HAL open science

Prise en charge de la schizophrénie à début précoce en situation transculturelle : entre urgence médicale et urgence du lien, étude qualitative du point de vue de proches et soignants

C. Chevillard, L. Baltide, A. Fuseau, M. Bossuroy, M.R. Moro

▶ **To cite this version:**

C. Chevillard, L. Baltide, A. Fuseau, M. Bossuroy, M.R. Moro. Prise en charge de la schizophrénie à début précoce en situation transculturelle : entre urgence médicale et urgence du lien, étude qualitative du point de vue de proches et soignants. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2020, 68, pp.257 - 262. 10.1016/j.neurenf.2020.04.003 . hal-03491402

HAL Id: hal-03491402

https://hal.science/hal-03491402

Submitted on 22 Aug 2022

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

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

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Version of Record: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961720300878
Manuscript_1f7499f9eff895f1ff22c7ba292318da

Prise en charge de la schizophrénie à début précoce en situation transculturelle : entre urgence médicale et urgence du lien , étude qualitative du point de vue de proches et soignants.

Treating early onset schizophrenia in a transcultural situation :between medical emergency and relationship emergency, qualitative study from the point of view of relatives and caregivers.

C. Chevillard[1], L. Baltide[2], A. Fuseau[3], M. Bossuroy[4], MR Moro[5]

1. Service d'hospitalisation pour adolescents (Unité Équinoxe), Groupe hospitalier du Havre, 47 rue de Tourneville 76600 Le Havre, France. Mail : celine.chevillard@ch-lerouvray.fr

2.. Service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent, CHU de Reims, rue du général Koenig 51100 Reims, France

3. Maison de l'adolescent et service d'hospitalisation pour adolescents (Unité Équinoxe), Groupe hospitalier du Havre, 47 rue de Tourneville 76600 Le Havre, France

4. Université Lumière Lyon 2 : Laboratoire DIPHE (Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation), UTRPP (Unité transversale de Recherche Psychogenèse et Psychopathologie), Avenue Pierre Mendès France 69676 Bron Cedex. Mail : muriel.bossuroy@gmail.com

5. Université Paris Descartes, Maison des adolescents de l'Hôpital Cochin-Maison de Solenn, AP-HP, 97 boulevard de Port-Royal, 75014 Paris, France.

Auteur correspondant

L. Baltide

l.baltide@gmail.com

© 2020 published by Elsevier. This manuscript is made available under the CC BY NC user license
https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

Résumé :

Introduction.

La durée de psychose non traitée est une mesure importante associée au pronostic de schizophrénie. Le phénomène de migration constitue une vulnérabilité dans le développement d'une psychose. Cette étude s'est intéressée à la rencontre entre proches de patient et pédopsychiatre dans le contexte de la prise en charge de la schizophrénie à début précoce en situation transculturelle.

Objectif.

L'objectif de ce travail est de mieux comprendre les mécanismes qui pourraient expliquer, chez les patients en situation transculturelle, une durée de psychose non traitée allongée pour mieux y répondre.

Méthode.

Trois proches de patients atteints de schizophrénie à début précoce (DSM-5) en contexte transculturel et de migration et deux pédopsychiatres ont été inclus dans une étude qualitative. Ils ont été interviewés au moyen d'un questionnaire semi structuré.

Résultats.

Les deux patients dont les proches ont été inclus étaient de sexe masculin. Au moment de l'étude, ces patients avaient 18 et 23 ans, pour un âge de début de la maladie à 13 et 17 ans respectivement. Les durées de psychose non traitées retrouvées étaient 18 et 36 mois respectivement.

Les mécanismes qui pourraient expliquer chez les patients en situation transculturelle une durée de psychose non traitée allongée sont les difficultés de compréhension entre le savoir expert médical et le savoir des familles notamment leur représentation de la maladie.

Cette incompréhension, la stigmatisation de la psychiatrie et une barrière de la langue perçue par les professionnels peuvent fragiliser des liens thérapeutiques, et ainsi modifier le parcours de soins.

Mots clés : Schizophrénie à début précoce, Psychiatrie transculturelle, Durée de psychose non traitée.

