la prise en charge thérapeutique...

- Je refuse de me voir administrer les traitements suivants du fait d'expériences négatives dans le passé :

- Injections.....Pourquoi : Humiliant.....
- Tercian.....Pourquoi : Trop d'effets indésirables.....
- Zyprexa.....Pourquoi: Prise de poids importante et rapide....
- Loxapac.....Pourquoi :Effets indésirables.....

▪ J'accepte les traitements médicaux suivants :

- Valium
- Xéroquel
- Atarax
- Havlane

▪ Les mesures thérapeutiques suivantes me conviennent (autres que médicamenteuses : psychothérapie, GEMs, sorties, HDJ...) :

- La thérapie du cri ;
- Shiatsu ;
- Amis, visites autorisées (réassurance, apaisement)
- M'autoriser à sortir accompagnée de mes amis ou famille

6) Souhaits et informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation :

- Pas de visites protocolaires (limiter le nombre à 2 personnes : L'infirmier et le médecin ;
- Plus de dialogue et d'entretien avec les équipes infirmières ;
- Plus d'animations ;
- Présence d'un psychologue ;
- Visites autorisées.

## II) Désignation d'une personne de confiance :

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Je souhaite qu'il/elle soit immédiatement avisé(e) de mon hospitalisation quelle que soit ma capacité de discernement à ce moment-là.

J'autorise mon/ma représentant(e) à s'assurer du respect des présentes directives anticipées ainsi qu'à prendre auprès des médecins tous les renseignements nécessaires à l'accomplissement de sa tâche.

A cet effet, je relève tous les médecins de leur secret professionnel envers la personne ci-dessus mentionnée, pendant la durée de mon incapacité de discernement.

La personne de confiance est notamment autorisé(e) à:

- Accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles je ne me serais pas déterminé(e) dans les précédentes directives :

Oui

Non ×

- Décider de mon entrée ou non dans un lieu de soins

Oui

Non ×

- Autres :

Elles pourront le faire seulement si on en a discuté ensemble avant.

### **III) Dispositions d'ordre sociales :**

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

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

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

#### **IV) Modification de mes directives anticipées :**

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

A titre de personnes de confiance je désigne dans l'ordre:

1

2

3

Lieu, Date:

Signature :

#### **V) Renouvellement des directives anticipées :**

Je confirme avoir renouvelé les présentes dispositions et en avoir informé mes personnes de confiance/représentants thérapeutiques

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Une copie de la présente déclaration a été donnée à:

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

## **ANNEXE 9 : Protocole, Monsieur C.**

### **MES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CAS DE SITUATION DE CRISE DE MON TROUBLE PSYCHIQUE**

DATE : 27/06/15

NOM : Monsieur C

PRENOM : [REDACTED]

DATE DE NAISSANCE : [REDACTED]

ADRESSE : [REDACTED]

NUMERO DE TELEPHONE : [REDACTED]

Je soussigné, Mr [REDACTED], certifie être un adulte actuellement en pleine possession de mes capacités psychiques et vouloir réaliser cette déclaration dans le cadre de la prise en charge de ma maladie psychique.

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

Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par mon psychiatre traitant,

Le Dr [REDACTED]

En présence de [REDACTED], ayant le rôle de facilitateur.

Signature du psychiatre traitant :

J'atteste avoir lu la fiche d'information sur le protocole de recherche, ainsi que sur la notion de directives anticipées et de leur contenu.

### III) Dispositions d'ordre médicales.

- Mon trouble psychique est le suivant :  
Scizophrénie
- Suivi psychiatrique actuel :  
Dr. [REDACTED] : une consultation par mois.
- Suivi psychologique (psychologue, psychothérapie) :  
Non
- Antécédents médicaux ou chirurgicaux, maladies connues :  
Aucun
- Médecin traitant :  
Dr [REDACTED]
- Allergies :  
Aucune
  
- Mes thérapeutiques médicamenteuses actuelles :  
- Zyprexa 10mg le soir.
  
- Autres sources de bien-être (ergothérapie, yoga, sport, travail, musique, entourage...) :
  - Musique
  - Cinéma
  - Jeux vidéo
  - la lecture (Manga).
  
- Lors d'une crise...

#### 1) Signes annonciateurs d'une crise (manifestations de la crise):

- Contrariété, Facteurs de stress ;
- Irritabilité;
- Désaccord fréquent avec l'entourage;
- Isolement ;
- Arrêt du traitement ;

#### 2) Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

-oui ×

-non

Si oui précisez lequel :

- Majoration du traitement à 2 comprimés de zyprexa 10mg
- Isolement

3) « Choses à faire » lors d'une situation de crise (réassurance, soutien, personne de confiance...

- Isolement des autres en aigu, écouter de la musique ;
- Appeler l'unité d'hospitalisation ;
- Soutien des membres de ma famille, frères, sœurs, mère ;
- Méditation.

