

Les « Matinées de la réhab' » du 8 septembre 2022



## *DIRECTIVES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE:*

- 
- 1) Revue de la littérature*
  - 2) Alternative aux programmes de soins ?*

DUPUY Sébastien,

Infirmier en pratique avancée PSM

CH Rouffach

# Directives anticipées

« Documents écrits permettant à une personne consciente de formuler à l'avance ses demandes concernant les soins médicaux futurs, pour le cas où elle serait dans l'incapacité de donner son consentement ».

(Maitre, 2018)

Loi Claeys Leonetti (2005 et 2016):

Refus de l'obstination déraisonnable.

Désigne la personne de confiance.

Bénéficiaire de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

« Notion de dignité »

**Concerne les situations de fin de vie...**



Les directives anticipées  
en psychiatrie...?

?

?

?

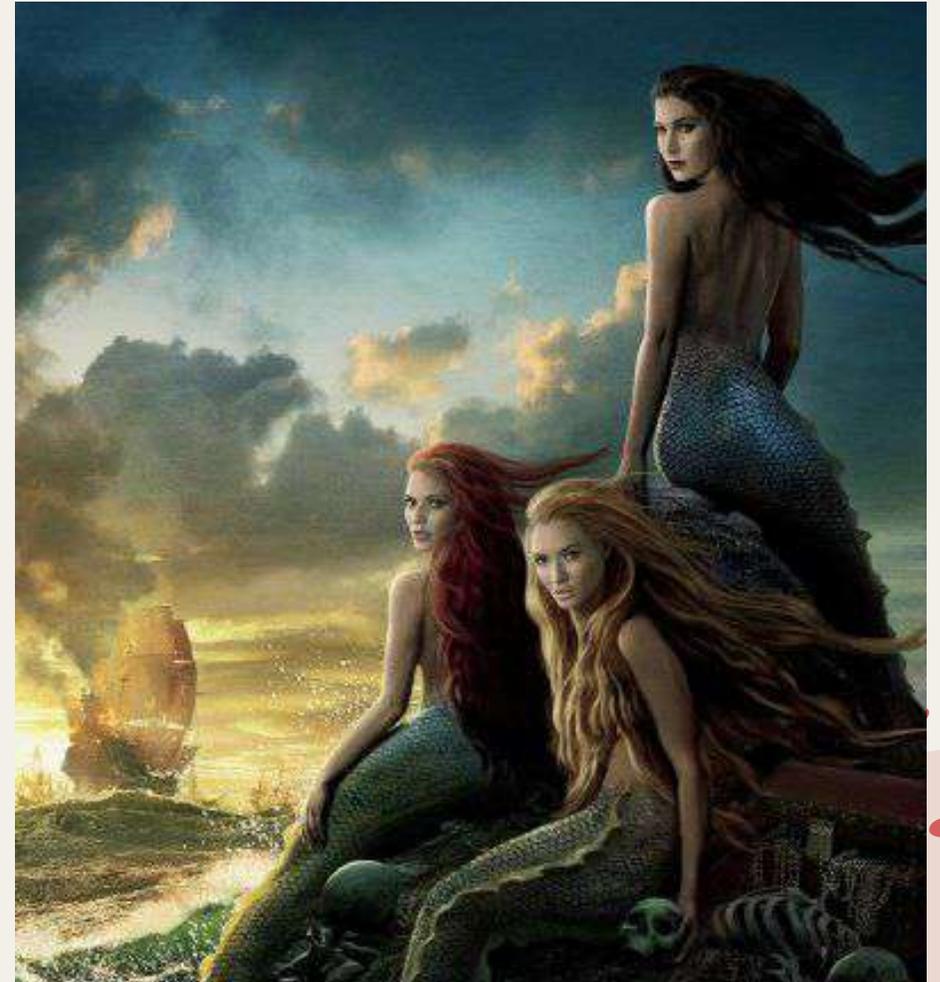
?



# *L'exemple du mythe d'ULYSSE*

ULYSSE après s'être attiré les foudres de Poséidon (Dieu de la Mer) erra durant 10ans sur les flots.

Au moment de quitter la CIREE il prit connaissance du danger des sirènes ( réputées pour séduire les navigateurs au son de leurs champs ), faisant perdre l'orientation dans le but couler les navires et de dévorer les équipages...



On lui conseilla de boucher les oreilles de son équipage avec de la cire et de se faire ligoter au mat du bateau.