Summary:
Introduction.
The duration of untreated psychosis is an important measurement associated with the prognosis for schizophrenia and is defined as the period from the onset of psychotic symptoms to the first specific pharmacological treatment. The migration phenomenon constitutes a vulnerability in the development of psychosis. This study focused on interviews with the relatives of two patients as well as child psychiatrists in the context of treating early onset schizophrenia in a transcultural situation.
Objective.
This study's goal is to understand the mechanisms that could explain, among patients in a transcultural situation, an extended duration of untreated psychosis and how to deal with it in a better way.
Method.
Three relatives of each of the two patients with early onset schizophrenia (DSM-5) and two child psychiatrists were included in a qualitative study. They were interviewed using a semi structured questionnaire during 60 minutes. The interviews were recorded on audio support and transcribed verbatim. Each transcription was reviewed by two independent assessors, in double readings. The duration of untreated psychosis has been measured retrospectively, using the medical record by defining the time of initiation of treatment and the collection of information from families, in order to define the moment of onset of the disorders. The time between these two moments was then calculated. The data analysis chosen was a thematic qualitative analysis.
Results.
At the time of the study, the two male patients were 18 and 23 years old, with an age of onset of the disease at 13 and 17 years respectively. The periods of untreated psychosis found for them were respectively 18 and 36 months. In a transcultural situation, the mechanisms which might explain a longer duration of untreated psychosis in patients are difficulties in understanding between the medical expert's knowledge and that of the family, namely their representation of the illness. This misunderstanding, the stigma faced by psychiatry, and the language barrier perceived by professionals can weaken therapeutic relationships, thus modifying the care pathway.

Keywords: Early onset schizophrenia, Transcultural psychiatry, Duration of untreated psychosis.

Introduction :

La schizophrénie à début précoce est définie par une entrée en psychose avant l'âge de 18 ans. La littérature scientifique décrit une prévalence de 0,03 % de la population générale [1]. Parmi l'ensemble des schizophrénies : 80% débutent après 19 ans, 4% avant 15 ans et 1% avant 10 ans [1]. La prise en charge précoce de la psychose est née des travaux de l'équipe de Patrick McGorry en Australie [2], avec l'idée qu'un repérage et un traitement précoce limiteraient les risques et les troubles associés aux premiers symptômes. La durée de psychose non traitée est définie comme la durée écoulée entre le début des symptômes psychotiques et l'instauration d'un traitement adéquat [3]. Cette durée est un facteur prédictif d'évolution à long terme, et une durée de psychose non traitée allongée (> 6 mois) est associée à un pronostic défavorable [4]. Des études ont montré qu'une durée de psychose non traitée plus courte est associée à un meilleur pronostic, principalement à court terme et dans plusieurs domaines : la sévérité des symptômes positifs et négatifs, le taux de rémission, le risque de rechute, le fonctionnement global et la qualité de vie [3,5]. La littérature internationale reconnaît aujourd'hui que le phénomène de migration constitue une vulnérabilité dans le développement d'une psychose [6,7]. La rencontre entre les représentations des familles et la culture médicale peut influencer le projet de soin. Nous allons étudier à la lumière de deux situations cliniques les hypothèses expliquant une durée de psychose non traitée allongée à travers le discours de pédopsychiatres et de proches de patients. Cette étude s'inscrit dans un courant transculturel et son objectif est de mieux comprendre les mécanismes qui sous-tendent une durée de psychose non traitée allongée pour mieux y répondre. Il n'existe pas à notre connaissance de publication s'intéressant à la rencontre entre soignants et proches de soignés dans le contexte très spécifique de la schizophrénie à début précoce ; ce qui fait l'intérêt de cet article.

Méthodologie :

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée à la Maison de l'Adolescent (MDA) du Havre dont le secteur géographique couvre la ville du Havre et ses alentours. Trois proches de patients et deux

pédopsychiatres ont été inclus dans cette étude. Les patients inclus sont soit suivis, soit ont été suivis dans cet établissement. Les critères d'inclusion de cette étude pour les proches de patient sont : être un proche d'un patient ayant présenté une schizophrénie à début précoce selon le DSM-5 [8] et avec un suivi à la MDA du Havre, être un migrant de première, de deuxième ou de troisième génération et être en situation transculturelle. Était défini comme migrant en situation transculturelle toute personne qui pour des raisons sociales, économiques ou personnelles [9], s'était déplacée vers un pays de culture différente ; que ce déplacement ait été le fait par le proche lui-même (migrant de première génération) ou alors par un ascendant (un parent pour les migrants de deuxième génération, ou un grand parent pour les migrants de troisième génération). Nous avons exclu les proches de patients ayant une déficience intellectuelle ou des maladies neurologiques (touchant le système nerveux central ou la moelle épinière) diagnostiquées selon la CIM-10 lors d'un interrogatoire sur les antécédents médicaux. Les pédopsychiatres inclus ont exercé ou exercent au sein de l'établissement, et ont suivi ou suivent des patients issus de la migration. Trois proches de patients et deux pédopsychiatres ont été inclus dans cette étude. Nous avons recueilli les différentes données sociodémographiques et cliniques à partir d'entretiens auprès des proches et des pédopsychiatres selon un protocole de recherche défini. Nous avons complété ce recueil de données au moyen du dossier médical. Les entretiens ont été enregistrés sur support audio et retranscrits textuellement. Chaque retranscription a été revue par deux évaluateurs indépendants, en double lecture. La durée de psychose non traitée est définie comme le nombre de mois depuis le début des symptômes psychotiques jusqu'au premier traitement reçu et a été mesurée de manière rétrospective au moyen du dossier médical en définissant le moment d'introduction d'un traitement et du recueil d'information auprès des familles, afin de définir le moment de début des troubles. La durée entre ces deux moments a ensuite été calculée. Nous avons interrogé les proches de patients sur leurs représentations de la schizophrénie ainsi que sur le parcours de soins et la relation avec les pédopsychiatres et le soin psychiatrique en général. Des entretiens semi dirigés de 60 minutes étaient effectués à la MDA par un médecin thésé y travaillant, n'ayant pas de lien avec les patients ou les proches interrogés. En parallèle, les pédopsychiatres ont été rencontrés avec les mêmes modalités d'entretien semi dirigés de 60 minutes. Les entrevues ont été réalisées entre