4) En cas de nécessité d'hospitalisation...

En service classique :

-oui×

-non

Alternative en cas de refus :

En chambre de soins intensifs fermée (chambre d'isolement thérapeutique) :

-oui

-non×

Alternative en cas de refus :

.....  
.....

5) Concernant la prise en charge thérapeutique...

- Je refuse de me voir administrer les traitements suivants du fait d'expériences négatives dans le passé :

- NAP de Xeplion.....Pourquoi : Sensation de mort imminente, malaise, tremblements, frissons.

- Solian.....Pourquoi : Insomnies.....

- Risperdal.....Pourquoi: Contractures, raideur.....

- Benzodiazépine.....Pourquoi : .....Somnolence.....

- J'accepte les traitements médicaux suivants :
  - Zyprexa
  
- Les mesures thérapeutiques suivantes me conviennent (autres que médicamenteuses : psychothérapie, GEMs, sorties, HDJ...) :
  - Poursuivre ma formation professionnelle ;
  - Sorties, activités ;
  - Amis, visites autorisées (réassurance, apaisement)

6) Souhaits et informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation :

- Importance des permissions ;
- Possibilité de continuer sa formation pendant l'hospitalisation ;
- Prévenir la famille (en particulier mère et frère aîné).

#### IV) Désignation d'une personne de confiance :

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Je souhaite qu'il/elle soit immédiatement avisé(e) de mon hospitalisation quelle que soit ma capacité de discernement à ce moment-là.

J'autorise mon/ma représentant(e) à s'assurer du respect des présentes directives anticipées ainsi qu'à prendre auprès des médecins tous les renseignements nécessaires à l'accomplissement de sa tâche.

A cet effet, je relève tous les médecins de leur secret professionnel envers la personne ci-dessus mentionnée, pendant la durée de mon incapacité de discernement.

La personne de confiance est notamment autorisé(e) à:

- Accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles je ne me serais pas déterminé(e) dans les précédentes directives :

Oui

Non

- Décider de mon entrée ou non dans un lieu de soins

Oui

Non

- Autres :

### **III) Dispositions d'ordre sociales :**

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

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

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

#### **IV) Modification de mes directives anticipées :**

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

A titre de personnes de confiance je désigne dans l'ordre:

1

2

3

Lieu, Date:

Signature :

#### **V) Renouvellement des directives anticipées :**

Je confirme avoir renouvelé les présentes dispositions et en avoir informé mes personnes de confiance/représentants thérapeutiques

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Une copie de la présente déclaration a été donnée à:

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

## **ANNEXE 10 : Protocole, Monsieur M.**

### **MES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CAS DE SITUATION DE CRISE DE MON TROUBLE PSYCHIQUE**

DATE : 27/06/15

NOM : Monsieur M

PRENOM : [REDACTED]

DATE DE NAISSANCE : [REDACTED]

ADRESSE : [REDACTED]

NUMERO DE TELEPHONE : [REDACTED]

Je soussigné, Mr [REDACTED], certifie être un adulte actuellement en pleine possession de mes capacités psychiques et vouloir réaliser cette déclaration dans le cadre de la prise en charge de ma maladie psychique.

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

Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par mon psychiatre traitant,

Le Dr [REDACTED]

En présence de [REDACTED], ayant le rôle de facilitateur.

Signature du psychiatre traitant :

J'atteste avoir lu la fiche d'information sur le protocole de recherche, ainsi que sur la notion de directives anticipées et de leur contenu.

## V) Dispositions d'ordre médicales.

- Mon trouble psychique est le suivant :  
Trouble schizo-affectif
- Suivi psychiatrique actuel :  
En consultation avec le Dr. [REDACTED] ; et au CMP
- Suivi psychologique (psychologue, psychothérapie) :  
Non
- Antécédents médicaux ou chirurgicaux, maladies connues :  
Appendicite
- Médecin traitant :  
Dr [REDACTED]
- Allergies :  
Aucune
  
- Mes thérapeutiques médicamenteuses actuelles :
  - Abilify maintena 400mg.
  - Valium (si besoin)
  
- Autres sources de bien-être (ergothérapie, yoga, sport, travail, musique, entourage...) :
  - Dessin
  - Cinéma, la musique
  - Famille
  - La marche.
  
- Lors d'une crise...

### 1) Signes annonciateurs d'une crise (manifestations de la crise):

- Difficultés de concentration
- Agressivité
- Gestion du stress difficile, impression de ne pas être à la hauteur, de ne pas pouvoir tenir des engagements
- Perte d'appétit, amaigrissement
- Tendance à rassurer les autres sur mon état

2) Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

-oui ×

-non

Si oui précisez lequel :

- Loxapac 30 gouttes

3) « Choses à faire » lors d'une situation de crise (réassurance, soutien, personne de confiance...

