

Université de Poitiers
Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2022

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN
MEDECINE

(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 14 octobre 2022, à Poitiers
par **Mme Florence RICCARDI**
née le 9/07/1990 à Epinal (88)

Apport de la recherche qualitative sur l'état mental à
risque : une revue systématique de littérature

Président du Jury : Monsieur le Professeur Ludovic GICQUEL

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Jordan Sibeoni

Membres du Jury : Monsieur le Professeur Nematollah JAAFARI

Monsieur le Professeur Jean XAVIER

Monsieur le Docteur Richard HARY

REMERCIEMENTS :

Au Professeur Ludovic GICQUEL,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance pour la qualité de vos enseignements et votre disponibilité lors de la préparation de cette thèse ainsi que tout au long de cet internat. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma gratitude.

Au Docteur Jordan SIBEONI,

Vous me faites l'honneur de diriger cette thèse. Vous m'avez transmis la passion, la richesse et l'importance de la recherche qualitative en psychiatrie, je vous en suis profondément reconnaissante. Ces enseignements ont transformé ma vision de la médecine et de la vie. Je vous remercie pour votre écoute et vos conseils tout au long de ce projet. Vous m'avez inspirée. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère admiration et de mon profond respect.

Au Professeur Nematollah JAAFARI,

Vous me faites l'honneur d'être membre du jury de cette thèse. Je vous remercie pour vos conseils et votre disponibilité lors de ces années d'internat. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

Au Professeur Jean XAVIER,

Vous me faites l'honneur d'être membre du jury de cette thèse. Vous m'avez transmis lors de vos enseignements la richesse de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et je vous en remercie. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma sincère admiration.

Au Docteur Richard HARY,

Vous me faites l'honneur d'être membre du jury de cette thèse. Je vous suis profondément reconnaissante d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'assurance de ma sincère admiration et de mon profond respect.

A ma mère, que ce soit pour réinventer le monde, me réinscrire dans ce monde là ou tout simplement m'écouter, tu me soutiens à tout instant. Merci d'être là.

A ma sœur, tu accompagnes ces derniers moments d'écriture de thèse. Merci pour tous ces moments de partages, le mot sœur te va à ravir. A toutes ces aventures prévues ! Mention spéciale pour le boost.

A mon père, tu es un des très grands moteurs de ce travail.

A Benoit, pour ta profonde écoute et ton soutien infaillible. Une mention spéciale pour les formulations et reformulations alitérales.

A Julien, merci pour ta présence qui se joue de l'espace et du temps.

A Lou, pour le sourire que tu auras au moment du serment d'Hippocrate.

A Elsa, pour cette rencontre qui fait que nous comprenons pourquoi nous voyageons parfois très loin de chez nous.

A ces professionnels de santé, qui m'ont apporté leurs expériences, leurs sagesses et m'ont enrichies de leur propre parcours.

A Véronique Mongin, pour ta relecture et tes conseils.

Au Docteur Clément PINQUIER et au Docteur Brahim BENAOUUM, merci pour le partage de vos connaissances et votre écoute durant ce « rite initiatique ».

A ces rencontres qui ont permis de me sentir plus humaine,

A mes grands-parents,

**LISTE DES ENSEIGNANTS**
Année universitaire 2022 – 2023**SECTION MEDECINE****Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers**

- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Assesseur 2nd cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Assesseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Assesseur 2nd cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, oncologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (en disponibilité)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Assesseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Assesseur LAS et 1^{er} cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro-entérologie, hépatologie – **Assesseur 3^e cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Assesseur 1^{er} cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (en mission 1 an à/c 01/11/2022)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (en détachement)
- BILAN Frédéric, génétique
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique (en dispo 1 an à/c du 31/07/2022)
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (en mission 1 an à/c 01/11/2022)
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUJ Evelynne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Assesseur 2nd cycle**
- PALAZZO Paola, neurologie (en dispo 3 ans à/c du 01/07/2020)
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

Table des Matières :

1	INTRODUCTION	7
2	METHODE	12
2.1	Design de la méthode.....	12
2.2	Stratégies de recherche et critères de sélection.....	12
2.3	Évaluation de la qualité des études.....	15
2.4	Extraction et synthèse des données.....	15
2.5	Réflexivité	16
3	RESULTATS.....	17
3.1	Présentation des études.....	17
3.2	Présentation narrative des données extraites	26
3.2.1	ADOLESCENTS UHR.....	27
❖	Information sur le statut UHR	27
❖	Avoir quelqu'un à qui parler.....	27
3.2.2	Adultes UHR.....	28
❖	Expérience du soi et du monde	28
❖	Stratégies d'adaptation	29
❖	Fonctionnement, qualité de vie	30
❖	Relations interpersonnelles.....	31
❖	Place des centres de détection précoce.....	32
3.2.3	Entourage :	33
❖	Description de l'individu UHR.....	33
❖	Impacts émotionnels, professionnels, familiaux.....	34
❖	Recherche de soutien	35
3.2.4	Les médecins	36
❖	Psychiatres adultes.....	36
❖	Psychiatres de l'enfance et de l'adolescence	38
❖	Médecins généralistes.....	39
4	DISCUSSION	41
4.1	La communication	42
4.1.1	Communication chez le sujet UHR :	42
4.1.2	La communication et les interactions sociales : l'exemple du milieu scolaire	43
4.1.3	L'enjeu de la communication intrafamiliale.....	43
4.1.4	Communication entre les professionnels de santé.....	44
4.2	Un vécu émotionnel similaire : solitude et impuissance.....	46

4.2.1	Les sujets UHR	46
4.2.2	Les Familles.....	48
4.2.3	Les médecins	48
4.3	L'incertitude	50
4.3.1	Limites de la détection/de la prévention secondaire.....	50
4.3.2	Un concept et une identité « flou »	51
4.3.3	L'importance de la rencontre clinique	52
5	LIMITES.....	53
6	CONCLUSION	54
7	BIBLIOGRAPHIE.....	56

1 INTRODUCTION

Les états mentaux UHR- pour Ultra High Risk- aussi appelés ARMS- At-Risk-Mental-State sont définis comme des processus psychiques à risque important de développer une psychose. Ce concept est apparu à la fin des années 90 à la fois par les travaux avec l'équipe de McGorry en Australie mais également de l'étude rétrospective de Häfner en 1995 sur les premiers épisodes psychotiques déterminant les premiers symptômes précoces de la schizophrénie. Il s'inscrit dans un modèle neuro-développemental de la schizophrénie basée sur la génétique, l'épigénétique et l'interaction avec l'environnement, postulant l'implication de gènes et de failles/événements de l'environnement entraînant un développement cérébral *aberrant*, prédisposant alors à une apparition de la psychose (Do KQ, 2008 ; Lawrie SM et al., 2001 ; Weinberger DR et al.,2001).