février et mars 2018. L'élaboration de la trame de l'entretien semi-dirigé (Annexes 2 et 3) s'est inspirée de travaux antérieurs sur ce sujet [10-11-12].

Une phase de pré test a été réalisée auprès de collègues et des réajustements ont été effectués. L'analyse des données choisie était une analyse qualitative thématique.

Éthique :

Un formulaire de consentement a été présenté à chaque participant aux entrevues semi-structurées. Chaque participant a donné son consentement pour participer à l'entretien et a donné son accord afin d'être enregistré. L'objectif de l'étude a été communiqué à chaque participant. La possibilité de choisir d'arrêter la participation à tout moment leur a été communiquée.

Résultats :

Les données sociodémographiques telles que l'âge, le pays de naissance, le niveau scolaire, le statut professionnel, le degré de parenté avec le patient, le lieu de résidence ainsi que le fait d'habiter ou non avec le patient ont été recensées auprès des proches de patients (Tableau 1). Les patients étaient deux garçons de 18 ans et 23 ans. L'âge de début de la maladie rapporté était de 13 ans pour l'un et 17 ans pour l'autre et les durées de psychose non traitées retrouvées étaient 18 et 36 mois respectivement.
L'un présente une schizophrénie avec idées délirantes et hallucinations avec un diagnostic d'épisodes psychotiques multiples depuis l'âge de 13 ans. L'autre présente une schizophrénie avec discours et comportement désorganisés, avec un diagnostic de premier épisode psychotique posé à 17 ans. Les proches avaient 19 ans, 44 ans et 43 ans. Il s'agissait respectivement du frère et de la mère pour un des patients, et de la mère pour l'autre patient. Les proches des patients étaient pour deux d'entre eux titulaires d'un diplôme de formation professionnelle (Brevet d'Enseignement Professionnel pour l'un ou BEP et Capacité d'Aptitude Professionnelle ou CAP pour l'autre). Un des proches n'avait pas de diplôme au moment de l'étude. Concernant le statut migratoire et le contexte transculturel, un des patients est migrant de deuxième génération tandis que le deuxième est migrant de troisième génération. Du côté de leurs proches, un d'entre eux est migrant de troisième génération. Les deux autres proches sont respectivement migrants de deuxième et première génération. Les cinq principaux

thèmes générés par l'analyse des données comprenaient : (i) les représentations de la maladie ; (ii) la stigmatisation (iii) ; la barrière de la langue ; (iv) le parcours de soins ; et (v) le lien thérapeutique.

Thème 1 : Les représentations de la maladie

Du côté des proches de patients

Avant l'accès aux soins, le sens donné aux troubles par les trois proches de patient était basé sur des représentations religieuses.

Mme A : "Il est peut-être possédé par un esprit ou autre."

Mme B : "On me disait on lui a jeté un sort. Au tout début je pensais comme ça."

Deux des participantes expliquent ces représentations devant la difficulté d'admettre la maladie de leurs proches.

Mme A : "On se dit qu'il est peut-être possédé par un esprit ou autre c'est peut-être pour ne pas voir justement la maladie. Mais sur ça je n'ai pas fait la sourde oreille je voulais comprendre ce qui se passe vraiment (...) D'emblée je ne me suis pas dit que c'était une maladie je ne savais pas comment l'expliquer avec le temps j'ai pu. C'était déjà trop compliqué de comprendre pourquoi il avait ça. Même dire maladie c'était trop compliqué."