Il lui a été précisé que s'il suppliait son équipage de le détacher, ceux-ci devraient le maintenir attaché.

Ulysse demanda donc à ses hommes de se boucher les oreilles avec de la cire et de l'attacher fermement au mat du navire. Ainsi assourdi, l'équipage ne succomberait ni aux enchantements des sirènes ni aux ordres d'ULYSSE pour naviguer vers elles alors qu'il tombait sous leurs charme.



**En d'autres termes, ULYSSE a donné des instructions alors qu'il disposait de sa pleine compétence en prévision d'une période d'incompétence à venir.**

# *Directives anticipées en psychiatrie*

**Définition** : 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 retrouver dans l'incapacité de donner son consentement. (Maître, 2012)

« Capacité du patient à se penser en tant qu'individu en dehors des décompensations ».

— « Document écrit lorsque le discernement de la personne n'est pas altéré ».

L'objectif est de pouvoir exprimer par anticipation les demandes concernant les PEC futures en cas de décompensation ou d'incapacité à donner son consentement.

En France les DAP n'ont pas de cadre juridique et sont peu insérées dans les pratiques.

# *Bref historique*

**1982:** Tomas SZASZ (1920-2012) psychiatre Hongrois évoque la notion de vœu psychiatrique. Modèle de PEC conçu comme moyen de défense pour le patient face au corps médical psychiatrique décrit comme « tout puissant et aliénant ».

**1988:** Les psychiatres APPELBAUM et GRISSO évoquent le fait d'une différence de compétence entre un adulte dans un contexte général de médecine et de psychiatrie.

**1990:** Appropriation du sujet par des équipes de recherches ainsi que des associations de patients ( Etats-Unis).

# Diverses dénominations



**Plan de crise conjoint** (Suisse) : Déclaration anticipée au service du rétablissement. Démarche commune entre une personne concernée par un trouble psychique et ou d'addiction et un professionnel, voire un proche. Notion de démarche commune et de décision partagée.



**Ulysse plan** (Pays-Bas): Désigne les directives anticipées portant spécifiquement sur le fait d'accepter à l'avance une hospitalisation et/ ou un traitement particulier lors d'une rechute psychotique.



**Joint crisis plan** (U.K): Directives rédigées à l'occasion d'une réunion regroupant le patient, des soignants qui le connaissent, un ou plusieurs proches, et un médiateur.

Si l'équipe médicale soutient les directives elles sont nommées JCP. Dans le cas contraire elles sont nommées comme « vœux des patients » ( **Crisis card**).

**Wellness recovery action plan**: Document établi par le patient, sans l'implication d'un soignant.

# *Diverses dénominations (France)*

## **En France :**

- Plan anticipé de crise ( CMP Villeurbanne).
- Plan SOS-plan souhaité d'organisation des soins ( CHU Lille, GHU Paris).
- Mon GPS, guide prévention santé (PSYCOM , PRISM).



# Mon GPS (Guide prévention et soins)

C'est un kit pédagogique composé de 4 éléments

- Un guide à remplir (12 pages ).
- Une notice pour les personnes concernées par un problème de santé mentale.
- Une notice pour les équipes professionnels.
- Une notice pour les aidants et aidantes.

**Le document à pour vocation à être partagée avec l'entourage et les professionnels de santé.**

Téléchargeable sur le site du PSYCOM :

**[www.psycom.org](http://www.psycom.org)**



# Comment a été conçu le guide « Mon GPS »

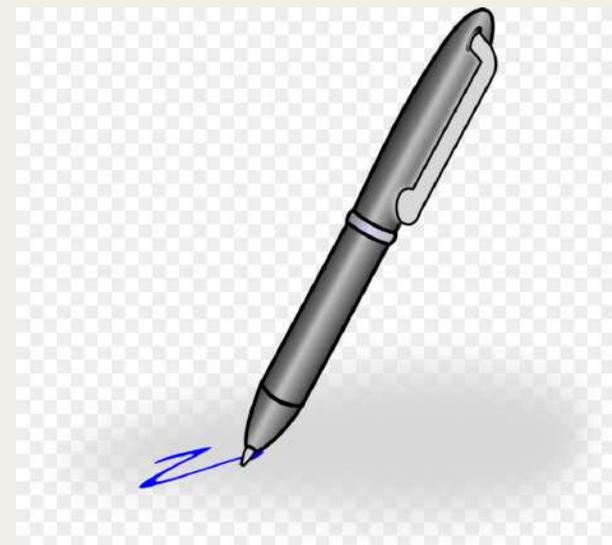


<https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps/>

# En pratique

Une étude Suisse (Revue REISO 11/2018) met en avant 4 phases distinctes concernant l'élaboration de DAP.

