Document generated on 10/12/2024 2:09 a.m.

Santé mentale au Québec

Les directives psychiatriques anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie
Psychiatric advance directives and the role of autonomy
Las directivas psiquiátricas anticipadas (DPA) y el rol de la autonomía
Diretrizes Psiquiátricas Antecipadas (DPA) e o papel da autonomia

Daniel L. Ambrosini and Anne G. Crocker

Volume 34, Number 2, Fall 2009

Santé mentale et justice

URI: https://id.erudit.org/iderudit/039126ar
DOI: https://doi.org/10.7202/039126ar

See table of contents

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)
1708-3923 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Ambrosini, D. L. & Crocker, A. G. (2009). Les directives psychiatriques anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie. *Santé mentale au Québec*, *34*(2), 51–74. https://doi.org/10.7202/039126ar

Article abstract

Although psychiatric advance directives (PADs) are grounded in the ethics of autonomy, the relationship between the two is unclear. PADs are legal documents that allow individuals with mental illness to record their treatment preferences should they become incompetent in the future. The relationship between autonomy and PADs has been discussed in ethical, legal, and philosophical terms, but has not been clearly operationalized for clinical purposes. Autonomy is a fundamental ethical value that includes having the independence from outside controlling influences and the mental capacity to direct one's personal actions. Individuals with mental illness sometimes require assistance to understand their ethical and legal rights with respect to autonomous choice, and professional stakeholders need education regarding the importance of autonomy for clinical practice. Competency to consent to treatment is the mental prerequisite that ensures individuals with mental illness are able to complete PADs with insight, whereas autonomy is the value that empowers individuals to work towards their recovery.

Tous droits réservés © Santé mentale au Québec, 2009

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Les directives psychiatriques anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie

Daniel L. Ambrosini*
Anne G. Crocker**

Bien que les directives psychiatriques anticipées (DPA) soient ancrées dans l'éthique de l'autonomie, le lien entre les deux reste imprécis. Les DPA sont des documents juridiques qui permettent aux personnes qui vivent avec un problème de santé mentale de spécifier leurs préférences de traitement advenant une incapacité future. Le rapport entre l'autonomie et les DPA a été abordé en termes tant légaux et éthiques que philosophiques, mais il n'a pas été clairement opérationnalisé sur le plan clinique. L'autonomie est une valeur éthique fondamentale qui englobe la notion d'indépendance face à des influences contrôlantes externes, ainsi que la capacité mentale de prendre ses propres décisions. Les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale ont parfois besoin d'aide pour bien comprendre leurs droits éthiques et juridiques en matière de choix autonome, alors que les intervenants professionnels doivent être mieux formés quant à l'importance de l'autonomie dans leur pratique clinique. La capacité de consentir au traitement est le préalable d'ordre mental qui assure que les personnes ayant des troubles mentaux sont en mesure de rédiger des DPA en toute connaissance de cause, alors que l'autonomie est la valeur qui leur donne le pouvoir de contribuer à leur rétablissement.

« … Dans la manie, comme dans beaucoup d'autres maladies, s'il y a un art de bien administrer les médicaments, il y a un art encore plus grand de savoir quelquefois s'en passer. » — Philippe Pinel, *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*.

* B.D.C./LL.B., M.Sc., étudiant au doctorat, département de psychiatrie, Université McGill et Institut universitaire en santé mentale Douglas.

** Ph.D., professeure agrégée, département de psychiatrie, Université McGill; directrice, axe de recherche Services, politiques et santé des populations, Institut universitaire en santé mentale Douglas.

Note des auteurs

La rédaction de cet article a été rendue possible grâce à une bourse Abraham Fuks pour la recherche dans le domaine du transfert de connaissances en santé mentale de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et d'une bourse du Fonds de la recherche en santé du Québec accordée au premier auteur et une bourse salariale des Instituts de recherche en santé du Canada au deuxième auteur.

La planification de traitements anticipés au Canada

Les directives psychiatriques anticipées (DPA) sont des documents juridiques qui permettent à des personnes aptes qui souffrent de troubles mentaux de consigner leurs préférences en matière de traitement si elles devaient perdre la capacité de prendre des décisions autonomes à l'avenir. Bien que les DPA considèrent l'autonomie comme essentiel au processus de rétablissement (Swartz et Swanson, 2007), le rapport entre l'autonomie et la capacité de décision, la perspicacité, les attitudes envers la médication et la qualité de vie est moins limpide. Les DPA sont des documents contractuels à portée juridique signés devant deux témoins. Si on rassure les personnes ayant des troubles mentaux à l'effet que la loi appliquera les directives qu'elles ont stipulées dans une DPA, et que leurs désirs seront par conséquent honorés lors d'une période de besoins cliniques, il se peut que cela aide à accroître leur sentiment d'autonomie. Bien que le concept d'autonomie ait été amplement abordé du point de vue des droits sur les plans éthique et juridique, son rapport aux résultats cliniques chez les patients est moins net. Cet article a pour objet de faire valoir que, pour établir si des interventions de planification de traitements anticipés, dont les DPA, engendrent des résultats cliniques positifs tels que la qualité de vie et le rétablissement, il faut que l'autonomie soit mesurée empiriquement.

Certaines données indiquent que seulement 12 % des Ontariens ont rédigé un testament biologique (Singer et al., 1993) et que 10 % des Canadiens déclarent avoir rédigé des directives anticipées dans le cadre de décisions de fin de vie (Singer et al., 1995). La planification des traitements anticipés chez des personnes ayant un trouble mental diffère des décisions de fin de vie, étant donné le caractère fluctuant de leurs capacités comparativement aux personnes en fin de vie qui connaissent une perte progressive de leurs capacités (Samanta et Samanta, 2006). Psychologiquement, il n'est pas facile de prendre à l'avance des dispositions en vue de rechutes éventuelles ; il faut faire preuve de courage et de prévoyance pour prendre en considération les conséquences futures. D'autre part, attendre une crise pour préciser ses préférences de traitement peut aussi entraîner des difficultés pour les patients, pour les soignants et pour les familles.

Au Canada, les études sur les directives anticipées ont surtout porté sur les besoins des personnes âgées (Bravo et al., 2003 ; Molloy et al., 2000 ; Patterson et al., 1997). Dans le cadre d'un examen systématique et d'une analyse à plusieurs niveaux des directives anticipées auprès de Canadiens adultes plus âgés, on a convenu en général qu'un avantage important des directives anticipées vient de leur potentiel pour préserver l'autonomie du patient. Par contre, très peu de recherches ont

étudié la véritable efficacité des directives anticipées (Bravo et al., 2008). Les personnes âgées peuvent être plus enclines à rédiger des directives anticipées en fin de vie si elles savent que leur état de santé se détériore progressivement, alors que les personnes ayant des troubles mentaux peuvent hésiter à rédiger de telles directives, confiantes qu'elles ne connaîtront pas une autre rechute.