Mme B : "Après on se voile la face, il est malade, il faut un psychiatre, un traitement."

A distance du début de la prise en charge à la maison des adolescents, les trois proches de patient parlent de schizophrénie comme une maladie mentale et une proche de patients décrit la participation héréditaire de la maladie.

Mme A : "Parce que son cousin aussi est comme ça, c'est peut-être héréditaire je ne sais pas."

D'un autre côté, une participante a estimé que leurs proches ne portaient aucune responsabilité pour leur condition.

Mme A : "C'est à cause de cette maladie, ce n'est pas à cause de mon fils c'est à cause de cette maladie simplement."

Les représentations de la maladie pour les proches des patients et le sens donné aux troubles sont évolutifs.

Du côté des pédopsychiatres :

La représentation de la schizophrénie est très médicale. Les termes utilisés relèvent du champ de la sémiologie médicale.

Médecin 1 : “émoussement affectif”, “bizarrerie de contact”, “rires immotivés”, “dissociation”.

Médecin 2 : “hallucinations”, “idées suicidaires”.

L’urgence décrite par les pédopsychiatres est au traitement.

Médecin 2 : “suspicion de schizophrénie, c’est la première fois ou ce mot a été prononcé, ça devait être au bout de la 3ème ou 4ème consultation. Il fallait qu’on le dise aux parents pour pouvoir mettre un traitement.”

Dans le contexte de la rencontre entre ses représentations :

Une incompréhension est décrite.

Médecin 1 : “ Eux ne comprennent rien de ce que je raconte et moi je ne comprends rien (...) On a pas les mêmes croyances; nous c’est le truc très médical, très empirique, eux ce sont les croyances qui viennent d’autres pays (...) On parle trop souvent de leur croyances mais pas assez de nos croyances à nous.”

Mme A : “J’ai eu le sentiment d’avoir été écoutée, comprise je ne sais pas.”

Les représentations des proches et les représentations des médecins sont très différentes, basées en premier lieu sur les croyances pour les uns alors qu’elles sont médicales pour les soignants, ce qui semble être source d’incompréhension entre les deux parties. Les représentations des proches des patients semblent évolutives au fur et à mesure de la chronologie rapportée des troubles.

<u>Thème 2 : La stigmatisation</u>

Du côté des proches de patient :

La représentation de la psychiatrie est plutôt négative avant le début de la prise en charge à la maison de l'adolescent.

Mme B : " C'était très dur car le mot psychiatre fait peur, quand on dit psychiatre on dit fou, débile, malade, ça fait très très mal."

Dans les suites de la mise en place du suivi pédopsychiatrique, les avis divergent quant au sentiment de stigmatisation.

Pour certains le suivi doit être caché et pour d'autres non.

M B: "Les gens quand on leur dit que l'on va voir un psychiatre, ils pensent qu'on est fou alors que ce n'est pas le cas (...) quand on leur dit hôpital psychiatrique, il disent là-bas il n'y a que des fous et je leur dis que non, il y a des dépressifs, des schizophrènes, des bipolaires, il y a de tout (...) Avec mes camarades, mes professeurs quand on aborde un sujet psychiatrique, je leur dis que mon frère est schizophrène. Je n'ai pas honte, j'en parle."

Mme B : "Je n'arrive pas à dire aux autres même à une amie intime que mon fils est schizophrène."

Du côté des pédopsychiatres :

Médecin 2 : "Dédiaboliser la psychiatrie (...) derrière l'incompréhension j'ai l'impression qu'il y a la peur de la psychiatrie."

La psychiatrie reste un domaine qui est source d'angoisse et sujet à stigmatisation. En effet, les pédopsychiatres peuvent décrire l'importance de l'accueil aux soins psychiatriques et de l'information transmise à ce moment-là pour déstigmatiser ces soins et permettre d'anxiolyser ces premiers contacts.

Les proches quant à eux décrivent une vision négative de la psychiatrie au départ, et des avis divergents sur la prise en charge ultérieure, qui reste stigmatisante pour certains alors qu'elle ne l'est plus pour d'autres.

Thème 3 : La perception de la barrière de la langue

La perception de la barrière de la langue a été différente pour les proches et les professionnels de santé.

Seuls les pédopsychiatres ont évoqué la barrière de la langue comme élément pouvant modifier le parcours de soins. Ils décrivent également l'importance de la présence d'interprète neutre et formé.

Médecin 1: "Le recours aux interprètes est compliqué, ce qui est très compliqué c'est le fait qu'il arrive que ce soit les parents qui soient les interprètes ce qui peut induire des non-dits. Il serait important d'avoir un interprète neutre."