**1. La rédaction** : Appropriation de l'outil, sa contextualisation, sa présentation formelle avec vérification de sa compréhension, l'identification des personnes ressources à convoquer pour sa finalisation, la rédaction.



**2. La validation** : Date, signature, diffusion, sauvegarde et stockage.



# *En pratique*

**3. La consultation** : Permet son application concrète.



**4. La révision**: De sorte que les contenus restent pertinents en fonction de l'évolution de la situation de la personne.

# Etudes Américaines sur le contenu des DAP

80 à 93% des patients spécifient les traitements auxquels ils consentent.

90% un consentement à l'hospitalisation est évoqué.

68 à 70% citent au moins 1 médicament qu'ils refusent.

Décrites fréquemment les symptômes prodromiques et la symptomatologie de crise.

36% acceptent un autre traitement sous réserve de pouvoir corriger les effets secondaires.

46 à 78% des patients désignent un « substitut ».

Aucun ne refuse les psychotropes.

81 à 98% notification des personnes à prévenir.

Conduites à tenir en cas de rechute et la conduite à avoir lors d'une hospitalisation. (fréquent)

# Etude Suisse sur le contenu des DAP (2018)

Ce que les usagers souhaitent le +

1. Pouvoir augmenter leur médication.

2. Augmenter la fréquence des rendez vous avec le réseau de soins.

3. Être hospitalisé (mais sur un mode volontaire)

Ce que les usagers souhaitent le -

1. Le recours à certaines molécules.

2. Être hospitalisé.

3. Être hospitalisé sous contrainte

# *La particularité des troubles psychiques et capacité à consentir*

Au cours de l'évolution de la maladie l'utilisateur souffrant de troubles psychiatriques sévère peut osciller entre des périodes de « compétences » et « d'incompétence ».

**COMPETENCE**



L'utilisateur est en possession de sa capacité à prendre des décisions éclairées relatives à ses soins de santé.

**INCOMPETENCE**



Perte de la capacité décisionnelle du fait de la maladie.



# *Outils d'évaluation de la capacité décisionnelle*

Différents modèles et outils d'évaluations concernant la capacité décisionnelle ont été développés pour les directives anticipées:

## **Hopkins competency assessment test (HCAT)**

Information donnée au patient concernant les principes de consentements éclairé ainsi que d'un **questionnaire** permettant de déterminer leur compréhension.

## **California scale appreciation (CSA)**

**18 items** classés selon les concept des « croyances manifestes fausses » (ensemble de croyances extrêmement improbables).

## **Competence assessment tool for psychiatric advance directives (CAT-DAT)**

Evalue via un **questionnaire**, la capacité décisionnelle concernant la nature et la valeur des DAP et les choix de traitements spécifiques.

# *Est-il nécessaire d'évaluer tous les patients souffrant de troubles psychiatriques avant chaque création de DAP ? (1)*

3 Etudes (SBRENIK et al, SBRENIK et KIM, PALMER et al): Concernant la compétence de patients souffrant de troubles psychiatriques sévères à remplir des DAP.

Echantillon composé de patients souffrant de maladie mentale sévères qui ont bénéficiés de soins d'urgences ou de plusieurs hospitalisations, et qui lors de l'étude bénéficiaient de soins ambulatoire.

**La plupart des personnes souffrant de maladie mentales sévères sont compétentes pour utiliser un DAP.**

# *Est-il nécessaire d'évaluer tous les patients souffrant de troubles psychiatriques avant chaque création de DAP ? (2)*

- Pas de consensus sur le degré de capacité requis pour la rédaction de DAP.
- Le degré de capacité nécessaire pour compléter une DAP peut varier en fonction de la complexité des choix auxquels chaque personne est confrontée.
- Les déclarations des témoins et des médecins peuvent renforcer les preuves de capacité mais ne devraient pas être systématique.