Il n'y a pas à l'heure actuelle au Canada d'approche nationale ou de législation fédérale pour aider les personnes ayant des troubles mentaux à planifier des traitements anticipés. Il faudrait élaborer et diffuser des trousses d'information et des formulaires faciles à remplir, afin d'inciter ces personnes à nommer des mandataires pour rédiger des directives anticipées (Dunbrack, 2006 ; Kirby, 2004). Selon l'endroit où l'on vit au Canada, on peut rédiger des directives anticipées sous forme de directive par procuration, en vertu de laquelle la personne nomme un représentant qui prendra des décisions en son nom si elle en est incapable, ou sous la forme d'une instruction proprement dite, où la personne peut énoncer des déclarations détaillées quant à ses préférences de traitement. Les instructions proprement dites vont plus loin que les directives par procuration pour ce qui est du respect du choix autonome étant donné qu'elles obligent le mandataire à honorer des instructions précises. Certaines provinces ont des législations qui facilitent les directives par procuration, mais pas les instructions proprement dites (notamment la Colombie-Britannique, l'Ontario, le Québec, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et le Yukon) (Dunbrack, 2006). Par exemple, la *Loi sur le consentement aux soins de santé* (LCSS, 1996) de l'Ontario adopte la procuration en matière de soins de la personne, alors que le *Code civil du Québec* (CCQ, 1991) prescrit des mandats en cas d'inaptitude ; ces deux législations sont toutefois essentiellement des directives par procuration. Il y a des disparités entre les lois des provinces en matière de directives par procuration et d'instructions proprement dites, ce qui est préoccupant pour les personnes souffrant de maladie mentale quant à savoir si leurs directives anticipées seront respectées si elles se rendent dans une autre province. Par exemple, les personnes qui rédigent des directives anticipées telles que la procuration en Ontario ou le mandat en prévision de l'inaptitude au Québec, puis déménagent dans une autre province qui ont des lois différentes en matière de santé mentale, font face à la possibilité que leur document ne sera pas considéré valide, ce qui est problématique si la personne est à ce moment-là inapte.

Des débats orageux surgissent parfois entre les patients, les psychiatres et les membres des familles quand les préférences de

traitement ne sont pas respectées (Joshi, 2003). Certains praticiens ont imposé leurs décisions personnelles en matière de traitement en consultant peu les patients ou des membres de leur famille (Goss et al., 2008). Si les praticiens imposent un traitement controversé à des patients, plutôt que de négocier, cela engendre un sentiment d'impuissance, une résistance au traitement et peut entraîner la judiciarisation. Par contre, la discussion transparente et le dialogue permettent aux praticiens d'offrir des traitements qui correspondent aux perceptions subjectives des patients quant à leur rétablissement. Si elles sentent qu'elles ont le pouvoir d'exercer leur droit de citoyen, les personnes souffrant de maladie mentale pourraient devenir plus motivées à travailler pour atteindre leurs objectifs de rétablissement — ce qui demande aussi que le rétablissement soit une mesure opérationnelle (Davidson et al., 2007). La planification de traitements anticipés au Canada est différente de celle aux États-Unis où la loi sur le droit à l'autodétermination des patients (*Patient Self-Determination Act*, PSDA ; 1991) stipule que les prestataires des soins de santé doivent élaborer des politiques institutionnelles et renseigner les patients au sujet des directives anticipées. Aux États-Unis, les établissements de santé ont une obligation légale de documenter l'existence de directives anticipées dans les dossiers médicaux des patients si de telles dispositions ont été formulées. Au Canada, une telle obligation n'existe pas au sein des établissements de soins. À mesure que l'on prendra davantage conscience des avantages des directives anticipées, la possibilité d'y accéder au moment opportun deviendra de plus en plus importante (Srebnik et Russo, 2007), surtout avec l'arrivée des dossiers médicaux électroniques. Les provinces devront examiner la faisabilité de développer un mécanisme d'échange centralisé pour aider les personnes atteintes de troubles mentaux, les prestataires de soins et les familles à accéder rapidement à ces documents.

Les directives psychiatriques anticipées

Les DPA sont des documents juridiques qui permettent aux personnes vivant avec un problème de santé mentale d'énoncer leurs préférences en matière de traitement advenant leur incapacité de prendre des décisions éclairées à l'avenir (Scheyett, 2008). Les précurseurs des DPA ont été ce que l'on appelait des testaments psychiatriques, des documents qui sont apparus après que le mouvement des libertés civiles aux États-Unis eut revendiqué que « les personnes puissent planifier pendant qu'elles étaient rationnelles et saines la manière dont elles désirent être soignées à l'avenir, advenant qu'elles soient considérées par d'autres comme étant irrationnelles » (Szasz, 1982). Les DPA sont

différentes des interventions de planification préalables d'autres pays, surtout parce qu'elles sont des documents juridiques qui visent à accroître l'autonomie (Henderson et al., 2008). Alors que les personnes souffrant de troubles mentaux ont recours aux DPA aux États-Unis, des documents similaires appelés « plans de crise conjoints » sont utilisés au Royaume-Uni. Chaque territoire a ses propres exigences légales quant à savoir si les documents seront acceptés devant les tribunaux. De hautement paternaliste au choix entièrement éclairé, les plans de traitement penchent plus souvent vers le pôle paternaliste que vers celui des directives anticipées et, bien qu'ils supposent idéalement que le professionnel de la santé discute du plan de soins avec un patient, ceci n'est pas toujours le cas dans les faits (Ashcroft et Anthony, 2006). De leur côté, les DPA permettent un choix mieux éclairé en tentant de prioriser l'autonomie par le biais du pouvoir juridique (Henderson et al., 2008).

Le processus de discussion et d'échange sur ce qui devrait être inclus dans une DPA peut aider les personnes à acquérir une meilleure perspective sur leur maladie et à élaborer des stratégies cognitives pour œuvrer à leur rétablissement (Swanson et al., 2006). Parmi les obstacles associés à la mise en œuvre des DPA dans des milieux hospitaliers, notons la manière de partager le pouvoir décisionnel, la manière dont ces documents pourraient avoir une incidence sur l'infrastructure institutionnelle et leur incidence sur les ressources financières (Amering et al., 2005). Les valeurs éthiques telles que l'autonomie, la dignité et l'autodétermination sont cruciales pour en arriver à l'acceptation des DPA (Cantor, 1992a ; Ritchie et al., 1998). La loi ne donne pas toujours de définition claire des termes comme autonomie, autodétermination ou appropriation du pouvoir. Les éthiciens et les philosophes ont néanmoins argué que l'autonomie peut être perçue en termes de degrés plus ou moins grands, et qu'elle constitue essentiellement la décision d'agir librement, de son propre gré, alors que l'autodétermination est simplement la capacité de dire oui ou non (Somerville, 1994). Le concept éthique de l'autonomie est plus vaste que de simplement demander à une personne d'assumer la responsabilité de ses actions ou d'en prendre le contrôle. Cet article n'a pas pour objet de proposer une définition universelle de l'autonomie. Il vise plutôt à souligner comment le défi d'opérationnaliser l'autonomie révèle le manque de clarté de sa définition. Les DPA permettent aux personnes ayant un trouble mental de consigner leurs préférences quant à la médication, d'indiquer à leur entourage comment intervenir lors d'une situation de crise ou d'exprimer un choix d'hospitalisation, d'isolement ou de méthodes de contention qui pourraient être perçues comme étant trop coercitives.

Certains choix sont axés sur des valeurs prescriptives (traitement souhaité), alors que d'autres sont basés sur des valeurs à proscrire (traitement non souhaité).

Malgré l'importance de respecter le choix éclairé des patients, il faut, pour qu'elles soient valides, que leurs préférences de traitement se situent dans les limites de soins médicaux raisonnables. La communauté médicale établit ce qui est considéré raisonnable en se fondant sur les pratiques cliniques généralement acceptées ; si un patient devait arriver à consigner dans une DPA une préférence pour un traitement qui n'est pas raisonnable, un clinicien ne serait donc pas obligé de respecter ce choix. Ce n'est pas toujours évident d'établir quelles préférences de traitements devraient être considérées raisonnables ou déraisonnables. Par exemple, dans le cas re C (1994), une cause en Angleterre concernant un patient de 68 ans souffrant de délire, le tribunal a accordé une injonction au patient interdisant aux médecins d'amputer sa jambe gangrenée malgré un maigre 15 % de chance de survie s'il ne subissait pas l'intervention chirurgicale. Bien que cette cause soit pertinente surtout pour les lois qui régissent la santé en Angleterre, deux points émergent de la décision du tribunal. Premièrement, il faut se demander si les préférences de traitement des personnes souffrant de maladie mentale sont liées à de possibles délires de persécution ou si elles sont exprimées par une personne apte ayant de saines capacités mentales. Deuxièmement, la cour a reconnu le rapport entre divers degrés d'autonomie et la capacité en déclarant que « *If the patient's capacity to decide is unimpaired, autonomy weighs heavier, but the further capacity is reduced, the lighter autonomy weighs*. [TRADUCTION : Si la capacité de prendre des décisions du patient est intacte, l'autonomie a davantage de poids, mais, plus la capacité est réduite, le moins l'autonomie a de poids.] » Dans le cas des personnes qui rédigent une DPA, il est crucial de comprendre le lien entre la capacité de consentir et le degré d'autonomie.