Médecin 2 : "Il faut créer un moyen de se comprendre au niveau du langage avec les familles (plus d'interprètes) car l'incompréhension crée un climat très angoissant."

Un désaccord quant à ce thème entre es proches et les médecins. Les proches de patients n'ont pas évoqué la nécessité de présence d'un interprète, ces derniers maitrisant parfaitement la langue française. En revanche les médecins décrivent la nécessité d'un interprète car lorsque le proche prend le rôle d'interprète durant l'entretien, il peut exister un biais du fait de possibles non-dits, ou reformulation d'idées ou de phrases.

Thème 4 : Le parcours de soins

Du point de vue des proches de patients :

Le parcours de soins est résumé par le tableau 2.

Pour les deux patients le premier interlocuteur a été l'Imam.

Mme A : "L'Imam c'est la personne qui peut comprendre ça, aller au-delà et être capable de nous donner les bons mots (...) pour avoir des réponses."

Mme B : "Au début, il y a eu la pression derrière (de la famille), on m'a dit qu'une prière allait faire du bien. En tant que musulmane croyante, je me suis dit oui une petite prière ça ne va pas le guérir mais ça va peut-être faire quelque chose."

Dans une situation, c'est l'école qui a orienté la famille vers la maison de l'adolescent avec une consultation prise par la mère du patient.

Mme B : "Lors d'un conseil de discipline, tous les professeurs ont dit que mon fils avait besoin d'un suivi psychiatrique. Cela fait très très mal, je suis sortie en pleurs (...) j'ai donc pris rendez-vous."

Dans la deuxième situation, c'est le médecin traitant qui a conseillé le recours à la maison de l'adolescent. Trois rendez-vous ont été assuré à la maison de l'adolescent, dans l'intervalle il y a eu une admission aux urgences accompagnée par les forces de l'ordre.

Mme A : "Il a été emmené par la police parce qu'il enlevait son pull devant quelques filles donc il a été ramené par la police et c'est là qu'ils l'ont emmené à l'hôpital psychiatrique où je l'ai rejoint. C'est à ce moment-là enfin, il n'a pas eu les premiers soins mais on a vu un psychiatre pour raconter ce qui se passait et ils ont décidé de le mettre en service d'hospitalisation fermé pour adolescent".

Du point de vue des pédopsychiatres :

Le parcours de soins est décrit à partir du contact avec le soin psychiatrique.

Médecin 1 : […] c'est au cas par cas la temporalité est variable certains c'est (l'alliance thérapeutique) fait dès le premier contact facilement ça dépend du transfert et du contre transfert. […] Certains comprennent […] que le médecin est là juste pour prescrire le traitement.[…] Je ne pense pas que les parents puissent entendre que le médecin s'intéresse aussi à leur vécu, c'est ma vision"

Médecin 2 : " c'était la mère (qui avait demandé cette consultation), qui avait poussé, c'était passé par le médecin traitant qui l'avait adressé à la MDA. […] En fait il était en demande d'aide à ce moment-là mais c'était très flou. […] Ils revenaient. Alors que l'on n'avait pas senti une adhésion particulièrement forte. Je pense que les troubles au domicile devaient être très important car je pense sinon qu'ils ne seraient pas revenus. La sévérité de la symptomatologie qui pose soucis au domicile et donc les forces à adhérer malgré eux.

La première voie de recours dans les deux situations est la religion. Les proches se retournent vers un élément culturel qui leur est propre afin d'expliquer le changement qu'ils ne comprennent pas. En deuxième lieu, le soin intervient, notamment devant la persistance des troubles. Toutefois la première ressource (religion) est conservée, pour "tenir le coup" et devient complémentaire du soin.

Thème 5 : Le lien thérapeutique

Du point de vue des proches de patients

Les obstacles au lien thérapeutique ont été le caractère intrusif et répétitif des questions.

Mme A : "J'ai mal vécu le fait de devoir me répéter à chaque fois."

Concernant l'accompagnement des proches de patients dans les soins les avis sont divergents. Pour une proche, il n'existait pas d'accompagnement pour les proches des patients.

Mme A : "On ne s'est pas senti guidé ou soutenu à aucun moment. On a fait comme on pouvait et je ne sais pas comment on a fait mais on a fait."

Mme B : "Dès qu'on sort de la maison des adolescents ou de l'hôpital, on est livré à nous-mêmes. Ça c'est dur."

Les éléments facilitateurs du lien de confiance ont été la communication, l'empathie, la présence de plusieurs intervenants et la disponibilité.