**Il est donc conseillé de ne pas appliquer un seuil rigide quand à l'utilisation des DAP.**

# *Aide à la réalisation d'une directive anticipée en psychiatrie?*

Deux études de 2007 (Adams et Al, Vancitter et Al) : Les patients souffrant d'une pathologie psychiatrique expriment **une préférence pour la prise de décision partagée**

Intérêt particulier en ce qui concerne les traitements psychotropes

→ Connaissance partagée entre l'utilisateur et le médecin.

Besoin de soutien

→ Psychologique et technique (44%).  
Accompagné par un soignant (35%).

Entretien structuré

→ Dialogue respectueux sur les expériences passées (traitements, hospitalisations, préférences, mise en place de scénarios).

# *Deux concepts à réunir...*

*« Je ne parle pas la maladie comme le médecin. Je parle de la maladie réelle , vivante vulgaire. La maladie des médecins est ordonnée, elle se manifeste par le biais de symptômes spécifiques selon un protocole clairement défini. La maladie vulgaire n'en fait qu'à sa tête, se permet des réactions non répertoriées, elle transgresse les lois auquel elle devrait obéir. Elle n'est pas prise au sérieux bien sûr » Claire MARIN Philosophe (Ouvrage Hors de moi,2008 ).*

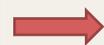
Pour définir le terme maladie il y a deux mots (anglais):

**ILLNESS**



Représente le vécu subjectif de la personne malade « Ce que je ressens ».

**DESEASE**



Représente la maladie comme altération biologique.

Le soignant devra faire un va et vient entre ses savoirs (être et faire) de la maladie et la logique existentielle du patient.

# *Les médiateurs de santé pairs*

Avoir été un  
malade

- Vécu de la maladie, des symptômes, de la dépendance.
- Expérience de la *catastrophe*.
- Expérience de la perte du désir.
- Expérience du soin mais aussi de son propre refus de soin,...

Avoir été un  
patient /un  
usager

- Vécu de l'institution psychiatrique, des contraintes .
- Vécu des médicaments, des eff 2<sup>nd</sup>.
- Expérience des relations avec les équipes de soins.
- Expérience sur ce qui apporte de la confiance

S'être  
rétabli

- S'en sortir:
- Avec qui ? Avec quoi ?
  - Qu'est ce qui m'a aidé?
  - Quelles ressources j'ai utilisé (personnes, moyens thérapeutiques,...)

# *Éléments facilitateurs à la mise en place des DAP*

Un nombre de crises plus élevé.

L'absence de soins ambulatoires  
sous contraintes.

La présence d'un parent au 1<sup>er</sup>  
degré comme personne de  
confiance.

# *Mon GPS en cas de crise, mais pas seulement ...*

- Un grand nombre d'informations contenues dans le livret sont destinées à **éviter la crise.**
- Permet **d'éviter des hospitalisations.**
- La personne apprend à **mieux se connaître.**
- La personne qui vit avec un trouble psychique peut **se référer à son guide lorsqu'elle commence à se sentir mal.**
- L'entourage peut utiliser le guide pour savoir comment **soutenir plus efficacement la personne.**

**Si une hospitalisation est nécessaire : Les équipes de soins pourront se référer au guide pour identifier et respecter dans la mesure du possible, les souhaits et les besoins de la personne.**



# Aigu/rechute/urgence

# Stabilisation

# Réadaptation

# Rétablissement

Analogies

*Perte du contrôle*



*Reprise de contrôle*



*Fragile, mais en contrôle*

*Regain de confiance*

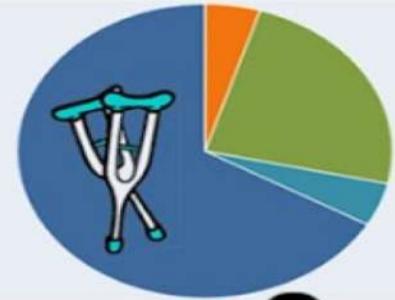


*Plein contrôle / confiance*

*Libre et autonome*



Soins



Suivi & responsabilités

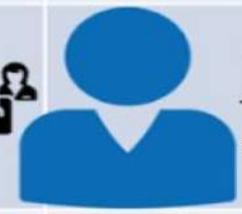
+++ Intense  
+++ Fréquent  
= +++ Soutien



+ Intense  
+ Fréquent  
= + Soutien



+/- Intense  
+/- Fréquent  
= +/- Soutien



+/- Intense  
+/- Fréquent  
= +/- Soutien



Interventions et objectifs



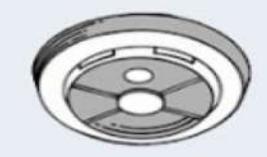
*Éteindre rapidement et efficacement le feu  
Retrouver la sécurité*