La prévalence est estimée à 33,3/ 100 000 personnes UHR par an (Anderson KK et al., 2018). Le risque de transition vers la psychose le plus élevé se situe dans les deux ans. Les individus UHR continuent d'être à risque dans les 10 ans voir dans les 15 ans. Historiquement, le taux de transition est une donnée très variable dans les études. Plusieurs études retrouvent une variation du taux sur une seule année entre 20 et 35% (Yung AR et al., 2007 ; McGorry PD et al., 2008 ; Cannon TD et al., 2007).

L'état mental à risque regroupe une clinique très hétérogène dont l'évolution est en perpétuel changement, les symptômes pouvant disparaître, persister ou s'aggraver. Cette période est peu spécifique, en dessous du seuil pathologique et de l'établissement d'un diagnostic. Les symptômes apparaissent de manière non linéaire et de nature extrêmement variée passant d'une catégorie de symptômes à une autre. McGorry PD et al, (2018) ont

récemment proposé de définir cette période à risque comme un état trans-diagnostic. Velthorst E et al, (2013) se sont intéressés aux profils de symptômes cliniques au départ et à deux ans d'évolution. Leurs résultats suggèrent que l'état UHR est un phénotype « quasi » - continu. Cependant la présentation clinique est très variable chez les patients UHR qui font un premier épisode psychotique. Le paradigme d'un état psychique à risque se confronte à l'identification précise de cet état UHR du fait d'une grande prévalence des troubles psychiques chez les adolescents, des limites d'une démarche clinique catégorielle, et de la difficulté d'une approche prédictive d'un stade précoce des pathologies psychiatriques.

Des études datant de plus de 15 ans ont montré que beaucoup d'enfants et adultes pouvaient faire l'expérience de phénomènes psychotiques isolés et brefs sans pour autant que cela ne conduise à une rencontre avec des soins psychiatriques (Jonhs LC & van OS J, 2001). Les travaux menés à partir de la cohorte Dunedin aux Pays-Bas (Verdoux H & van Os J, 2002) puis ceux de Jonhs en Angleterre sur un échantillon important (N=8580) ont confirmé l'aspect dimensionnel de la psychose et ont permis de montrer que la survenue de symptômes psychotiques mineurs isolés et transitoires partageait les mêmes facteurs de risques que les signes cliniques francs de la schizophrénie (Johns LC et al., 2004). Actuellement, le développement d'une psychose se conçoit suivant un modèle de stadification. Il s'agit d'une approche bi-dimensionnelle selon laquelle les troubles sont des symptômes dynamiques dont les symptômes se chevauchent. Leurs développements partiraient d'un état de symptômes cliniques indifférenciés à un ensemble plus défini (McGorry PD et al., 2006). Cette approche utilise le facteur p qui sous-tend les maladies psychiatriques (Caspi A et al., 2018). Les critères UHR tentent de présenter ce tableau psychique dont la clinique préfigure à l'apparition d'une psychose et d'autres pathologies psychiatriques. En France, la catégorisation de l'état mental à risque chez les enfants et

adolescent s'appuient sur l'échelle de la version française de la *Comprehensive Assessment of at risk mental states* (CAARMS). L'échelle de la CAARMS définit les critères d'un état mental à risque. (Krebs MO et al., 2015) On compte trois catégories d'état UHR : Syndrome de psychose atténué (APS), *Brief Limited Intermittent Psychotic Symptoms* (BLIPS) et *Genetic Risk et Deterioration Functional* (GRDF). Il existe une certaine imprécision dans la description de ces trois entités au niveau du temps et des fréquences des symptômes selon les études.

En dehors du risque de psychose, cette population interpelle pour d'autres symptômes psychiatriques et présente une vulnérabilité psychopathologique. Une revue systématique de 2015 retrouve une prévalence vie entière d'idée suicidaire de 66,25% et des automutilations de 41,72% (Taylor PJ., Hutton P et Wood L., 2005). Une étude plus récente retrouve une prévalence de 67,5% d'idées suicidaires, sur une période de 2 ans, chez des adolescents UHR ; au sein de cette population clinique, 18,5% ont réalisé un geste suicidaire (Pelizza L et al., 2019). Le risque de suicide est par ailleurs très élevé durant la période précédant le début d'apparition de la psychose. Les troubles dépressifs sont également très présents au sein de cette population (Dolz M et al., 2019 ; Tor J et al., 2018 ; Heinze K et al., 2018).

Les états mentaux à risque de transition psychotique sont associés à un fonctionnement social et des déterminants sociaux différents et l'interaction avec l'environnement impacte la personne UHR. Une étude de 2015 a montré que les patients UHR et FEP (*First Episode Psychosis*) étaient exposés à des environnements similaires se distinguant par une plus grande proportion de ménages monoparentaux, une privatisation plus faible et une plus grande diversité ethnique (Kirkbride JB et al., 2015). Lorsqu'on compare les données socio-démographiques des personnes UHR par rapport à des

personnes saines, on retrouve chez les individus UHR un statut socio-économique plus faible, des altérations de performances scolaires, ainsi qu'un moins bon fonctionnement global (Fusar Poli P et al., 2016). De même, plusieurs études ont mis en évidence que les personnes UHR étaient moins recrutées pour un emploi, avaient une qualité de vie et une adaptation sociale plus faible, et un stress perçu plus important.

En plus de la recherche clinique, le statut UHR fait l'objet de nombreuses recherches scientifiques dans trois domaines en particulier : les neurosciences, les sciences cognitives et la philosophie appliquée (neuro-phénoménologie et philosophie de l'esprit).