Mme B : "J'ai eu confiance au médecin dans sa manière d'expliquer les choses et de rassurer. Elle a su trouver les bons mots, elle n'a pas employé de termes médicaux mais des mots normaux. Elle a bien su m'expliquer les différents stades d'amélioration sans évoquer de guérison puisque la schizophrénie on n'en guérit pas, on vit avec (...). Dès que j'avais un souci, j'appelais et on était à mon écoute. J'ai appelé le service d'hospitalisation et ils m'ont rassuré."

Mme B : "Utiliser les bons mots et le bon traitement"

Mme A : "L'expérience positive avec les professionnels de santé a été quand on m'a dit que: "c'est très difficile dans la vie de tous les jours et qu'ils comprenaient, qu'ils essayaient de comprendre ce que l'on vivait."

Du point de vue des pédopsychiatres

Les éléments décrits qui pouvaient faire obstacle dans la relation thérapeutique ont été une position du médecin haute et intrusive et les limites institutionnelles avec un temps limité.

Médecin 1: “La question d’aller chercher à comprendre pourquoi son fils est malade, comment cela se passe à la maison c’est comme si on était intrusif (...) elle a l’impression que les caucasiens veulent trop fouiner dans la vie des gens et c’est trop violent pour eux donc ils ont du mal à parler (...) Je souhaiterais aborder les choses en décalé à savoir leur laisser le temps et avoir plus de fréquence de rendez-vous surtout lorsqu’il y a la problématique diagnostic derrière mais sur le plan institutionnel je n’arrive pas à trouver ce temps-là.”

Les éléments facilitateurs à une bonne relation thérapeutique ont été le partage de confiance, faire preuve d’empathie, prendre en compte leur représentation de la maladie et le travail avec des équipes pluridisciplinaires.

Médecin 1 : “Pour favoriser l’alliance thérapeutique, il faut déjà expliquer les difficultés que présentent le patient et le faire comprendre aux parents avec des mots les plus simples possibles. L’empathie est aussi nécessaire pour comprendre leur ressenti. (...) La religion peut avoir un impact important donc même si les parents me parlent par exemple de la prière qui règle les problèmes, j’essaie d’associer la prière aux médicaments en disant que l’un ne va pas sans l’autre, en mettant les deux sur le même plan. (...) Je vais les interpeller par rapport à leur connaissance à la problématique donc plutôt dans un échange dans un partage.”

Médecin 2: “Je dirais que je m’adapte du point de vue de leur temporalité, je laisse beaucoup plus de temps, j’accepte de prendre le risque de laisser repartir les familles sans les brusquer parce que je sais que ce sont des familles qui entourent bien le patient, si j’ai réussi à être douce et à montrer la psychiatrie comme quelque chose de rassurant plutôt que quelque chose de forcé comme l’OPP (Ordonnance de Placement Provisoire) .(...) La confiance elle va dans les deux sens, je fais confiance à la famille pour encadrer le patient pour justement mettre en place une temporalité différente. C’est un échange (...) Il est nécessaire qu’il y ait plus d’entretien mais pas forcément médical pour faire de l’éducatif psychiatrique, pour dédiaboliser la psychiatrie.”

Les médecins décrivent une alliance thérapeutique variable et surtout une temporalité à adapter selon les familles.

Discussion :

Les durées de psychose non traitée retrouvées chez les deux patients de notre étude sont supérieures à 6 mois donc allongées. La littérature internationale retrouve des durées de psychose non traitée plus longues chez les sujets jeunes par rapport à celles retrouvées chez les adultes [13].

Pour l'un des patients de notre étude, cette durée est de 18 mois. Krebs et Canceil retrouvent pour leur patientèle une durée moyenne de psychose non traitée de 2 ans [14]. Des études précédentes ont établi que le pronostic était mauvais au-delà de 3 mois [15]. On retrouve pour les 2 patients de notre étude des durées de psychose non traitée respectivement de 18 et 36 mois. Ces DUP allongées viennent corréler les apports de la littérature sur la durée de psychose non traitée en France, qui est d'environ 2 ans [14].

Notre étude visait à dégager des hypothèses expliquant une durée de psychose non traitée allongée en situation transculturelle chez des patients issus de la migration à travers le discours de pédopsychiatres et de proches de patients. Les résultats de cette étude mettent en exergue plusieurs hypothèses.

La surreprésentation des causes religieuses chez les proches a été retrouvée avec le recours à l'Imam pour une prise en charge par la lecture du Coran. Ces représentations pourraient conduire à expliquer le comportement de recherche de soins [16].