Quand les préférences de traitement sont négociées dans un processus décisionnel partagé, il est plus facile de cerner les intentions de la personne et de les respecter par la suite (Grosse et al., 2004 ; Linhorst et al., 2002). Les personnes souffrant de maladie mentale font rarement appel aux DPA pour refuser tout traitement médical (Swanson et al., 2006), et il ne faut pas considérer les personnes qui souffrent d'un épisode de psychose aiguë comme étant en perte totale d'autonomie, étant donné que les personnes affichant des symptômes psychotiques peuvent rester aptes à prendre certains types décisions, mais pas dans tous les domaines. La réflexion au sujet de sa propre maladie en se

basant sur ses propres traitements antérieurs prend du temps, mais, en définitive, cela s'avère précieux en ce que les patients acquièrent une perspective sur la manière de gérer leur maladie (Mueser et al., 2002 ; Mueser et al., 2006). Il demeure difficile d'établir qui doit être autorisé à décider si un patient ayant un trouble mental est apte à rédiger une DPA. En général, un omnipraticien est capable de l'établir, mais d'autres professionnels de la santé peuvent être inclus. En Ontario, par exemple, la province a désigné et formé des évaluateurs de la capacité qui examinent l'aptitude du patient à rédiger des procurations. Il y a aussi des mesures plus objectives pour évaluer les capacités, par exemple l'outil d'évaluation de la capacité *MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment*, qui est une approche formelle pour évaluer les niveaux de compréhension, de discernement, de raisonnement et de choix des patients (Appelbaum et Grisso, 2001).

Les attitudes envers les DPA des professionnels de la santé, dont les psychiatres, les travailleurs sociaux, les psychologues et le personnel infirmier jouent aussi un rôle crucial pour décider si les documents seront utilisés (Amering et al., 1999 ; Kim et al., 2007 ; O'Connell et Stein, 2005 ; Swartz et al., 2005 ; Van Dorn et al., 2006). Il reste des obstacles à surmonter avant que les DPA ne soient acceptées dans la pratique psychiatrique (Srebnik et Brodoff, 2003 ; Van Dorn et al., 2008) ; les personnes seront plus enclines à les rédiger si les cliniciens soutiennent le processus dès le début (Scheyett et al., 2007). Les personnes ont, par exemple, davantage tendance à rédiger une DPA si un facilitateur les aide dans une séance de deux heures que si elles n'ont aucune assistance (Swanson et al., 2006). La demande de DPA chez les personnes souffrant de maladie mentale est relativement élevée. Dans une étude portant sur cinq villes des États-Unis auprès de patients externes ayant des troubles mentaux, de 66 % à 77 % de ceux qui ont fait appel à des services de santé mentale ont déclaré qu'ils rédigeraient une DPA s'ils en avaient la possibilité (Swanson et al., 2006). Dans cette étude, les participants ne sont peut-être pas représentatifs des personnes qui ont des troubles mentaux graves. Dans le cas de ces dernières, il est particulièrement important de s'assurer qu'elles sont aptes à indiquer leurs préférences de traitement, et que leurs déclarations correspondent à leurs véritables intentions et ne sont pas une manifestation de leur maladie. Plusieurs études ont pourtant démontré que les personnes qui souffrent de troubles mentaux graves sont en mesure de rédiger une DPA bien qu'elles aient besoin de plus d'assistance individuelle (Swanson et al., 2006). Si un pourcentage relativement élevé de personnes ayant une maladie mentale expriment le désir de rédiger une DPA parce que cela pourrait améliorer leur état de santé, il faudra

trouver des moyens d'offrir une telle assistance pratique et d'évaluer si sa mise en œuvre est efficace. Bien qu'à première vue les patients peuvent trouver rébarbative la rédaction d'une DPA, les résultats psychologiques pourraient avoir des avantages à long terme.

L'appropriation du pouvoir est une valeur communément associée au choix de rédiger une DPA (Backlar et al., 2001). Chez les psychiatres, les psychologues, les avocats et les membres des comités d'examen de l'Ontario et du Québec qui ont accepté de répondre à un questionnaire, plus de 90 % ont déclaré vouloir davantage d'information sur le fonctionnement des DPA (Ambrosini et al., 2008 ; Ambrosini et al., soumis). Environ 20 % des professionnels du droit et de la santé mentale ont déclaré que le respect de l'autonomie constituait un avantage clé du recours aux DPA (Ambrosini et al., 2008). Bien qu'il puisse y avoir des différences entre les soins privés axés sur le consommateur des États-Unis et le système de santé public du Canada, l'importance du choix de l'usager, le respect de l'autonomie et les soins préventifs orientés vers le rétablissement transcendent les frontières internationales (Calsyn et al., 2000 ; Nelson, 2007). Aux États-Unis, les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale ont recours aux DPA, mais elles n'existent pas encore au Canada. Les provinces telles que l'Ontario et le Québec se servent respectivement de procurations pour les soins de la personne et de mandats en prévision de l'inaptitude. La différence essentielle entre le Canada et les États-Unis est liée au type de document dont on se sert, la plupart des provinces canadiennes n'ayant pas adopté de document propre aux personnes qui ont une maladie mentale pour qu'elles fournissent des instructions détaillées au sujet de leurs choix de traitement. Bien que l'émergence des DPA aux États-Unis ait été propulsée par le mouvement de revendication des libertés civiles, l'Ontario fait de grands efforts pour respecter l'autonomie des choix de traitement énoncés quand la personne est apte. Les groupes d'usagers consacrés au rétablissement offrent un cadre valable pour mieux comprendre si les DPA sont en mesure d'accroître l'autonomie (Davidson et al., 2007 ; Scheyett et al., 2007). Les personnes qui rédigent une DPA sont encore capables d'indiquer leurs préférences de traitement et de comprendre leurs choix même durant des épisodes psychotiques (Srebnik et Russo, 2007).

Bien que les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale soient intéressées à rédiger une DPA, 47 % des psychiatres déclarent qu'ils ne tiendraient pas compte du document si un patient n'avait pas la capacité de prendre une décision rationnelle (Swanson et al., 2007). Les psychiatres qui travaillent dans les salles d'urgence sont

deux fois plus enclins que les cliniciens généralistes à outrepasser les DPA même s'ils sont au courant que ces documents sont juridiquement contraignants (Swanson et al., 2007). Ces constats portent à croire que les conflits entre psychiatres et personnes ayant un trouble mental en matière de droit de choisir des traitements sont peut-être plus réels que l'on pense. Certains cliniciens ont outrepassé des DPA valides sous prétexte qu'ils croient mieux comprendre que le patient ses besoins cliniques (Srebnik et Russo, 2007). Bien que cela puisse s'avérer dans plusieurs situations, si les cliniciens ne tentent pas de comprendre pourquoi les personnes font certains choix, cela mènera les patients à croire que leur autonomie n'est pas significative et la relation thérapeutique sera mise en danger. Quand des personnes ayant des troubles mentaux refusent des médicaments à cause de délires paranoïdes, 22 % des cliniciens déclarent qu'ils respecteront une DPA, alors que, si le motif du refus est lié à des effets secondaires, 72 % des cliniciens déclarent qu'ils la respecteront (Wilder et al., 2007). Déroger aux souhaits antérieurs d'une personne a d'autres effets secondaires tels que la perte de confiance dans la relation patient-médecin. La négociation collaborative et la connaissance des préférences de traitement sont nécessaires pour assurer que les « besoins cliniques » correspondent aux « volontés du patient ». Il faut aussi que les limites des DPA soient expliquées et négociées entre les patients et les cliniciens. Ces dernières peuvent inclure les spécifications suivantes : définir dans quelle mesure les préférences de traitement sont-elles complètes ; aborder le problème de l'engagement personnel ; identifier le moment auquel le document peut être légitimement révoqué ; assurer que la personne est apte au moment de rédiger la DPA et établir la volonté des patients si des traitements plus efficaces émergent (Ambrosini et al., 2008). En soulignant les avantages et les désavantages des directives anticipées au Canada, Gray et al. (2008) proposent qu'elles sont probablement moins utilisées qu'elles ne le devraient à cause d'un manque de connaissance et de motivation de la part des professionnels de la santé mentale.