Depuis 20 ans, l'intérêt pour les phases prodromiques de la schizophrénie n'a cessé d'augmenter d'autant qu'ils ont un impact sur l'évolution invalidante, coûteuse de la maladie. Les recherches autour des interventions précoces ont axé leurs études sur les premiers épisodes psychotiques. Leur détection et leur traitement visent à réduire la durée de psychose non traitée. Cependant les prodromes existent en moyenne trois ans avant le premier épisode psychotique, se temporalisent par la DUI (*Duration Untreated Illness*) et restent globalement méconnus. Le dispositif des interventions précoces se confrontent à plusieurs difficultés, en particulier en France où il reste peu développé comparé aux pays anglo-saxons. Les stratégies thérapeutiques ont plusieurs objectifs : réduire la DUI, améliorer la symptomatologie et réduire les difficultés psychosociales du patient. Mais elles se heurtent à la grande variabilité de réponse aux traitements (Mechelli A et al., 2015) et à la faible spécificité des antipsychotiques atypiques générant stigmatisation et dropout.

Durant ces dernières décennies, les psychiatres essaient de voir la maladie mentale de chaque patient à partir de leur vécu et de celui de sa famille de façon à les intégrer dans les processus de décision (Santana MJ et al., 2018). Ce changement dans le rôle des patients

dans les soins oblige la psychiatrie à dépasser le modèle biomédical et l'approche paternaliste et de prendre en compte la subjectivité des patients en mettant au centre du processus de soin leurs expériences vécues (Truog RD., 2012). Les méthodes qualitatives répondent à cette évolution sociétale de la psychiatrie, leur objectif premier étant de décrire et d'accéder en profondeur à l'expérience vécue. Elles nous paraissent d'autant plus utiles dans le contexte de l'entrée dans la psychose. Il existe une littérature qualitative abondante autour du premier épisode psychotique. Une revue systématique sur le vécu du premier épisode psychotique des patients et de leur famille a été récemment effectué (Noiriel A et al., 2020). Conduire des études qualitatives pour explorer l'expérience vécue des personnes UHR en général apparait essentiel et pertinent. Pourtant, cette littérature est encore actuellement très peu développée et récente dans la culture scientifique et médicale. Celle-ci apparait très hétérogène tant dans la population étudiée que dans les thématiques abordées. A notre connaissance, il n'existe aucune revue systématique de la littérature qualitative explorant l'expérience des personnes UHR, de leurs proches et des professionnels qui les prennent en charge. Notre objectif est de réaliser cette revue systématique afin d'identifier précisément les populations étudiées et les thématiques communes mais également de dégager des pistes originales pour la recherche et les soins des personnes UHR.

2 METHODE

2.1 Design de la méthode

Cette étude a suivi la méthodologie des revues systématiques de littérature. Il s'agit de synthétiser les résultats d'études qualitatives existantes pour dégager des thèmes communs et mettre en évidence les implications pour la pratique future (Butler A et al., 2016). Cette revue est conforme à la déclaration « *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* » (PRISMA) (Page MJ et al. 2020). Elle suit également le modèle « Participant, phénomène d'Intérêt et Contexte » (PICO) pour les revues systématiques qualitatives (Petticrew M & Roberts H., 2006). Les participants sont les patients, l'entourage et les professionnels de santé. Le phénomène d'intérêt est l'expérience de l'état mental à risque. Le contexte est le développement des interventions précoces.

2.2 Stratégies de recherche et critères de sélection

L'étude réalisée entre mars 2021 et février 2022 s'est appuyée sur quatre bases de données : Medline, Psycinfo, CINAHL, SSCI. Les algorithmes utilisés dans la recherche ont été construits grâce à des mots clés employés dans la littérature. Les algorithmes de recherche sont présentés dans le tableau 1. Les mots font référence à l'adolescence, au statut mental de risque de psychose et à la recherche qualitative.

Les critères d'inclusion comprenaient les articles en anglais, les recherches qualitatives ou mixtes, l'expérience de l'état mental à risque par les sujets UHR, les professionnels de santé et l'entourage. Au départ, les professionnels de santé incluait l'ensemble des

acteurs de santé intervenant auprès de la population UHR mais nous n'avons trouvé que des articles explorant le point de vue des médecins.

Les critères d'exclusion étaient les recherches quantitatives, les études traitant au sujet de la transition psychotique ou du premier épisode psychotique exclusivement. Nous n'avons pas mis de critère d'âge des participants, ni de limite dans les dates de parution des articles.