Les familles ont bien décrit la participation héréditaire en parallèle des causes religieuses. La clinique transculturelle peut éclairer en partie ces résultats. En effet, on peut retrouver la coexistence de plusieurs facteurs étiologiques chez la même personne, qui peuvent se chevaucher ou évoluer en parallèle au fur et à mesure du parcours de soins. Plusieurs études montrent que les patients privilégiant la représentation religieuse se dirigent plus souvent vers des soins traditionnels et religieux, alors que les patients privilégiant la représentation biologique ou physique choisissent une prise en charge en médecine occidentale [17].

Les deux patients de notre étude ont eu recours d'emblée à l'Imam puis, se sont dirigés dans un second temps vers le service de psychiatrie. Nous pouvons formuler plusieurs hypothèses explicatives à cette démarche de soins. Tout d'abord, la religion a permis aux familles interrogées de trouver un soutien

social et de gérer les symptômes de leurs proches. Toutefois, les deux mères rencontrées ont pu mettre en avant les explications religieuses comme une manière d'atténuer la gravité des troubles de leur proche et ont pu décrire par la suite que cette explication était non suffisante à expliquer ce que présentait leur proche.

Deuxièmement, la stigmatisation et la représentation négative de la psychiatrie ont été soulevées par les proches de patient ainsi que par les pédopsychiatres. Les sentiments de honte et de peur de la stigmatisation peuvent être plus prononcés chez les migrants de première génération et ils pourraient être plus susceptibles de chercher d'abord l'aide de guérisseurs religieux ou alternatifs [18]. Cependant il n'est pas décrit dans la littérature l'influence des générations plus anciennes sur le parcours de soins. Cette influence est retrouvée chez une des participantes de notre étude qui a dû s'opposer à ses parents pour hospitaliser son fils, la stigmatisation présente entrainant le refus d'hospitalisation de la part des grands parents.

La barrière de la langue a été soulevée par les pédopsychiatres comme obstacle important à l'accès aux soins. Ceci est en accord avec la littérature internationale. Un article retrouve que "les barrières linguistiques ont contribué à une évaluation plus pauvre du patient, à des erreurs de diagnostic et / ou à un traitement différé, à une compréhension incomplète de l'état du patient et du traitement prescrit, et à l'altération de la confiance dans les services reçus" [19].

Notre étude a révélé un autre facteur peu décrit dans la littérature à savoir l'incompréhension mutuelle entre pédopsychiatres et proches de patient quant aux représentations de la maladie et une difficulté au dialogue de ce fait. Il a été révélé un décalage entre le langage médical et la représentation des proches du patient. Ce décalage peut fragiliser la relation transférentielle si les représentations respectives ne sont pas entendues. Ainsi, les proches du patient peuvent avoir des difficultés à trouver du sens dans le langage médial et la prise en charge proposée et en parallèle, le pédopsychiatre peut se sentir tiraillé entre le savoir expert incluant la notion d'urgence de la mise en place du traitement et l'impuissance à donner des réponses au sens proposé par les proches de patients. Ainsi, le travail en réseau et en équipe proposé par les pédopsychiatres lors de cette étude pourrait permettre d'alléger ses mouvements transférentiels et contre transférentiels.

De plus, l'accompagnement des familles décrit comme insuffisant par les proches de patient rencontré peut également fragiliser l'alliance thérapeutique et peut être en partie expliqué par les limites institutionnelles décrites par les pédopsychiatres à savoir le manque de temps.

Des études futures seront importantes pour évaluer l'impact du recours à des interprètes ainsi que d'une approche transculturelle sur la réduction de la durée de psychose non traitée.

On peut également se questionner sur le travail en réseau avec les institutions religieuses dans le parcours de soins, comme cela a pu être décrit dans un travail de mémoire concernant la prise en charge médico-psychologique des victimes de l'attentat de Grand Bassam en Côte d'Ivoire [20].

L'originalité de cette étude est représentée par le choix de l'étude qualitative pour la force de son analyse ; la comparabilité des résultats permise par l'usage de l'entretien semi structuré ; la présence d'une double lecture des entretiens par deux personnes différentes.

Les limites sont l'évaluation rétrospective de notre étude, et la taille de l'échantillon, qui est faible et ne permet pas une généralisation des résultats. Une autre limite est l'absence de groupe contrôle et l'absence d'inclusion des patients dans l'analyse qualitative, qui comprenait uniquement les entretiens avec les proches et les pédopsychiatres, donnant ainsi une vision incomplète du contexte transculturel.

La religiosité des patients a été évaluée lors des entretiens selon qu'ils étaient pratiquants ou non. Les deux patients de notre étude et leurs proches étaient de confession musulmane et tous pratiquants. Un des pédopsychiatres de l'étude a évoqué le fait qu'"on parle trop souvent de leur croyance (patients et leurs proches) mais pas de nos croyances à nous." Des études futures sur l'étude des points de vue des proches et des soignants en situation transculturelle devraient prendre en considération les croyances des soignants.