L'adoption d'une stratégie de collaboration pour rédiger des directives anticipées peut aider les personnes et les patients à ouvrir une voie de communication sur les préférences de traitement. En Angleterre, par exemple, on a recours à des plans conjoints de crise pour encourager les personnes qui souffrent de troubles mentaux à négocier des préférences de traitement et à mieux comprendre les perceptions de contrôle (Sutherby et al., 1999). Une autre méthode pour accroître la communication entre les patients et les cliniciens est d'engager ces derniers à expliquer aux patients que les directives anticipées sont une forme de programme de prévention des rechutes (Papageorgiou et al.,

2004). Certains cliniciens croient que lors d'une rechute sur le plan psychiatrique, il devrait revenir au patient de prouver au clinicien qu'il était apte au moment où la DPA a été rédigée (O'Reilly, 2008). Une telle position mine toutefois le respect de la véritable autonomie. Si une personne ayant un trouble mental était inapte au moment où la DPA a été rédigée, le document pourrait donc être invalide dès le début. Toutefois, demander à une personne de prouver qu'elle était apte quand elle a rédigé le document — à un moment où cette dernière est vraisemblablement inapte — sabote toute valeur d'autodétermination. Si un clinicien se trouve devant un patient qui a préparé une DPA, tout en croyant que le document pourrait avoir été rédigé alors que le patient était inapte, il faudra des preuves très probantes avant d'outrepasser le document. Le concept d'influence en santé mentale fait référence à des interventions coercitives qui limitent les choix autonomes en incitant les personnes à faire des choses qu'elles n'auraient pas faites autrement (Appelbaum et Redlich, 2006). Si les cliniciens tentent d'influencer la liberté de choix dans le but d'obtenir un résultat médical qui va à l'encontre des souhaits librement exprimés par la personne, sans fonder une telle action sur des normes juridiques en matière de capacités décisionnelles, les personnes perdront vraisemblablement confiance envers les cliniciens et la profession psychiatrique. Au Canada, la loi stipule que l'imposition de traitements médicaux sans le consentement des personnes ayant des troubles mentaux qui comprennent et évaluent raisonnablement les conséquences prévisibles de leurs décisions peut entraîner des poursuites en responsabilité médicale (Sklar, 2007 ; Starson c. Swayze, 2003). Plusieurs hôpitaux psychiatriques ont adopté des codes de déontologie qui préconisent le droit des patients de choisir le professionnel ou l'établissement dont ils veulent recevoir des soins et des services (Code d'éthique, 2005). En ce qui a trait à la planification de traitements anticipés, de tels codes de déontologie devraient comporter un équilibre entre le respect des droits des patients à l'autonomie et l'obligation des établissements de dispenser des soins médicaux appropriés.

La valeur de l'autonomie

L'autonomie tient un rôle important en pratique psychiatrique. La perte d'autonomie est un coût indirect associé à la détérioration du fonctionnement social des patients qui restent longtemps à l'hôpital (Wagner et al., 2006). Les DPA peuvent potentiellement accroître l'autonomie et atténuer les traumatismes et la peur associés à la perte de la liberté de choix lors d'une crise psychiatrique future (Scheyett et al., 2007 ; Swanson et al., 2003 ; van Willigenburg et Delaere, 2005). La

relation entre les DPA et l'autonomie a surtout été expliquée par des arguments philosophiques, moraux et juridiques (Davis, 2008 ; Ritchie et al., 1998). L'éthique fondée sur des données probantes offre une approche novatrice pour comprendre les questions bioéthiques grâce à la conception d'études expérimentales (Widdershoven, 2007). Par exemple, le concept d'appropriation du pouvoir en santé mentale a été compris et opérationnalisé à travers l'élaboration d'instruments psychométriques valides et fiables (Castelein et al., 2008 ; Rogers et al., 1997). L'appropriation du pouvoir peut être comprise comme étant un processus de partage des connaissances dans le but d'aider les autres à accroître leur autonomie et leur autodétermination (Schurhofer et Peschl, 2005). Un autre exemple d'éthique basée sur des données probantes est le développement de l'échelle de mesure *Ideal Patient Autonomy Scal*e (IPAS), un instrument normatif utilisé pour mesurer les idéaux d'autonomie des personnes dans une relation patient-médecin (Stiggelbout et al., 2004). Bien que cet instrument n'ait pas été utilisé auprès de personnes ayant un trouble mental, son élaboration est particulière en ce que cette échelle vise à comprendre les concepts moraux et les idéaux d'autonomie, ce qui est pertinent pour établir si une personne souffre ou non de maladie mentale. Par exemple, certaines personnes perçoivent l'autonomie non seulement sous une perspective individualiste libérale, mais aussi comme une notion d'indépendance procédurale. Étant donné le cadre théorique dans lequel s'inscrit l'IPAS, il pourrait servir à comparer les points de vue de diverses populations sur l'autonomie.

Le terme autonomie prend racine dans les mots grecs *auto* et *nomos*, qui suggèrent essentiellement que chaque personne a ses propres lois. La définition de l'autonomie varie selon qu'on l'aborde d'un point de vue juridique, clinique, philosophique ou éthique (Somerville, 1994). Sur le plan le plus fondamental, l'autonomie suppose l'indépendance d'influences extérieures contrôlantes tout en ayant la capacité mentale de diriger ses propres actions. Cet article ne vise pas à arriver à une seule définition uniforme de l'autonomie, mais plutôt de souligner la différence entre *idéaux* et *préférences* en matière d'autonomie. Stiggelbout et al. (2004) ont soutenu que les idéaux d'autonomie sont ancrés dans l'introspection, alors que les préférences sont davantage d'ordre affectif et se rapportent à ce qu'une personne considère satisfaisant. Avant que des personnes ayant des troubles mentaux rédigent des DPA, il serait utile de comprendre non seulement leurs préférences, mais aussi leurs idéaux d'autonomie.

L'autonomie a essentiellement été conçue comme une liberté négative — le droit à la non-intervention (Ritchie et al., 1998). Une

définition plus relationnelle de l'autonomie diffère des points de vue traditionnels de l'autonomie dans la culture bioéthique occidentale où on accorde la valeur à l'indépendance et à la capacité de se libérer de l'autorité (Ells, 2001 ; Ho, 2008 ; Scheyett, 2007). Le concept de l'autonomie relationnelle s'appuie sur les relations sociales, interpersonnelles et interdépendantes plutôt que de percevoir les personnes comme étant des individus entièrement libres. Dans le contexte des personnes aux prises avec des troubles mentaux qui indiquent des préférences de traitement par le biais de DPA, l'autonomie fondée sur les relations aide à nuancer les revendications au droit absolu de refuser des traitements par le fait que l'on est membre d'une identité collective qui limite la manière dont nos choix touchent les autres. Le degré d'autonomie éprouvé par les patients psychiatriques variera selon certains facteurs, par exemple le fait qu'ils résident dans un établissement de soins de longue durée ou qu'ils reçoivent des soins aigus temporaires. Établir si les DPA augmentent l'autonomie dépend aussi en partie sur quelle forme d'autonomie on met l'accent, par exemple l'autonomie exercée par le passé ou l'autonomie potentielle (Cantor, 1992b ; Davis, 2004).