Tableau 1 – Stratégies de recherche pour les bases de données

<p>Medline (PubMed) (1948–)</p> <p>“qualitative research” [Mesh] OR “Nursing Methodology Research” [Mesh] OR “Focus Groups” [Mesh] OR “observation” [Mesh] OR “qualitative research” OR “qualitative study” OR “qualitative method” OR “perception” OR “attitude” OR “feeling” OR “knowledge” OR “belief” OR “view” OR “perspective” OR “opinion” OR “experience” AND “Ultra-high risk” OR “at-risk mental state” OR “High-risk mental state” OR “pre-psychosis” OR “pre-psychotic” OR “psychosis prodrome”</p>
<p>PsycINFO (EBSCO Publishing) (1800–)</p> <p>(DE “Qualitative Research” OR DE “Interviews” OR DE “Intake Interview” OR DE “Interview Schedules” OR DE “Psycho diagnostic Interview” OR DE “Grounded Theory” OR DE “Observation Methods” OR DE “Ethnography” OR DE “Discourse Analysis” OR DE “Content Analysis” OR DE “Phenomenology” OR DE “Philosophies” OR DE “Constructivism” OR DE “Hermeneutics” OR DE “Narratives” OR DE “Biography” OR DE “Life Review” OR DE “Storytelling” OR “qualitative research” OR “qualitative study” OR “qualitative method” OR “qualitative research” OR “qualitative study” OR “qualitative method”) AND (DE “Attitudes” OR feeling OR attitude OR knowledge OR view OR perspective OR opinion OR experience) AND (“Ultra-high risk” OR “at-risk mental state” OR “High-risk mental state” OR “pre-psychosis” OR “pre-psychotic” OR “psychosis prodrome”) Limits: Humans, Journal Articles</p>
<p>CINAHL Plus – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (EBSCO Publishing) (1981–)</p> <p>((MH “Qualitative Studies+”) OR (MH “Focus Groups”) OR (MH “Interviews+”) OR (MH “Narratives”) OR (MH “Observational Methods+”) OR (MH “Discourse Analysis”) OR (MH “Thematic Analysis”) OR (MH “Semantic Analysis”) OR (MH “Field Studies”) OR (MH “Audio recording”) OR (MH “Constant Comparative Method”) OR (MH “Content Analysis”) OR (MH “Field Notes”) OR (“qualitative research”) OR (“qualitative study”) OR (“qualitative method”)) AND ((MH “Attitude+”) OR (“feeling”) OR (“attitude”) OR (“knowledge”) OR (“view”) OR (“perspective”) OR (“opinion”) OR (“experience”) OR (“image”)) AND (“Ultra-high risk”) OR (“at-risk mental state”) OR (“High-risk mental state”) OR (“pre-psychosis”) OR (“pre-psychotic”) OR (“psychosis prodrome”)) Limits: Humans, Journal Articles</p>
<p>SSCI – Social Sciences Citation Index (Web of Science) (1956–)</p> <p>(“constant comparative” OR “content analysis” OR “descriptive study” OR “discourse analysis” OR “ethnography” OR “ethnographic” OR “Focus group” OR “grounded theory” OR interview* OR narrative* OR observation* OR “qualitative method*” OR “qualitative research” OR “qualitative study” OR “thematic analysis” OR “semi-structured” OR “in depth”) AND (perception OR attitude OR feeling OR belief OR view OR perspective OR opinion OR experience) AND (“Ultra-high risk” OR “at-risk mental state” OR “High-risk mental state” OR “pre-psychosis” OR “pre-psychotic” OR “psychosis prodrome”) Limits: Humans, Articles</p>

Tableau 2. Résultats des stratégies de recherche

Bases de données	Dates	Résultats
Medline (PubMed) (1948-)		355
PsycINFO (1800-)		418
CINAHL Plus – (1981-)		225
SSCI (1956-)		623

2.3 Évaluation de la qualité des études

Une échelle de référence a été utilisée pour évaluer la qualité des études qualitatives – *the Critical Appraisal Skills Programme (CASP)* (Chenail J., 2011). Elle comprend trois items évaluant l'objectif de l'étude, la méthode utilisée et la justification du recours à une méthode qualitative et sept items évaluant la stratégie d'échantillonnage, le recueil des données, la réflexivité des chercheurs, l'éthique de l'étude, l'analyse des données, les résultats et les contributions de la recherche aux connaissances existantes. Un « score CASP » s'attribue sur vingt points en fonction des critères remplis (totalement (Y) 2 points, partiellement (P) 1 point, Non rempli (N) 0 point) pour chaque item.

2.4 Extraction et synthèse des données

Dans une première étape, nous avons réalisé une lecture approfondie des études et une réflexion partagée entre les chercheurs (FR, JS, ARL). La seconde étape a consisté à réaliser des résumés détaillés pour chaque étude dans lesquels nous avons fait émerger des thèmes descriptifs. Enfin la dernière étape s'appuie sur un travail d'interprétation et de discussion sur les thèmes descriptifs dégagés. Il s'agit lors de cette étape de rendre compte des champs expérientiels encore inabordés et de dégager des pistes de réflexion pour les recherches futures.

2.5 Réflexivité

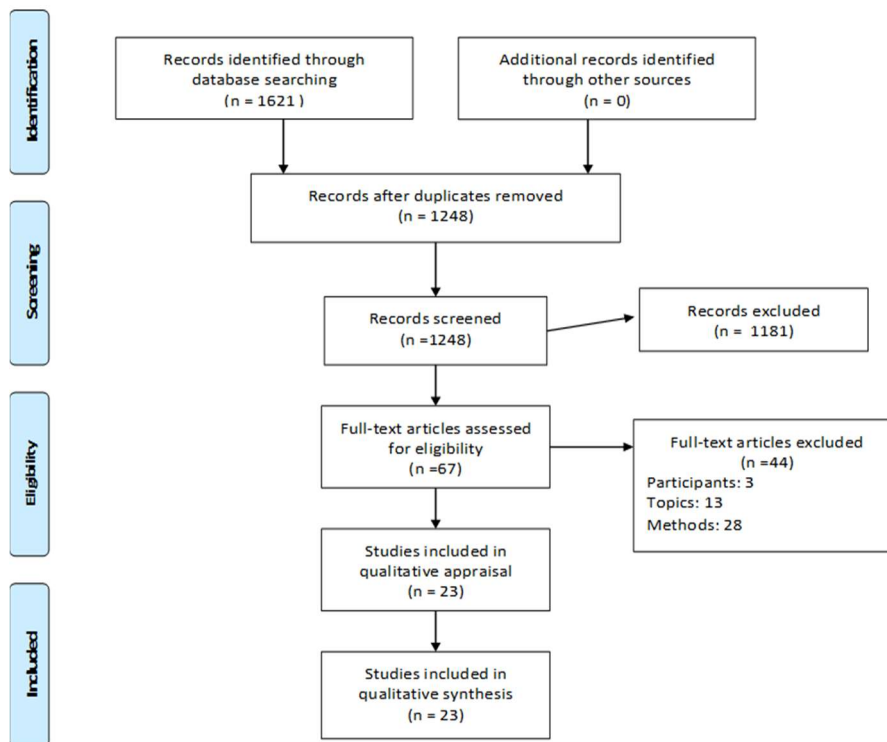
Je suis interne en psychiatrie faisant l'option pédopsychiatrie. Les deux autres chercheurs (JS, ARL) sont pédopsychiatres et ont une expertise en recherche qualitative dans le domaine de la santé. Ils ont déjà réalisé une métasynthèse sur le premier épisode psychotique (Noiriel A et al., 2020). J'ai une expérience clinique auprès des adolescents en Hospitalisation de semaine et en CMP et auprès des adultes en service fermé et ouvert ainsi qu'en CMP. Je n'ai pas eu d'expérience clinique au sein de services dédiés à l'intervention précoce de la schizophrénie. Au cours de ma formation, je me suis intéressée à la psychanalyse et à la phénoménologie psychiatrique. J'avais une préconception selon laquelle l'état mental à risque était grossièrement un état à risque de psychose, entendue comme un synonyme de schizophrénie, occultant les autres pathologies psychotiques et les troubles de l'humeur. Je percevais également mal les limites entre l'identification d'un état UHR et le diagnostic qui ne peut encore se poser. Cette étude m'a interpellée par rapport à la question du pronostic qui tente de s'affranchir du diagnostic à des âges pour l'adolescence où le remaniement psychique est très important. Le processus d'individuation et d'autonomisation se retrouve à la fois dans le processus adolescent que dans l'accompagnement de la vulnérabilité à laquelle expose la souffrance mentale. Le concept de transdiagnostic développe une vision beaucoup plus dynamique des processus pathologiques mais amène avec lui une certaine confusion. Les limites entre le normal et le pathologique disparaissent dans un milieu environnemental dynamique où les interventions précoces, les familles, le milieu scolaire et professionnels ont toute leur place. Cette étude a modifié cette vision prodromique vers une vision d'état de souffrance mentale et d'une nosographie aux contours peu précis où la rencontre clinicien-patient inscrite dans une dimension sociétale, familiale, plus généralement culturelle est au cœur du soin.