- Prévenir les proches

- Prévenir la personne de confiance

- Entretien régulier avec le personnel soignant

4) En cas de nécessité d'hospitalisation...

En service classique :

-oui×

-non

Alternative en cas de refus :

En chambre de soins intensifs fermée (chambre d'isolement thérapeutique) :

-oui

-non×

Alternative en cas de refus :

Chambre normale et sédation

5) Concernant la prise en charge thérapeutique...

- Je refuse de me voir administrer les traitements suivants du fait d'expériences négatives dans le passé :

- Haldol.....Pourquoi : Impatiences, sommeil altéré

- Zyprex.....Pourquoi : prise de poids

- Xéroquel.....Pourquoi: Agressivité, sommeil altéré

- J'accepte les traitements médicaux suivants :

- Abilify

- Valium

- Loxapac

- Les mesures thérapeutiques suivantes me conviennent (autres que médicamenteuses : psychothérapie, GEMs, sorties, HDJ...) :

- Visite des proches, Dessin
- Sorties avec le CMP;
- Discussion avec les personnes hospitalisées

6) Souhais et informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation :

Ne pas me contentionner (mauvais souvenirs d'une hospitalisation)

## VI) Désignation d'une personne de confiance :

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Je souhaite qu'il/elle soit immédiatement avisé(e) de mon hospitalisation quelle que soit ma capacité de discernement à ce moment-là.

J'autorise mon/ma représentant(e) à s'assurer du respect des présentes directives anticipées ainsi qu'à prendre auprès des médecins tous les renseignements nécessaires à l'accomplissement de sa tâche.

A cet effet, je relève tous les médecins de leur secret professionnel envers la personne ci-dessus mentionnée, pendant la durée de mon incapacité de discernement.

La personne de confiance est notamment autorisé(e) à:

- Accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles je ne me serais pas déterminé(e) dans les précédentes directives :

Oui

Non

- Décider de mon entrée ou non dans un lieu de soins

Oui

Non

- Autres :

### **III) Dispositions d'ordre sociales :**

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

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

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

#### **IV) Modification de mes directives anticipées :**

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

A titre de personnes de confiance je désigne dans l'ordre:

1

2

3

Lieu, Date:

Signature :

#### **V) Renouvellement des directives anticipées :**

Je confirme avoir renouvelé les présentes dispositions et en avoir informé mes personnes de confiance/représentants thérapeutiques

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Une copie de la présente déclaration a été donnée à:

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

## **ANNEXE 11 : Protocole, Madame V.**

### **MES DIRECTIVES ANTICIPEES EN CAS DE SITUATION DE CRISE DE MON TROUBLE PSYCHIQUE**

DATE : 28/07/15

NOM : Madame V

PRENOM : [REDACTED]

DATE DE NAISSANCE : [REDACTED]

ADRESSE : [REDACTED]

NUMERO DE TELEPHONE : [REDACTED]

Je soussigné, Mme [REDACTED], certifie être un adulte actuellement en pleine possession de mes capacités psychiques et vouloir réaliser cette déclaration dans le cadre de la prise en charge de ma maladie psychique.

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

Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par mon psychiatre traitant,

Le Dr [REDACTED]

En présence de [REDACTED], ayant le rôle de facilitateur.

Signature du psychiatre traitant :

J'atteste avoir lu la fiche d'information sur le protocole de recherche, ainsi que sur la notion de directives anticipées et de leur contenu.

## VII) Dispositions d'ordre médicales.

- Mon trouble psychique est le suivant :  
Trouble bipolaire
- Suivi psychiatrique actuel :  
Dr. [REDACTED], une consultation par mois.
- Suivi psychologique (psychologue, psychothérapie) :  
Non
- Antécédents médicaux ou chirurgicaux, maladies connues :  
Thyroïdite d'Hashimoto substituée
- Médecin traitant :  
Dr [REDACTED]
- Allergies :  
Au nickel
  
- Mes thérapeutiques médicamenteuses actuelles :  
- Téralithe LP 400 2 comprimés par jour
  
- Autres sources de bien-être (ergothérapie, yoga, sport, travail, musique, entourage...) :
  - Méditation
  - Yoga
  
- Lors d'une crise...

### 1) Signes annonciateurs d'une crise (manifestations de la crise):

- Irritabilité
- Troubles du sommeil

### 2) Existe-t-il un traitement d'urgence efficace sur la crise ?

- oui ×
- non

Si oui précisez lequel :

- Rivotril
- Abilify 15 mg

3) « Choses à faire » lors d'une situation de crise (réassurance, soutien, personne de confiance...

4) En cas de nécessité d'hospitalisation...