Il reste important de se demander si la rédaction d'une DPA accroît l'autonomie et comment elle façonne les processus cognitifs (Atkinson et al., 2004 ; Scheyett et al., 2007). Toutefois, comme l'a énoncé Geller, « la psychiatrie n'a pas besoin d'une autre intervention qui prétend accroitre l'autonomie des patients sans aucune mesure qui permet de vérifier que l'intervention y arrive en réalité » (Geller, 2000, 12). Une mesure plus objective du rapport entre les DPA et l'autonomie aiderait à concevoir un programme de planification de traitements anticipés et d'évaluer sa réussite quant aux perceptions de rétablissement et de qualité de vie des personnes. Si les personnes qui rédigent des DPA trouvent que leurs souhaits sont respectés en temps de crise, cela pourrait mener à un accroissement de l'autonomie, à une diminution des rechutes et à des résultats cliniques plus positifs. Tout accroissement de l'autonomie pourrait être lié au pouvoir de limiter la liberté clinique pendant des périodes d'incapacité décisionnelle (Atkinson et al., 2004).

L'autonomie est un droit exécutoire sur le plan juridique. La loi permet aux personnes ayant un trouble mental de refuser un traitement médical en certaines circonstances précises où le droit de choisir de manière autonome pourrait être transgressé. Parallèlement, on peut imposer des traitements à des patients quand la sécurité du public est en jeu et qu'il y a danger pour les autres, ou lors de situations d'urgence médicale. Une DPA est un document de préemption en ce qu'il permet aux personnes de circonscrire les limites de ce qu'elles perçoivent

comme traitement injustifié. La législation sur la santé mentale souscrit à l'idée que l'autonomie est davantage qu'une notion éthique. L'objectif de *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario est d'« accroître l'autonomie des personnes pour lesquelles un traitement est proposé ». De même, le *Code civil du Québec* (CCQ, 257) stipule que « Toute décision relative à l'ouverture d'un régime de protection ou qui concerne le majeur protégé doit être prise dans son intérêt, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie ». Au Québec, on a recours à des mandats en prévision de l'inaptitude comme directives par procuration pour nommer un mandataire pour protéger l'autonomie de la personne en cas d'inaptitude partielle. Sous un régime de protection, le tribunal examinera le degré d'autonomie de la personne (CCQ, 276). Comme l'autonomie est directement mentionnée dans les mandats en prévision de l'inaptitude, il est raisonnable de se demander comment les intervenants judiciaires et légaux sauront si une personne est en période d'autonomie entière ou d'autonomie partielle. De plus, quels sont les efforts qui existent actuellement pour protéger et accroître les droits d'autonomie des personnes souffrant de troubles mentaux par le biais de la planification de traitements anticipée ? L'importance de l'autonomie pour les DPA a été soulignée dans une décision de la cour d'appel aux États-Unis, *Hargrave c. Vermont* (2004), qui a confirmé la validité des documents. Dans un mémoire déposé par un intervenant non intéressé en faveur de l'appelante, il a été argué que les personnes qui énoncent des choix autonomes sont plus susceptibles d'agir avec autodétermination (*Bazelon Mental Health Center*, 2002). Il se pourrait que les DPA accroissent l'autonomie parce qu'elles constituent des documents juridiques qui élargissent l'éventail des options. L'autonomie n'est toutefois pas synonyme de choix. Un choix peut être d'ordre « cosmétique » ; ainsi, même permettre aux patients le droit légal de choisir des traitements ou des services pourrait ne pas leur accorder un véritable choix si toutes les options ne leur sont pas présentées.

L'autonomie est un droit inaliénable et universel. Outrepasser les droits à l'autonomie peut mener à des perceptions de coercition ou à des sentiments d'incapacité acquise. Selon l'approche formaliste de la loi contractuelle, il faut au moins deux critères pour que les personnes qui souffrent de maladie mentale officialisent leurs préférences de traitement dans une DPA : un « accord des volontés » (*consensus ad idem*) et, au départ, la capacité légale de s'engager dans une entente. Bien que certaines provinces n'aient pas de loi qui encadre les instructions proprement dites, on peut quand même considérer les DPA comme documents exécutoires correspondant aux volontés d'une partie. La présomption que l'on ne devrait pas permettre aux personnes souffrant

de troubles mentaux de prendre des décisions contractuelles à cause d'une faiblesse de la volonté, une forme d'acrasie (Kalis et al., 2008), ou parce que ces personnes n'agiraient pas au meilleur de leur connaissance, ne respecte pas le principe de l'autonomie. Une possibilité de surmonter ces difficultés, c'est de prendre en considération les contrats relationnels, où des proches de la famille, des amis ou les professionnels de la santé facilitent et soutiennent les valeurs et les choix de la personne d'*autolégiférer* ses préférences de traitement.

Au cours des dernières années, on a discuté devant les tribunaux canadiens de la valeur de l'autonomie et de l'autodétermination en équilibre avec l'obtention de soins médicaux efficaces. Les personnes ayant un trouble mental ont un droit légal de refuser des traitements médicaux si elles sont en mesure de comprendre et d'évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles de leurs décisions (*Starson c. Swayze*, 2003). Bien que le droit des patients de refuser un traitement s'applique dans toutes les provinces, en Ontario, on ne peut pas juger inaptes les patients s'ils nient avoir une maladie mentale (Sklar, 2007 ; *Starson c. Swayze*, 2003). Les hôpitaux sont obligés d'assurer que les plans de traitement sont à jour, que d'autres options de soin sont explorées et que les médecins sont raisonnablement réceptifs aux préférences de traitement, surtout lorsqu'il y a impasse dans le traitement en cours (Mazzei c. Colombie-Britannique (directeur des *Adult Forensic Psychiatric Services*, 2006). Les personnes souffrant de troubles mentaux doivent démontrer qu'elles sont aptes à comprendre et à évaluer la logique de leurs choix avant de rédiger une DPA. Être déclaré apte à consentir au traitement n'est pas identique à faire preuve d'autonomie pour consentir au traitement (Srebnik et Kim, 2006). Une personne peut être déclarée légalement inapte et conservé malgré tout un degré élevé d'autonomie.

Les politiques et les législations de santé mentale au Canada doivent mettre davantage l'emphase sur la valeur de l'autonomie dans la pratique clinique. Les lois provinciales qui interdisent à des personnes de préparer des directives anticipées devraient être abrogées parce qu'elles briment l'autonomie et la dignité du patient (Kirby, 2004). Si, au Canada, les hôpitaux étaient obligés par la loi de demander si les personnes ayant des troubles mentaux ont des DPA, les patients seraient peut-être plus enclins à s'engager dans le processus de leur rétablissement. Il faudra aussi explorer davantage la possibilité d'adopter une loi fédérale au Canada semblable à celle en vigueur aux États-Unis, la *Patient Self-Determination Act* (PSDA, 1990), où les soignants sont obligés de demander aux patients s'ils ont des DPA. L'objectif principal de la PSDA était de protéger l'autonomie des patients. Cette loi a aidé à

sensibiliser les soignants et les patients aux avantages potentiels des DPA. Bien que certains aient pu prétendre que la PSDA a atteint son objectif, le même niveau de recherche empirique n'a pas encore été réalisé quant à l'efficacité, aux obstacles et aux avantages des DPA. Plus récemment, des programmes ont été élaborés pour aider les personnes à rédiger des DPA, augmentant ainsi la sensibilisation aux DPA auprès des soignants et des patients à l'échelle du pays. Au Canada, par contre, des campagnes nationales semblables n'ont pas été menées pour attirer l'attention des soignants et des patients aux avantages possibles des DPA. L'éthique de l'autonomie pourrait devenir le standard et le catalyseur pour concevoir de meilleurs programmes de traitements anticipés axés sur le rétablissement. En attendant, il serait utile d'examiner quels sont les types de préférences de traitements des personnes souffrant de troubles mentaux en matière d'instructions proprement dites, surtout dans les provinces ou la loi ne prévoit que les directives par procuration.