3 RESULTATS

3.1 Présentation des études

Nous avons identifié 1621 articles, diminué à 1248 après élimination des doublons. Une première évaluation, comprenant la lecture des titres et des résumés a permis d'éliminer 1181 références. A ce stade, 67 articles sont éligibles. Après la lecture des 67 articles, 23 articles ont été retenu (figure 1, diagramme de flux).

Figure 1: Flow of information through the different phases of the studies selection



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(8): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Les études étaient de bonne qualité, le score global était supérieur à 14/20. La réflexivité était l'élément le moins retrouvé dans les critères. La réflexivité accompagne le processus d'élaboration de la recherche et son absence rend plus confuse la compréhension de la

structure des entretiens et des attentes des chercheurs. Un score de 20/20 a été obtenu pour trois études (Izon E et al., 2019 ; Strelchuk D et al., 2021 ; Byrne R et al., 2010).

Tableau 4. Résumé des critères de la CASP

Criteria	Example	Quality assessment of studies		
		Met criterion	Partially met	Did not meet
Aims	Explicitly stated aims/objectives of research	23	0	0
Method	Appropriate use of qualitative methods	23	0	0
Research design	Justification of the specific research design	22	1	0
Sampling	Appropriate sampling strategy, description of recruitment, discussion around recruitment	21	2	0
Data collection	Appropriate description of data collection methods	21	2	0
Reflexivity	Critical examination of researchers' own role and potential bias in data collection and analysis	6	2	15
Ethical issues	Evidence of approval by an appropriate body	21	1	1
Data analysis	Adequate and in-depth description of analysis process, sufficiently rigorous data analysis	20	2	1
Findings	Clear statement of the findings, discussion of evidence, credibility, integrity	19	4	0
Value of research	Contribution to existing knowledge, transferability	19	4	0

References	Aims	Method	Research design	Sampling	Data collection	Reflexivity	Ethical issues	Data analysis	Findings	Value of research	Total /20
Izon E et al., 2020	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	P	Y	19
Izon E et al., 2019	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	20
Benoit L et al., 2017	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	16
Strelchuk D et al., 2021	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	20
Uttinger M et al., 2018	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	P	P	P	17
Brew B et al., 2017	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Welsh P et Brown S., 2013	Y	Y	Y	Y	P	N	Y	Y	Y	Y	17
Cotter J et al., 2019	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Gallois P et Tiffin P., 2012	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	P	17
Carney R et al., 2017	Y	Y	Y	Y	Y	P	Y	Y	Y	Y	19
Parratt G et al., 2020	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Waite F et al., 2018	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Ben David S et al., 2014	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	P	17
Hauser M et al., 2009	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	N	Y	Y	16
Hu B et Weitz F., 2020	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Byrne R et al., 2010	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	20
Benoit L et al., 2019	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	P	17
Corcoran C et al., 2003	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Friesen P et al., 2016	Y	Y	P	Y	Y	N	P	P	P	Y	14
Welsh P et Tiffin P., 2012	Y	Y	Y	P	Y	Y	Y	Y	Y	Y	19
Ben-David S et al., 2019	Y	Y	Y	P	Y	P	Y	Y	P	Y	17
Simmons MB et al., 2021	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	18
Sarac C et al., 2021	Y	Y	Y	Y	P	N	Y	Y	Y	Y	17

Tableau 5. Evaluation de la CASP détaillée pour les 23 études

Nous n'avons pas mis de critère de temps. Les études trouvées ont été réalisées entre 2003 (Corcoran C et al., 2003) et 2021 (Simmons MB et al., 2021 ; Sarac C et al., 2021 ; Strelchuk D et al., 2021), dont 14 ont été publiées au cours de ces cinq dernières années.

Les études étaient issues principalement de pays anglophones (Angleterre 11 études, USA 7 études, Irlande 1 étude) et de pays européens : France (2 études), Irlande (une étude), Suisse (une étude), Allemagne (une étude).

Les entretiens semi-structurés étaient le plus souvent utilisés pour le recueil de données. Nous avons retrouvé un focus groupe (Simmons MB et al., 2021), un texte libre (Hauser M et al., 2009) et un entretien de vie biographique (*life-historical interview*) (Hu B et Weitz F., 2020).

Concernant les approches méthodologiques utilisées, les analyses de thèmes apparaissent de manière prépondérante dans 11 articles. Six études ont utilisé la méthode IPA. Trois études ont utilisé la théorie ancrée dont une était d'inspiration de cette théorie (Hu B et Weitz F., 2020), une autre était une méthode mixte (Benoit L et al., 2019). Enfin, trois études utilisent l'analyse de discours (Ben-David S et al., 2019 ; Hauser M et al., 2009 ; Strelchuk D et al., 2021).