*S'assurer que le feu est bien éteint  
Prévenir la reprise du feu*



*Nettoyer, réparer  
Rénover/reconstruire  
Identifier la fragilité  
Tester la solidité (stress test)  
Être à l'affut de la fumée*



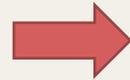
*Redéfinir les objectifs  
Reprendre le cours de la vie  
Être prudent et prévoyant*

# *Du point de vue de l'institution*

- Effets thérapeutiques positifs pour l'utilisateur (Nicaise, 2012).
- Levier de respect des droits et du consentement.
- Réduire la fréquence des hospitalisations et donc les coûts.
- Réduire le recours aux soins sans consentement (Jung, 2016, Lançon 2022).

# *Du point de vue des patients*

L'amélioration de l'autonomie du patient



Amélioration de la conscience des troubles, l'estime de soi, la prise de responsabilité, le renforcement de l'autonomie, l'action positive sur le rétablissement et l'empowerment.

L'amélioration de l'alliance thérapeutique



Entre le patient et l'institution, mais aussi entre le patient et sa famille, son entourage.  
Respect de certaines préférences évoquées par l'utilisateur ( ex tutoiement , contact physique,....)

Diminution du vécu de la contrainte



Eviter les mesures coercitives (police, pompiers, SSC, traitement) et rechercher le consentement.  
Anticipation des hospitalisations

# *Du point de vue des professionnels*

Les atouts

- Perception positive de la valorisation de l'autonomie du patient.
- Permet une meilleure implication du patient dans sa prise en charge.
- Permet une meilleure prévention de la rechute.
- Permet une diminution de l'intensité de la rechute.
- Permet de diminuer la stigmatisation.
- Permet une diminution du caractère coercitif de la PEC.

(Varekamp et Al. , Atkinson et Al)

# *Du point de vue des professionnels*

## Les obstacles

- Manque d'accessibilité du document.
- Manque de formation des équipes médicales.
- Manque de communication entre les différents intervenants.
- Risque que les patients subissent des pressions lors de l'élaboration des DAP (professionnels ou proches).
- Question de la compétence du patient au moment où il va élaborer ses DAP.
- Crainte que les souhaits ne soient pas appropriés ou conformes aux pratiques exercées dans les services.

(Varekamp et Al. , Atkinson et Al)

# *Les DAP en alternatives des programmes de soins?*

Mais c'est quoi un PDS ?

Le programme de soins psychiatriques (PDS) est une modalité thérapeutique permettant une alternative à l'hospitalisation complète. Il s'inscrit dans le parcours du patient comme une étape possible entre une hospitalisation sans consentement et des soins librement consentis (HAS).

- Il est matérialisé par un document écrit et définit avec l'utilisateur en question chez qui il faut recueillir son avis. Il est établi par le psychiatre de l'établissement de santé à l'issue d'une période d'hospitalisation complète sans consentement.
- Le PDS pourra être modifié à tout moment pour tenir compte de l'évolution de l'état de santé de l'utilisateur (ex : Réintégration en cas de non observance du traitement, levée du PDS,...).

# *Le PDS un dilemme éthique*

« Moindre contrainte » : Réduit la durée de l'hospitalisation.

« Extension de la contrainte »: L'utilisateur reste sous contrainte à la sortie d'hospitalisation.

---

Il existe un paradoxe : **Aucune mesure de contrainte ne peut être mise en œuvre à l'égard d'un patient pris en charge sous la forme d'un programme de soins** (art. L. 3211-2-1 III du CSP).

Le patient en PDS peut ne pas respecter les modalités de suivi prévues dans le programme de soins qui lui a été proposé (ne pas honorer ses rendez-vous, ne pas venir à l'hôpital de jour, refuser son injection retard...).

Le programme de soins peut être imposé au patient, mais il est illégal de le faire exécuter par la contrainte, ce qui signifie que la mise en œuvre des programmes de soins exige implicitement une forme d'adhésion de la part du malade (HAS).

# *Travail de recherche concernant la perception des usagers ayants étéés sous PDS (2018)*

L'observation des patients ayant étéés en PDS est précieuse à plus d'un titre (focus groupe + entretiens individuels).