Des études ultérieures devraient examiner comment les personnes ayant un trouble mental gèrent leur processus de rétablissement après avoir rédigé une DPA. Parmi les ressources qui devraient être offertes aux patients et aux membres de leurs familles pour les aider à documenter une DPA, notons des trousses éducatives de formation et des formulaires, des facilitateurs formés qui peuvent rencontrer les patients et leur expliquer le processus, et l'accès à un système de registre qui permettrait aux personnes d'obtenir les documents en temps opportun. Une étude à méthodes multiples a démontré que le contact antérieur et actuel des personnes avec des fournisseurs de soins de santé mentale a une incidence sur la manière dont ces personnes gèrent leur médication antipsychotique en vue de plus d'instance et d'une plus grande confiance en soi (Rogers, 2003). Étant donné que le choix volontaire est au cœur de la réussite de la planification de traitements anticipés, il serait utile d'étudier dans quelle mesure les préférences de traitement fondées sur les expériences médicales passées influencent les résultats cliniques (*Preference Collaborative Review Group*, 2008). Il serait aussi utile de savoir si l'autonomie des personnes ayant un diagnostic de dépression, de trouble bipolaire ou de schizophrénie permet de prédire le choix de la personne de rédiger des instructions proprement dites ou des directives par procuration. Est-ce que les personnes qui rédigent une DPA, et qui plus tard font une rechute, éprouvent plus d'autonomie si elles constatent que leurs préférences sont légalement confirmées ?

Il faudrait colliger des données probantes solides qui démontrent que les DPA accroissent l'autonomie et mènent à un meilleur rétablissement. Recueillir des indices qui montrent que les DPA augmentent

l'autonomie exigerait idéalement la réalisation d'un essai contrôlé randomisé qui compare un groupe avec DPA à un groupe sans DPA, puis l'étude de la manière dont les documents ont été utilisés et ont influencé le niveau d'autonomie des patients au fil du temps. Dans ce cas, il se peut que les variables médiatrices de l'autonomie incluent des stratégies cognitives et des perceptions psychosociales quant au degré de contrôle on estime avoir sur ses préférences de traitement. La réalisation d'une telle recherche pose toutefois certains défis d'ordre éthique liés à la randomisation et au choix de traitement. Il serait aussi profitable d'examiner si les personnes souffrant de troubles mentaux qui vivent divers degrés d'autonomie sont plus susceptibles de choisir une forme particulière de directive anticipée (instruction ou procuration) selon le territoire où elles habitent. À l'avenir, un des domaines de recherche sera d'étudier si les personnes qui bénéficient de formes de DPA quelconques jouissent d'une qualité de vie accrue, et comment la rédaction d'une DPA influence la perception personnelle du rétablissement.

Conclusion

Au Canada, bien que les services de santé mentale soient gérés par les provinces et territoires, une approche nationale se développe en matière de sitgmatisation et de rétablissement (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). Les décideurs ne devraient pas négliger le rôle central que l'autonomie peut jouer dans le rétablissement des personnes qui souffrent de troubles mentaux par le biais d'interventions de planification de traitements anticipés tels que les DPA. La revendication d'une autonomie accrue trouve écho dans les voix des personnes qui ont une maladie mentale, leurs proches et les prestataires de soins de santé mentale. Si les DPA doivent réussir au Canada comme forme d'intervention de planification de traitements anticipés, leur efficacité dépendra en partie de leur capacité de renforcer l'autonomie des bénéficiaires. L'autonomie n'est pas simplement un principe éthique ; les prestataires de soins de santé sont tenus par la loi d'offrir aux patients des services de santé mentale qui favorisent leurs choix autonomes. Au lieu de percevoir la loi comme obstacle qui divise les soignants et les patients, on peut au contraire la concevoir comme agent thérapeutique qui peut servir de levier à un changement social positif qui permet aux personnes vivant avec un problème de santé mentale de s'approprier le pouvoir d'acquérir une plus grande autonomie.

Références

AMBROSINI, D. L., CROCKER, A. G., ISRAEL, M., PERREAULT, M., 2008, Attitudes towards psychiatric advance directives among legal and mental health professionals in Ontario and Quebec, (under review).

AMBROSINI, D. L., CROCKER, A. G., PERREAULT, M., ISRAEL, M., 2008, Perceptions of psychiatric advance directives among legal and mental health professionals in Ontario and Quebec, *Journal Ethics in Mental Health*, 31, 1, 1-12.

AMERING, M., DENK, E., GRIENGL, H., SIBITZ, I., STASTNY, P., 1999, Psychiatric wills of mental health professionals : a survey of opinions regarding advance directives in psychiatry, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 1, 30-34.

AMERING, M., STASTNY, P., HOPPER, K., 2005, Psychiatric advance directives : qualitative study of informed deliberations by mental health service users, *British Journal of Psychiatry*, 186, 247-252.

APPELBAUM, P.S., GRISSO, T., 2001, *MacCAT-CR MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*, Professional Resource Press, Sarasota FL.

APPELBAUM, P. S., REDLICH, A., 2006, Impact of decisional capacity on the use of leverage to encourage treatment adherence, *Community Mental Health Journal*, 42, 2, 121-130.

ASHCRAFT, L., ANTHONY, W. A., 2006, A treatment planning reality check, *Behavioral Healthcar*e, 26, 2, 7-8.

ATKINSON, J. M., GARNER, H. C., GILMOUR, W. H., 2004, Models of advance directives in mental health care : stakeholder views, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 8, 673-680.

BACKLAR, P., MCFARLAND, B. H., SWANSON, J. W., MAHLER, J., 2001, Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives, *Administration and Policy in Mental Health*, 28, 6, 427-441.

BAZELON CENTER FOR MENTAL HEALTH LAW, 2002 http://www.bazelon.org/issues/advancedirectives/hargrave.html

BRAVO, G., DUBOIS, M. F., PAQUET, M., 2003, Advance directives for health care and research : prevalence and correlates, Alzheimer Disease and Associated Disorders, 17, 4, 215-222.

BRAVO, G., DUBOIS, M. F., WAGNEUR, B., 2008, Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults : a

systematic review and multi-level analysis, *Social Science and Medicine*, 67, 7, 1122-1132.

CALSYN, R. J., WINTER, J. P., MORSE, G. A., 2000, Do consumers who have a choice of treatment have better outcomes ? *Community Mental Health Journal*, 36, 2, 149-160.

CANTOR, N. L., 1992a, Advance directives and the pursuit of death with dignity : New Jersey's new legislation, *Rutgers Law Review*, 44, 2, 335-403.

CANTOR, N. L., 1992b, Prospective autonomy : on the limits of shaping one's postcompetence medical fate, *The Journal of Contemporary Health Law Policy*, 8, 13-48.

CASTELEIN, S., VAN DER GAAG, M., BRUGGEMAN, R., VAN BUSSCHBACH, J. T., WIERSMA, D., 2008, Measuring empowerment among people with psychotic disorders : a comparison of three instruments, P*sychiatric Services*, 59, 11, 1338-1342.

Civil Code of Québec, 1991 (CCQ).

Code of Ethics, 2005, Montreal, Douglas Mental Health University Institute.

DAVIDSON, L., TONDORA, J., O'CONNELL, M. J., KIRK, T., JR., ROCKHOLZ, P., EVANS, A. C., 2007, Creating a recovery-oriented system of behavioral health care : moving from concept to reality, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 1, 23-31.