Les auteurs de 2 articles exerçaient dans des services prenant en charge des personnes présentant un trouble psychotique et non des personnes UHR (Izon E et al., 2019 ; Uttinger M et al., 2018). Nous n'avons pas retrouvé de pédopsychiatres faisant parti de l'équipe de recherche. Les programmes de psychoéducation étudiés dans un article sont

basés sur les manuels de schizophrénie (Hauser M et al., 2009). Les tests génétiques sont pour la schizophrénie, ce qui oriente dans une préconception le statut mental à risque de psychose vers un début de schizophrénie (Friesen P et al., 2016).

Sur les 23 études, 16 études ont inclus des personnes UHR, 4 études ont inclus l'entourage, 6 les médecins. Une étude a croisé les perspectives de personnes UHR, de l'entourage et des soignants (Carney R et al., 2017). Une autre a exploré les visions des médecins et des individus UHR (Simmons MB et al., 2021). Au total 302 personnes ont été incluses dans ces études, dont 40 faisaient partis de l'entourage familial, aidants, 64 étaient des soignants, 218 des personnes UHR.

Parmi les études ayant interrogé l'entourage, nous retrouvons une majorité de mères (33 mères interviewées), deux pères, un frère, quatre partenaires. Nous retrouvons des antécédents d'évènement de vie stressant tel que l'abus, la séparation, les difficultés mentales (anxiété, dépression, tentative de suicide) (Izon E et al., 2019). Les parents interrogés dans une étude vivaient avec un sujet UHR âgés de 15 à 20 ans en permanence pour six d'entre eux et un seulement le weekend (Parratt G et al., 2020). Neuf mères interrogées dans l'étude de Izon E et al., 2020 ont 41 à 56 ans. Toutes les mères vivent avec le sujet. Cinq ont d'autres enfants plus jeunes qui vivent à la maison. Une mère vit seule avec le sujet. Trois ont des enfants qui ne vivent plus à la maison. Cinq sont séparées du père biologique. Les quatre partenaires interrogés étaient âgés de 17 à 35 ans dont deux partenaires vivaient avec le sujet, une femme enceinte, pas d'enfant. La relation était de 3 à 5 ans pour trois partenaires et de plus de 10 ans pour le dernier (Izon E et al., 2020).

Une seule étude a interrogé des psychiatres de l'enfance et de l'adolescence. Parmi les 12 pédopsychiatres interviewés, âgés de 28 à 70 ans, neuf ont des consultations de

pédopsychiatrie, trois travaillent dans des centres d'expertise pour des troubles du langage, un intervient auprès des étudiants. Trois pratiquent la psychanalyse dans leur consultation. Six ont travaillé en partenariat avec les centres d'expertise de détection précoce, tous connaissent l'existence de ces centres. Cinq sont intéressés par la recherche dans les interventions précoces (Benoit L et al., 2017). Le groupe de vingt médecins généralistes interrogés est composé de 8 femmes et 12 hommes, âgés de 32 à 63 ans. Un avait une qualification en santé mentale, un autre en addiction (Strelchuk D et al., 2021).

Deux études ont interrogé uniquement des adolescents âgés de 13 à 18 ans (Welsh P et Brown S., 2013 ; Welsh P et Tiffin P., 2012). Dans toutes les études, il s'agit de sujets demandeurs d'aide, ayant une bonne expérience des centres de détection précoce (Welsh P et Brown S., 2012 ; Sarac C et al., 2021) ou ayant un suivi depuis 3 ans en TCC (Uttinger M et al., 2018). Pour une étude, les personnes « prodromiques » étaient hospitalisées au sein de l'unité de recherche sur la schizophrénie dans l'institut psychiatrique (Corcoran C et al., 2003). Toutes études confondues, nous avons retrouvé 38 sujets UHR en activité soit étudiants, soit employés et 19 sujets sans activité. Dans une étude, les sujets vivaient pour 9 d'entre eux en famille et pour 5 avec leurs amis (Carney R et al., 2017).

Auteurs	Années	Objectifs	Pays	Setting	Participants	Recueil de données	Méthodes
Izon E et al	2020	Explorer les expériences des membres de la famille et des aidants d'un individu UHR sur 12 mois	Angleterre	NA	N=14 membres de la famille/aidants	Entretiens semis structurés	Méthode mixte (grounded theory/quantitatif)
Izon E et al	2019	Identifier les barrières et les facilitateurs pour ceux qui soutiennent les individus ARMS	Angleterre	NA	N= 14 membres de famille/aidants	Entretiens semi-structurés	Méthode mixte
Benoit L et al	2017	Explorer la pratique des jeunes psychiatres français dans la prise en charge des UHR	France	4 services publics de la région parisienne et 2 centres communautaires de santé mental	N= 12 jeunes psychiatres	Entretiens semi-structurés	The grounded theory
Strelchuk D et al	2021	Explorer les expériences, les barrières et facilitateurs de médecin généraliste pour identifier les états UHR	Angleterre	Deux réseaux de recherche clinique	N=20 médecins généraliste	Entretiens semi-structurés	Analyse du discours
Uttinger M et al	2018	Evaluer chez les UHR si la détection précoce est une expérience aidante ou nuisible en terme de stigmatisation	Suisse	Centre de détection précoce	N=11 individus UHR d'âge moyen 26 ans	Entretiens semi-structurés	IPA
Brew B et al	2017	Explorer l'expérience et la compréhension de leur état chez les individus UHR	Irlande	STEP (Service de traitement, d'éducation et équipe de prévention)	N=5 individus UHR âgés de 16 à 24 ans	Entretiens semi-structurés	IPA
Welsh P et Brown S	2013	Examiner les risques et bénéfices du diagnostic et du dépistage chez les UHR	Angleterre	Service de santé mental	N=6 individus UHR de 13 à 18 ans	Entretiens semi-structurés	IPA
Cotter J et al	2019	Explorer les difficultés sociales et leurs causes chez les sujets UHR	Angleterre	Service d'intervention précoce	N= 20 sujets UHR âgés de 14 à 35 ans	Entretiens semi-structurés	Analyse thématique
Gallois P et Tiffin P	2012	Examiner qualitativement les expériences communes des cliniciens en santé mentale auprès des UHR	Angleterre	NA	N=6 cliniciens	Entretiens semi-structurés	Analyse thématique
Carney R et al	2017	Examiner la santé physique et le mode de vie des UHR	Angleterre	Service d'intervention précoce	N=31 (20 personnes UHR, 5 parents et 6 cliniciens)	Entretiens semi-structurés	Analyse thématique
Parratt G et al	2020	Explorer phénoménologiquement le sens que donne les parents aux personnes UHR	Angleterre	2 services d'intervention précoce	N= 16 parents	Entretiens semi-structurés	IPA
Waite F et al	2018	Explorer l'expérience des troubles du sommeil et de leur traitement chez les personnes UHR	Angleterre	Domicile des personnes UHR ou clinique locale	N=11 patients âgés de 15 à 22 ans	Entretiens semi-structurés	Analyse de thème
Ben David S et al	2014	Explorer l'expérience subjective et de la compréhension de l'état à risque chez les sujets UHR	Etats-unis	Programme de recherche des prodromes	N= 27 individus UHR âgés de 16 à 27 ans	Entretiens semi-structurés	IPA