- Sentiment d'obligation d'accepter le PDS pour sortir de l'hospitalisation.
- Evocation des relations asymétriques entre eux et l'équipe de soin.
- Mauvaise perception du PDS avec un sentiment de méfiance quant au risque de réintégration ( Et donc une relation confiance difficile à instaurer avec les équipes de soins).
- Un manque d'information concernant l'utilité du PDS.

Termes employés : Traumatisme, violence, punition, injustice

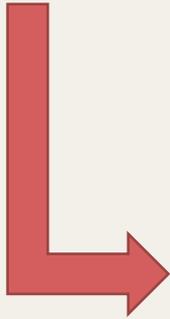
Mensonge pour sortir plus vite de l'hôpital.

# *Etude sur le territoire National*

Publiée en juin 2022 , revue JAMA psychiatry (Pr Lançon Christophe).

Lancée en 2019 (CHU de Marseille, GHU Paris, CH du Vinatier Lyon).

Etude randomisée de 394 patients (Troubles bipolaires, Schizophrénie ou schizo affectif ).

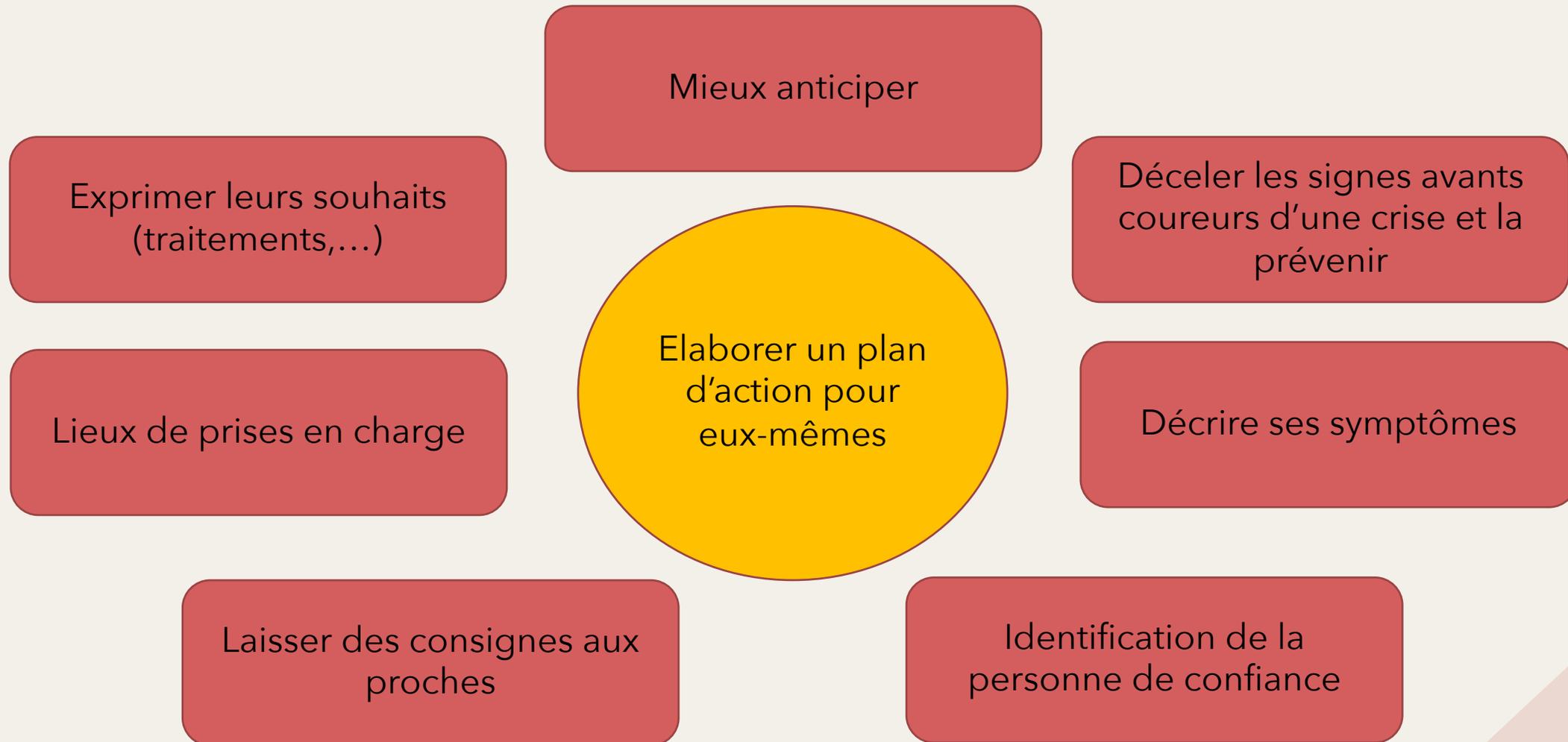


Au bout de 1 an de suivi, le fait de remplir des DAP en présence des médiateurs réduits de plus de 30% les hospitalisations sous contrainte et améliore globalement la santé mentale.

Diminution des soins sous contraintes prometteurs....

# *Bénéfices des DAP en ce qui concerne les PDS*

Met l'accent sur les actions d'éducation thérapeutique et de prévention



# *Les DAP comme outil favorisant les soins consentis*

Favoriser le respect des droits en psychiatrie en tenant compte des choix de la personne.

Promouvoir la concertation (usager/professionnels/proches) autour d'un projet individuel de soins.

Favoriser le pouvoir d'agir ( Empowerment) de l'usager et de son rétablissement.

Favoriser une approche éthique avec l'implantation de la décision partagée dans les pratiques.

Favoriser l'autonomie de la personne et la démarche éducative (éducation thérapeutique) en psychiatrie.

# Conclusion

Les DAP pourraient trouver un champ d'application comme alternatives aux programmes de soins .(De Jong et Al, 2016, Lançon et Al, 2022).