En service classique :

-oui

-non×

Alternative en cas de refus : Séjour en clinique. Par ordre de préférence, la clinique [REDACTED], la clinique [REDACTED], la clinique, [REDACTED].

En chambre de soins intensifs fermée (chambre d'isolement thérapeutique) :

-oui

-non×

Alternative en cas de refus :

.....  
.....

5) Concernant la prise en charge thérapeutique...

- Je refuse de me voir administrer les traitements suivants du fait d'expériences négatives dans le passé :

- Zyprexa.....Pourquoi : prise de poids importante

- J'accepte les traitements médicaux suivants :

- Rivotril

- Abilify

- Téralithe

- Les mesures thérapeutiques suivantes me conviennent (autres que médicamenteuses : psychothérapie, GEMs, sorties, HDJ...) :

- Sorties autorisées

6) Souhaits et informations à prendre en compte au cours d'une hospitalisation :

- Hospitalisation la plus courte possible;

### VIII) Désignation d'une personne de confiance :

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Je souhaite qu'il/elle soit immédiatement avisé(e) de mon hospitalisation quelle que soit ma capacité de discernement à ce moment-là.

J'autorise mon/ma représentant(e) à s'assurer du respect des présentes directives anticipées ainsi qu'à prendre auprès des médecins tous les renseignements nécessaires à l'accomplissement de sa tâche.

A cet effet, je relève tous les médecins de leur secret professionnel envers la personne ci-dessus mentionnée, pendant la durée de mon incapacité de discernement.

La personne de confiance est notamment autorisé(e) à:

- Accepter ou refuser un traitement ou une mesure thérapeutique nouvelle sur lesquelles je ne me serais pas déterminé(e) dans les précédentes directives :

Oui ×

Non

- Décider de mon entrée ou non dans un lieu de soins

Oui ×

Non

- Autres :

### **III) Dispositions d'ordre sociales :**

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

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

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

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

Nom, Prénom:

Lien de parenté/amitié:

#### **IV) Modification de mes directives anticipées :**

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

A titre de personnes de confiance je désigne dans l'ordre:

1

2

3

Lieu, Date:

Signature :

#### **V) Renouvellement des directives anticipées :**

Je confirme avoir renouvelé les présentes dispositions et en avoir informé mes personnes de confiance/représentants thérapeutiques

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Lieu, date:

Signature:

Une copie de la présente déclaration a été donnée à:

Nom, Prénom:

Téléphone :

Adresse :

## ANNEXE 12 : Ressenti des médecins.

	<i>Perception de l'expérience</i>	<i>Vécu de l'expérience</i>	<i>Outil de soin ?</i>	<i>Avantages</i>	<i>Inconvénients</i>
<b>Médecin A</b>	Expérience positive innovante	Le programme donne une structure et une méthode à une pratique que nous tentions probablement de mettre en place intuitivement. Mais l'aspect systématique des directives apportent incontestablement un plus au partage de projet avec le patient	En ce sens, elles sont indiscutablement un outil de soins à inclure, de façon plus générale, pour la suite.	elles redonnent une place centrale, au patient, vers plus d'autonomie. Le retour se montre souvent plus riche et plus créatif que ce que nous l'imaginions	une clarification pour distinguer les différents modèles de directives anticipées, leurs avantages et inconvénients respectifs - de façon optionnelle (peut être non généralisable à tous les patients) pourrait être associée une sorte de témoignage du patient, en période de rémission ou d'apaisement, qu'il se destine à lui-même en cas de situation de crise. De façon plus personnalisée (par exemple une lettre, ou autre forme).
<b>Médecin B</b>		Impression globalement positive qui ré-interroge la position du patient et de son médecin, favorise l'alliance thérapeutique, met le patient au cœur de la gestion de sa propre santé. L'anticipation des situations "critiques" manque souvent dans nos pratiques, alors qu'elles sont souvent traumatiques pour les patients	Oui sans aucun doute un outil thérapeutique très utile et nouveau qui pourrait venir désamorcer les situations de crises aux urgences, le patient reste acteur, est accompagné dans des prises de décisions souvent difficiles et parfois violentes ou perçues comme telles.	Patient décideur, s'occupe de sa santé, co-thérapeute même en situation d'urgence	Je ne vois pas encore d'inconvénients.
<b>Médecin C</b>	Expérience très positive	Permet une discussion avec les patients à propos de leurs symptômes, de leur souffrance, de leur entourage, et des valeurs qui structurent leur capacité d'anticipation des problèmes à venir sur la base de leurs difficultés passées.		c'est comme un travail épistémologique partagé sur le tas	Les limites de l'éthique médicale que chaque soignant impliqué dans l'urgence pensera respecter même si elle va à l'encontre des directives anticipées par le patient qui connaît ainsi le risque d'une double déception, être enfermé dans un système qui lui est étranger, ne pas voir sa volonté anticipée respectée.