Hauser M et al	2009	Explorer l'expérience d'un programme d'autoéducation	Allemagne	Cologne Early Recognition and Intervention Center for Mental Crisis	N= 16 sujets âge moyen de 26 ans	Free text	Analyse du discours
Hu B et Weitz F	2020	Explorer les expériences des personnes présentant des APS	Etats-unis	Dépliants diffusés dans les villes	N=16 sujets âgés de 19 à 29 ans	Life-historical interview	Grounding analytic conceptualisation
Byrne R et al	2010	Explorer les expériences et les perceptions des relations interpersonnelles chez les sujets UHR	Angleterre	Service d'intervention psychologique	N= 8 sujets UHR âgés de 16 à 28 ans	Entretiens semi-structurés	Analyse de thèmes
Benoit L et al	2019	Explorer les attitudes des psychiatres français devant la révélation des risques de psychose	France	Centres de service en santé mentale (2 privés, 2 publics)	N=12 psychiatres (qualitatif) N= 487 psychiatres (quantitatif)	Entretiens semi-structurés	Méthode mixte utilisant la théorie ancrée
Corcoran C et al	2003	Explorer l'évolution des symptômes du point de vue de la famille	Etats-unis	Yale school medecine, NY institut psychiatrique, Centre médical	N= 20	Entretiens semi-structurés	Analyse thématique
Friesen P et al	2016	Explorer les intérêts, les espoirs et les attentes des tests génétiques pour la schizophrénie pour les atteintes UHR	Etats-Unis	Centre de prevention et d'évaluation	N=15	Entretiens semi-structurés	Analyse de thèmes
Welsh P et Tiffin P	2012	Eplora la compréhension et le vécu et les conditions de vie des personnes UHR	Angleterre	Recrutement sur autre étude de recherche	N= 6 âgés de 13 à 18 ans	Entretiens semi-structurés	IPA
Ben-David S et al	2019	Explorer le processus de décision chez les sujets UHR afin de comprendre l'utilisation des services de santé	Etats-Unis	Clinique sur les prodromes	N=30 Agés de 18 à 30 ans	Entretiens semi-structurés	Analyse du discours
Simmons MB et al	2021	Explorer l'autonomisation des sujets UHR dans la prise en charge incluant leur traitement via une aide en ligne	Etats-Unis	Oxygen specialist program (OSP) incluant un centre de détection précoce et un service de gestion de crise	8 cliniciens 6 patients dont 2 UHR	Focus group	Analyse de thèmes
Sarac C et al	2021	Explorer les expériences de vie des personnes UHR	Etats-Unis	New-York metropolitan	N=37 âgés de 16 à 34 ans (20 hommes, 17 femmes)	Entretiens libres	Analyse thématique

3.2 Présentation narrative des données extraites

La synthèse des données extraites nous a montré l'hétérogénéité des thèmes abordés par les différents articles rendant toute idée de synthèse hors de propos. Nous avons fait le choix d'une présentation par types de participants, d'abord les adolescents avec UHR puis les adultes avec UHR, l'entourage - principalement les mères - et enfin les médecins en distinguant les pédopsychiatres, les psychiatres et les médecins généralistes.

Pour chaque type de participants, des catégories différentes ont été identifiées :

- 1) ADOLESCENTS UHR
 - Information sur le statut UHR
 - Avoir quelqu'un à qui parler
- 2) ADULTES UHR
 - Expérience de soi et du monde
 - Stratégies d'adaptation
 - Fonctionnement, qualité de vie
 - Relations interpersonnelles
 - Place des centres de détection précoce
- 3) ENTOURAGE
 - Description de l'individu UHR
 - Impacts émotionnels, professionnels, familiale
 - Recherche de soutien
- 4) MEDECINS
 - Psychiatres adultes
 - ❖ Complexité dans l'identification et la gestion
 - ❖ Usage des traitements
 - Psychiatres de l'enfance et de l'adolescence
 - ❖ La question du pronostic
 - ❖ Stratégies pour faire face à l'incertitude du pronostic
 - Médecins généralistes
 - ❖ Identifier les personnes UHR
 - ❖ Facteurs influençant l'identification

3.2.1 ADOLESCENTS UHR

❖ *Information sur le statut UHR*

Les participants adolescents interviewés, dans les études Welsh P et Brown S., 2013 et Welsh P et Tiffin P., 2012, déclaraient qu'ils souhaitaient être informés de leur condition, de leur état à risque. La rétention d'information aggravait les choses à long terme (Welsh P et Brown S., 2013). Les adolescents éprouaient un besoin de franchise et d'honnêteté (Welsh P et Tiffin P., 2012). Cela permettait une normalisation de son état, se sentir moins seul en sachant que d'autres avaient des expériences similaires (Welsh P et Brown S., 2013 ; Welsh P et Tiffin P., 2012). Dans ces études (Welsh P et Brown S., 2013 ; Welsh P et Tiffin P., 2012), les participants avaient exprimé le fait que la validation professionnelle permettait de faire apparaître un sentiment de rassurance et de soulagement que quelque chose, en effet, n'allait pas. Mettre un nom, reconnaître la condition permettait de recevoir de l'aide (Welsh P et Brown S., 2013).