DAP comme objet d'une réflexion commune sur la PEC d'un usager atteint d'une pathologie psychiatrique et non comme objet de défense contre le médecin, l'équipe de soins.

DAP comme outil de partenariat entre usagers et professionnels.

DAP comme outil d'éducation thérapeutique dans une optique de prévention précoce des rechutes.

DAP permettant une réduction du nombre d'hospitalisation.

DAP comme nouveau paradigme dans le cadre de la relation de soins.

# *Conclusion*

Meilleure utilisation des ressources du patient.

Meilleur contrôle de soi et des troubles psychiques (Empowerment).

Renforcement de l'alliance thérapeutique.

Permet de préparer la capacité à consentir en cas de crise et donc de garder son autonomie.

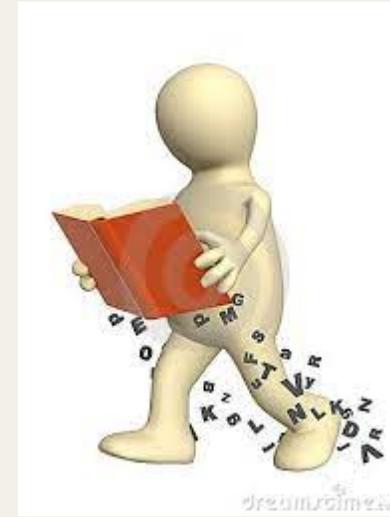
Diminution du vécu coercitif de la prise en soin.

Outil utile et pragmatique (données de la littérature internationale).

# *Cependant...*

- Crainte des professionnels que les souhaits des usagers soient inappropriés et non conformes aux pratiques standards.
- La sévérité des troubles de l'utilisateur concerné (cognitif).
- La motivation à entrer dans une telle démarche.
- La compréhension et le sens donnée à l'outil.
- La difficulté à accéder au document en cas de besoins.

# Les biais



- Dilution de l'intérêt pour l'outil lié au turn over des soignants.

- L'absence de procédure claire de la part des institutions (Sauvegarde, transmission, diffusion rendant difficile l'accès aux DAP).



- Manque de formation et d'implication (Absence de cadre législatif).



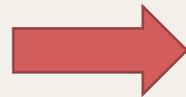
# *Les points clés à retenir (1)*



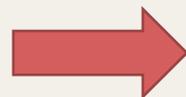
En tant que professionnel, il est important de savoir si la personne suivie a rempli un plan de crise conjoint ou si elle souhaite le remplir afin de l'intégrer dans la démarche thérapeutique.



Les DAP n'ont pas d'obligation légale, notamment en cas d'hospitalisation. Il est donc important de discuter et communiquer en amont de leur existence auprès des référents soignants.