DAVIS, J. K., 2004, Precedent autonomy and subsequent consent, *Ethical Theory and Moral Practice : an International Forum*, 7, 3, 267-291.

DAVIS, J. K., 2008, How to justify enforcing a Ulysses contract when Ulysses is competent to refuse, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18, 1, 87-106.

DEWOLF BOSEK, M. S., RING, M. E., CADY, R. F., 2008, Do psychiatric advance directives protect autonomy ? *JONAS Healthcare Law, Ethics and Regulation*, 10, 1, 17-24.

DUNBRACK, J., 2006, *Advance Care Planning : the Glossary Project*, Ottawa, Health Canada.

ELLS, C., 2001, Shifting the autonomy debate to theory as ideology, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 26, 4, 417-430.

GELLER, J. L., 2000, The use of advance directives by persons with serious mental illness for psychiatric treatment, *Psychiatric Quarterly*, 71, 1, 1-13.

GOSS, C., MORETTI, F., MAZZI, M. A., DEL PICCOLO, L., RIMONDINI, M., ZIMMERMANN, C., 2008, Involving patients in decisions during psychiatric consultations, *The British Journal of Psychiatry*, 193, 5, 416-421.

GRAY, J. E., SHONE, M. A., LIDDLE, P. F., 2008, *Canadian Mental Health Law and Policy*, LexisNexis, Markham, Ontario.

GROSSE HOLTFORTH, M., REUBI, I., RUCKSTUHL, L., BERKING, M., GRAWE, K., 2004, The value of treatment-goal themes for treatment planning and outcome evaluation of psychiatric inpatients, *The International Journal of Social Impact of Decisional Capacity Psychiatry*, 50, 1, 80-91.

HARGRAVE V. VERMONT, __ F.3d __, 2003 WL 21770957 (2nd Cir. 2003)

HEALTH CARE CONSENT ACT, 1996 S.O. 1996, c. 2 Schedule A (HCCA).

HENDERSON, C., SWANSON, J. W., SZMUKLER, G., THORNICROFT, G., ZINKLER, M., 2008, A typology of advance statements in mental health care, *Psychiatric Services*, 59, 1, 63-71.

HO, A., 2008, Relational autonomy or undue pressure ? Family's role in medical decision-making, *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22, 1, 128-135.

JOSHI, K. G., 2003, Psychiatric advance directives, JOURNAL OF PSYCHIATRIC PRACTICE, 9, 4, 303-306.

KALIS, A., MOJZISCH, A., SCHWEIZER, T. S., KAISER, S., 2008, Weakness of will, akrasia, and the neuropsychiatry of decision making : An interdisciplinary perspective. *Cognitive, Affective and Behavioral Neuroscience*, 8, 4, 402-417.

KIM, M. M., SCHEYETT, A. M., ELBOGEN, E. B., VAN DORN, R. A., MCDANIEL, L. A., SWARTZ, M. S., SWANSON, J.W., FERRON J., 2008, Front Line Workers' Attitudes towards Psychiatric Advance Directives, *Community Mental Health Journal*, 44, 1, 28-46.

KIRBY, M., 2004, *Mental Health, Mental Illness and Addiction : Issues and Options for Canada*, Report 3.

LINHORST, D. M., HAMILTON, G., YOUNG, E., ECKERT, A., 2002, Opportunities and barriers to empowering people with severe mental illness through participation in treatment planning, *Social Work*, 47, 4, 425-434.

MAZZEI V. BRITISH COLUMBIA (DIRECTOR OF ADULT FORENSIC PSYCHIATRIC SERVICES), 2006, 1 S.C.R. 326 (Supreme Court of Canada).

MENTAL HEALTH COMMISSION OF CANADA, 2009, available at : http://www.mentalhealthcommission.ca/english/pages/default.aspx.

MOLLOY, D. W., GUYATT, G. H., RUSSO, R., GOEREE, R., O'BRIEN, B. J., BEDARD, M., 2000, Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes : a randomized controlled trial, *Jama*, 283, 11, 1437-1444.

MUESER, K. T., CORRIGAN, P. W., HILTON, D. W., TANZMAN, B., SCHAUB, A., GINGERICH, S., et al., 2002, Illness management and recovery : a review of the research, *Psychiatric Services*, 53, 10, 1272-1284.

MUESER, K. T., MEYER, P. S., PENN, D. L., CLANCY, R., CLANCY, D. M., SALYERS, M. P., 2006, The Illness Management and Recovery program : rationale, development, and preliminary findings, *Schizophrenia Bulletin*, 32, Suppl 1, S32-43.

NELSON, W. A., 2007, The ethics of patient preferences. Autonomy has limitations when contrary to medical judgment, illegal or unethical, *Healthcare Executive*, 22, 5, 34, 36-37.

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

O'REILLY, R. L., 2008, The capacity to execute an advance directive for psychiatric treatment, *International Journal of Law and Psychiatry*, 31, 1, 66-71.

PAPAGEORGIOU, A., JANMOHAMED, A., KING, M., DAVIDSON, O., DAWSON, J., 2004, Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental disorders : Directive content and feedback from patients and professionals, *Journal of Mental Health*, 13, 4, 379-388.

PATTERSON, C., MOLLOY, D. W., GUYATT, G. H., BEDARD, M., NORTH, J., HASSARD, J., et al., 1997, Systematic implementation of an advance health care directive in the community, *Canadian Journal of Nursing Administration*, 10, 2, 96-108.

PINEL, P., 1806, *A Treatise on Insanity*, London, United Kingdom, Messers Cadell and Davies, Strand.

PREFERENCE COLLABORATIVE REVIEW GROUP, 2008, Patients' preferences within randomised trials : systematic review and patient level meta-analysis, *British Medical Journal*, 337, a1864.

RE C (ADULT : REFUSAL OF TREATMENT), [1994] 1 WLR 290, Family Division, England.

RITCHIE, J., SKLAR, R., STEINER, W., 1998, Advance directives in psychiatry : Resolving issues of autonomy and competence, *International Journal of Law and Psychiatry*, 21, 3, 245-260.

ROGERS, E. S., CHAMBERLIN, J., ELLISON, M. L., CREAN, T., 1997, A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services, *Psychiatric Services*, 48, 8, 1042-1047.

ROGERS, A., DAY, J., RANDALL, F., BENTALL, R. P., 2003, Patients'understanding and participation in a trial designed to improve the management of anti-psychotic medication : a qualitative study, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38, 12, 720-727.

SAMANTA, A., SAMANTA, J., 2006, Advance directives, best interests and clinical judgement : shifting sands at the end of life, *Clinical Medicine*, 6, 3, 274-278.

SCHEYETT A., 2008, Psychiatric advance directives : benefits and barriers, *Current Psychiatry Reviews*, 4, 3, 137-144.

SCHEYETT, A. M., KIM, M. M., SWANSON, J. W., SWARTZ, M. S., 2007, Psychiatric advance directives : a tool for consumer empowerment and recovery, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 1, 70-75.

SCHURHOFER, M., PESCHL, M., 2005, Autonomy : starting point and goal of personal and social change : A constructivist perspective on knowledge management in empowerment processes, *Kybernetes*, 34, 1/2, 261.

SINGER, P. A., CHOUDRY, S., ARMSTRONG, J., 1993, Public opinion regarding consent to treatment, *Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 2, 112-116.

SINGER, P. A., CHOUDRY, S., ARMSTRONG, J., MESLIN, E. M., LOWY, F. H., 1995, Public opinion regarding end-of-life decisions : influence of prognosis, practice and process, *Social Science and Medicine*, 41, 11, 1517-1521.

SKLAR, R., 2007, Starson v. Swayze : The Supreme Court speaks out (not all that clearly) on the question of "capacity", *Canadian Journal of Psychiatry*, 52, 6, 390-395.

SOMERVILLE, M. A., 1994, Labels versus contents : variance between philosophy, psychiatry and law in concepts governing decision-making, *McGill Law Journal*, 39, 179.