Déclaration d'intérêts :

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références :

1. Dumas N, Bonnot O. Schizophrénies à début précoce. EMC Psychatrie 2013 ;10(3) :1-5

2. Yung AR, McGorry PD. The Prodromal Phase of First-Episode Psychosis : Past and current conceptualizations. Schizophrenia Bulletin 1996 ;(22)2 :353–70

3. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between Duration of Untreated Psychosis and Outcome in Cohorts of First-Episode Patients: A Systematic Review. Archives of General Psychiatry 2005 ;62(9) :975–83

4. Thibaut F, Nuss P. Prévention secondaire de la schizophrénie : données issues de l'étude des populations à risque. La lettre du psychiatre 2005 ;1(1) :20-24

5. Perkins D, Gu H, Boteva K, Lieberman JA. Relationship between Duration of Untreated Psychosis and Outcome in First-Episode Schizophrenia: A Critical Review and Meta-Analysis. The American Journal of Psychiatry 2005 ;162(10) :1785–1804

6. Cantor-Graae E, Selten JP. "Schizophrenia and Migration: A Meta-Analysis and Review. The American Journal of Psychiatry 2005 ;162(1) :12–24

7. Bourque F, Van der Ven E, Malla A. A Meta-Analysis of the Risk for Psychotic Disorders among First- and Second-Generation Immigrants. Psychological Medicine 2011 ;41(5) :897–910

8. American Psychiatric Association. DSM-5 : Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, 5e édition. Paris : Elsevier Masson ; 2016.

9. Migration : Définition de migration [Internet]. [cité 17 août 2019]. Disponible sur : https://www.cnrtl.fr/definition/migration

10. Safari C. Interventions auprès des familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels au programme des troubles psychotiques : Point de vue des familles et des travailleurs sociaux [Essai présenté en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation]. Longueuil : Université de Sherbrooke ; 2017. p. 1-90

11. Priebe S, Matanov A, Schor R, Straßmayr C, Barros H, Barry MM et al. Good Practice in Mental Health Care for Socially Marginalised Groups in Europe: A Qualitative Study of Expert Views in 14 Countries. BMC Public Health 2012 ; 12 :248
12. Magliano L, Marasco C, Guarneri M, Malangone C, Lacrimini G, Zanus P et al. "A New Questionnaire Assessing the Opinions of the Relatives of Patients with Schizophrenia on the Causes and Social Consequences of the Disorder: Reliability and Validity." European Psychiatry 1999 ;14(2) :71–75
13. Joa I, Johannessen JO, Langeveld J, Friis S, Melle I, Opjordsmoen S et al. Baseline Profiles of Adolescent vs. Adult-Onset First-Episode Psychosis in an Early Detection Program. Acta Psychiatrica Scandinavica 2009 ;119(6) :494–500
14. Krebs MO, Canceil O. Détection précoce des troubles psychotiques : enjeux de la mise en place d'un réseau de soins. Revue française des affaires sociales 2004 ;(1) :91-102
15. Melle I, Larsen TK, Haahr U, Friis S, Johannessen JO, Opjordsmoen S et al. Reducing the Duration of Untreated First-Episode Psychosis : Effects on Clinical Presentation. Archives of General Psychiatry 2004 ;61(2) :143–50
16. Bouhlel S, Ben Haouala S, Klibi A, Ghaouar M, Chennoufi L, Melki W et al. Évaluation Des Croyances et Des Attitudes D'une Population Tunisienne de Proches de Patients Atteints de Schizophrénie. L'Encéphale 2013 ;39(3) :165–173
17. Srinivasan, TN, Thara R. Beliefs about Causation of Schizophrenia : Do Indian Families Believe in Supernatural Causes ? Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2001 ;36(3) :134–140
18. Harrison G, Holton A, Neilson D, Owens D, Boot D, Cooper J. Severe mental disorder in Afro-Caribbean patients : some social, demographic and service factors. Psychol Med 1989 ;19(3) :683–96

19. De Moissac D, Bowen S. Impact of Language Barriers on Quality of Care and Patient Safety for Official Language Minority Francophones in Canada. Journal of Patient Experience 2018 ;6(1) :24-32

20. Porquet-Mabanza O, Sonfack-Agueguia J. Prise en charge médico psychologique des victimes de l'attentat de Grand Bassam (Côte d'Ivoire) du 13 mars 2016 [Mémoire de diplôme universitaire de psychotraumatologie]. Paris : Université Paris Descartes ;2016. p. 1-42