La mise en place de DAP est l'occasion d'identifier et nommer une personne qui pourrait être la personne de confiance telle que définie par la loi



Les DAP est un outil qui peut s'intégrer dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique pour le patient



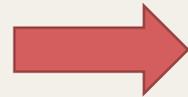
## *Les points clés à retenir (2)*



Communiquer sur l'existence de directives anticipées augmentera les chances que les besoins du patient soient pris en compte et ses souhaits puissent être appliqués, dans la mesure du possible.



Modifiable à tout moment par la personne.



Peut être utilisé comme support de discussion et d'échange avec l'entourage ou les professionnels.



L'implantation des DAP implique pour tous les acteurs un changement de posture, qu'il convient d'accompagner pour favoriser un réel ancrage dans l'évolution des pratiques cliniques.



**Une journée d'étude est programmée au Ministère de la Santé et de la Prévention mercredi 16 novembre 2022 pour accélérer leur déploiement en France.**

**JOURNÉE D'ÉTUDE** Mercredi 16 novembre 2022

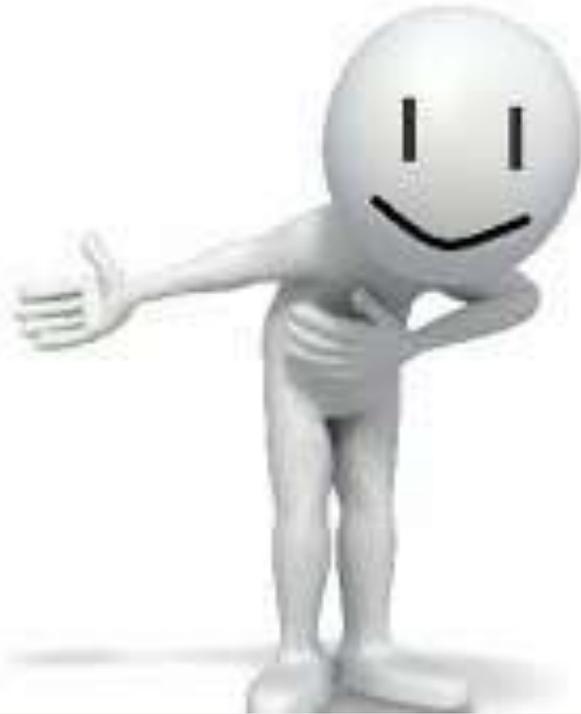
**MESURES D'ANTICIPATION EN PSYCHIATRIE :  
OUTILS DE DROITS, OUTILS DE SOINS ?**

Présentiel distanciel Inscription obligatoire

Logos: **CHU Saint-Étienne**, **Hôpitaux Universitaires de Marseille | ap-hm**, **GHU PARIS PSYCHIATRIE & NEUROSCIENCES**, **Prism**, **PSYCOM Santé Mentale Info**, **unafam**, **SANTÉ MENTALE FRANCE**

**GRATUIT!!!!**

**MERCI DE  
VOTRE  
ATTENTION**



**[sebastien.dupuy80@gmail.com](mailto:sebastien.dupuy80@gmail.com)**

# *Bibliographie*

- Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives Guillaume Vaiva, Maitre et Al . L'Encéphale, 2013.
- Un plan de crise conjoint pour les patients. Pascale Ferrari, 2018
- Les directives anticipées en psychiatrie. Charlotte Legigan. Hal open science, 2018
- Mon GPS. Guide de prévention en soin et santé mentale. Psycom, 2020.
- Pour une gestion ambulatoire de l'urgence et de la crise en santé mentale. Laurent Defromont. Cairn, 2021.
- Apprendre de la violence à l'hôpital: Directives anticipées en psychiatrie, et violence des soins. Frédéric Mougeot, Elsa Benetos, Antoine Simon. Rhizome, 2021.
- Sur la contention et la contrainte en psychiatrie. Céline Engel, 2021.
- Guide des bonnes pratiques des soins sans consentement. HAS, 2021
- A la recherche du consentement. Justine, Claire, ... Pratique en santé mentale. 2021
- Mon GPS: Anticiper pour mieux consentir. Marie Condemine. Pratique en santé mentale, 2021
- Oui mais non! Dominique Launat. Pratiques en santé mentale, 2021
- Le consentement en psychiatrie en situation de d'urgence. Lyna Chami. L'information psychiatrique, 2022.
- Des équipes mobiles pour éviter le recours à l'hospitalisation en psychiatrie. Mélanie Trichand. Rhizome, 2022.