SREBNIK, D., BRODOFF, L., 2003, Implementing psychiatric advance directives : service provider issues and answers, *The Journal of Behavioral Health Services and Research*, 30, 3, 253-268.

SREBNIK, D., KIM, S. Y., 2006, Competency for creation, use, and revocation of psychiatric advance directives, *The Journal of the American Academy of Psychiatry and Law*, 34, 4, 501-510.

SREBNIK, D., RUSSO, J., 2007, Consistency of psychiatric crisis care with advance directive instructions, *Psychiatric Services*, 58, 9, 1157-1163.

STARSON V. SWAYZE, 2003, 1 S.C.R. 722 (Supreme Court of Canada).

STIGGELBOUT, A. M., MOLEWIJK, A. C., OTTEN, W., TIMMERMANS, D. R., VAN BOCKEL, J. H., KIEVIT, J., 2004, Ideals of patient autonomy in clinical

decision making : a study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views, *Journal of Medical Ethics*, 30, 3, 268-274.

SWANSON, J.W., SWARTZ, M., FERRON, J., ELBOGEN, E., VAN DORN, R., 2006, Psychiatric advance directives among public mental health consumers in five U.S. cities : prevalence, demand, and correlates, *The Journal of the American Academy of Psychiatry and Law*, 34, 1, 43-57.

SWANSON, J.W., SWARTZ, M. S., ELBOGEN, E. B., VAN DORN, R. A., FERRON, J., WAGNER, H. R., 2006, Facilitated psychiatric advance directives : a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness, *American Journal of Psychiatry*, 163, 11, 1943-1951.

SWANSON, J.W., SWARTZ, M. S., HANNON, M. J., ELBOGEN, E. B., WAGNER, H. R., MCCAULEY, B. J., et al., 2003, Psychiatric advance directives : a survey of persons with schizophrenia, family members, and treatment providers, *International Journal of Forensic Mental Health*, 2, 1, 73-86.

SWANSON, J.W., VAN MCCRARY, S., SWARTZ, M. S., VAN DORN, R. A., ELBOGEN, E. B., 2007, Overriding psychiatric advance directives : factors associated with psychiatrists' decisions to preempt patients' advance refusal of hospitalization and medication, *Law and Human Behavior*, 31, 1, 77-90.

SWARTZ, M. S., SWANSON, J. W., 2007, Commentary : psychiatric advance directives and recovery-oriented care, *Psychiatric Services*, 58, 9, 1164.

SWARTZ, M. S., SWANSON, J. W., FERRON, J., ELBOGEN, E. B., VAN DORN, R., KIM, M., 2005, Psychiatrists'views and attitudes about psychiatric advance directives, *International Journal of Forensic Mental Health*, 4, 2, 107-117.

SUTHERBY, K., SZMUKLER, G. I., HALPERN, A., ALEXANDER, M., THORNICROFT, G., JOHNSON, C., 1999, A study of 'crisis cards' in a community psychiatric service, *Acta Psychiatra Scandinavica*, 100, 1, 56-61.

SZASZ, T. S., 1982, The psychiatric will — A new mechanism for protecting persons against "psychosis" and psychiatry, *American Psychologist*, 37, 7, 762-770.

VAN DORN, R. A., SWANSON, J. W., SWARTZ, M. S., ELBOGEN, E., FERRON, J., 2008, Reducing barriers to completing psychiatric advance directives, *Administration and Policy in Mental Health*, 35, 6, 440-448.

VAN DORN, R. A., SWARTZ, M. S., ELBOGEN, E. B., SWANSON, J. W., KIM, M., FERRON, J., 2006, Clinicians'attitudes regarding barriers to the implementation of psychiatric advance directives, *Administration and Policy in Mental Health*, 33, 4, 449-460.

VAN WILLIGENBURG, T., DELAERE, P., 2005, Protecting autonomy as authenticity using Ulysses contracts, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 30, 4, 395-409.

WAGNER, L. C., FLECK, M. P., WAGNER, M., DIAS, M. T., 2006, Autonomy of long-stay psychiatric inpatients, *Revisita de Saude Publica*, 40, 4, 699-705.

WIDDERSHOVEN, G., 2007, *Empirical Ethics in Psychiatry*, Oxford University, Oxford.

WILDER, C. M., ELBOGEN, E. B., SWARTZ, M. S., SWANSON, J. W., VAN DORN, R. A., 2007, Effect of patients' reasons for refusing treatment on implementing psychiatric advance directives, *Psychiatric Services*, 58, 10, 1348-1350.

ABSTRACT

Psychiatric advance directives and the role of autonomy

Although psychiatric advance directives (PADs) are grounded in the ethics of autonomy, the relationship between the two is unclear. PADs are legal documents that allow individuals with mental illness to record their treatment preferences should they become incompetent in the future. The relationship between autonomy and PADs has been discussed in ethical, legal, and philosophical terms, but has not been clearly operationalized for clinical purposes. Autonomy is a fundamental ethical value that includes having the independence from outside controlling influences and the mental capacity to direct one's personal actions. Individuals with mental illness sometimes require assistance to understand their ethical and legal rights with respect to autonomous choice, and professional stakeholders need education regarding the importance of autonomy for clinical practice. Competency to consent to treatment is the mental prerequisite that ensures individuals with mental illness are able to complete PADs with insight, whereas autonomy is the value that empowers individuals to work towards their recovery.

RESUMEN

Las directivas psiquiátricas anticipadas (DPA) y el rol de la autonomía

Aunque las directivas psiquiátricas anticipadas (DPA) se encuentran ancladas en la ética de la autonomía, la relación entre ambas es imprecisa. Las DPA son documentos jurídicos que permiten a las personas que viven con un problema de salud mental especificar sus preferencias de tratamiento en el caso de una incapacidad futura. La

relación entre la autonomía y las DPA se aborda en términos tanto legales y éticos como filosóficos, pero no ha sido claramente puesta en operación en el plan clínico. La autonomía es un valor ético fundamental que engloba la noción de independencia frente a las influencias controladoras externas, así como la capacidad mental de tomar sus propias decisiones. Las personas que viven con un problema de salud mental en ocasiones necesitan ayuda para comprender sus derechos éticos y jurídicos en materia de elección autónoma, mientras que los interventores profesionales deben tener una mejor formación en cuanto a la importancia de la autonomía en la práctica clínica. La capacidad de consentir al tratamiento es la condición mental previa que asegura que las personas con trastornos mentales están en condiciones de redactar las DPA con todo conocimiento de causa. La autonomía les otorga el poder de contribuir a su restablecimiento.

RESUMO

Diretrizes Psiquiátricas Antecipadas (DPA) e o papel da autonomia

Apesar das Diretrizes Psiquiátricas Antecipadas (DPA) estarem enraizadas na ética da autonomia, o elo entre os dois ainda é vago. As DPA são documentos jurídicos que permitem às pessoas, que vivem com um problema de saúde mental, especificar suas preferências de tratamento no caso de uma inaptidão futura. A relação entre a autonomia e as DPA foi abordada em termos tanto legais e éticos quanto filosóficos, mas não foi claramente operacionalizada no plano clínico. A autonomia é um valor ético fundamental que engloba a noção de independência diante das influências controladoras externas, assim como a capacidade mental de tomar suas próprias decisões. As pessoas que vivem com um problema de saúde mental precisam, às vezes, de ajuda para compreender bem seus direitos éticos e jurídicos no que diz respeito à escolha autônoma, ao passo que os profissionais devem ser melhor formados quanto à importância da autonomia em sua prática clínica. A capacidade de consentir no tratamento é o requisito de ordem mental que garante que as pessoas que possuem transtornos mentais sejam capazes de redigir suas DPA em conhecimento de causa, já que a autonomia é o valor que lhes dá o poder de contribuir para seu próprio restabelecimento.