❖ *Avoir quelqu'un à qui parler*

Ces mêmes études (Welsh P et Brown S., 2013 ; Welsh P et Tiffin P., 2012) montraient que les participants hésitaient à partager leur statut aux autres. Les adolescents rapportaient être préoccupés de ce que ces autres pourraient dire d'eux et préféraient rester silencieux (Welsh P et Brown S., 2013 ; Welsh P et Tiffin P., 2012). Les auteurs relataient que l'état UHR était révélé par des incidents fortuits aux amis- lecture du journal intime, découverte de la boîte de médicaments- (Welsh P et Brown S., 2013).

Cependant, les adolescents témoignaient de la compassion, du soutien et de l'acceptation à leur égard au moment de la révélation de leur état mental à risque (Welsh P

et Tiffin P., 2012). Ce temps de révélation renforçait leurs liens amicaux et leur estime d'eux-mêmes (Welsh P et Brown S., 2013). A contrario certains adolescents rapportaient des expériences stigmatisantes (Welsh P et Brown S., 2013 ; Welsh P et Tiffin P., 2012).

La révélation et les échanges familiaux autour de la situation de l'adolescent dans un lieu de soin étaient vécus comme aidant et étayant (Welsh P et Tiffin P., 2012).

3.2.2 Adultes UHR

❖ *Expérience du soi et du monde*

Les sujets déclaraient, dans l'étude de Brew B et al., 2017, être proche de la mort, avoir un sentiment d'être dirigé vers une fin apocalyptique, une anticipation de leur propre disparition, un monde dangereux, démoniaque.

Dans les études de Ben-David S et al., 2014 et Sarac C et al., 2021, les participants exprimaient un sentiment d'être anormal, différent des autres qu'ils associaient à la génétique, au cerveau, à un développement anormal, à l'immigration avec l'idée d'un manque. Les participants de cette étude avaient l'impression que le monde extérieur était une extension de leur état mental. Un sujet pouvait décrire par exemple l'apparition de visions effrayantes (démons, objets démoniaques emportant sa famille) après la perte d'un proche (grand-mère) et l'aggravation d'une dépression chez le sujet UHR. Les sujets décrivaient une fusion de l'identité avec les symptômes (Sarac C et al., 2021 ; Brew B et al., 2017).

Les symptômes décrits dans les études de Uttinger M et al., 2018, Brew B et al., 2017 et Hu B., Wertz F et al., 2019 étaient peu spécifiques : une perte de motivation, une fatigue, une impuissance une apparition progressive et graduelle des symptômes, des changements soudain et étranges de perception, un effort mental pour des petits mouvements corporels, des étranges sensations corporels ou de pensée, un corps et un environnement devenant étranger, des éléments déclencheurs. La peur de devenir fou, éprouvée par le sujet UHR, était retrouvé dans 4 études (Ben-David S et al., 2014 ; Brew B et al., 2017 ; Uttinger M et al., 2018 ; Hu B et Wertz F et al., 2019). Dans les études de Brew B et al., 2017 et Hu B., Wertz F et al., 2019, les participants décrivaient des symptômes comme étant persistants, transitoires ou sortant de nulle part, dominant le champ expérientiel sans engagement participatif.

❖ *Stratégies d'adaptation*

Dans l'étude de Brew B et al., 2017, les sujets luttait pour faire des liens, tentaient de normaliser les symptômes pour se rassurer, pensaient qu'il s'agissait d'un état éphémère. Les auteurs soulignaient une utilisation incertaine du langage chez les sujets UHR pour construire un sens. Les études de Uttinger M et al., 2018, Cotter J et al., 2019 et Brew B et al., 2017 mettaient en évidence des tentatives d'action des sujets UHR pour s'aider par eux avec une notion d'autosuffisance.

Les participants de l'étude de Brew B et al., 2017 décrivaient une compréhension fragmentée de leur état, après avoir vécu initialement son absence. Les sujets utilisaient de multiples sources d'information auprès de leurs familles, amis, services de santé qu'ils ne pouvaient assembler ou refuser certaines interprétations par mécanisme de défense.

Dans l'étude de Ben David S et al., 2018, les participants avaient décrit l'importance de leur entourage dans l'approbation ou la désapprobation de leur recherche d'aide.

Ils employaient des stratégies d'adaptation durant l'enfance aux situations tel que l'ignorance, l'acceptation, l'incorporation dans l'ordinaire (Hu B et Wertz F., 2019). Les auteurs montraient que les significations des expériences antérieures étaient conservées dans les événements ultérieurs anormales

L'étude de Hu B et Wertz F., 2019 décrivait quatre voies typiques qui visaient à intégrer les événements anormaux pour rétablir le contrôle, un sentiment de bien-être, des liens sociaux et un avenir plus sûr et viable. Cela passait par le déni, le détachement, la tolérance à l'intégration (Hu B et Wertz F., 2019).

❖ *Fonctionnement, qualité de vie*

Les individus UHR présentaient des déficiences de fonctionnement dans leur vie sociale et professionnelle (Cotter J et al., 2019). Les individus UHR exprimaient une incapacité de faire les choses basiques dans l'étude de Brew B et al., 2017.

Dans l'étude de Ben David S et al., 2014, la moitié des participants décrivaient un fantasme et un désir de partir de chez lui, dans une recherche de monde utopique, différent au niveau des lois physiques, des cultures, du mode de vie.

Dans quatre études (Ben David S et al., 2014 ; Cotter J et al., 2019 ; Waite F et al., 2018 ; Carney R et al., 2017), les participants avaient suggéré que leur emploi du temps était souvent médiocre et non structuré, avec un manque de routine, de nombreux obstacles pour mener une vie saine.

Les études réalisées par Hu B et al., 2019 et Cotter J et al., 2019 montraient que les sujets UHR voulaient poursuivre des projets de vie pour être indépendant. Les participants de ces études rencontraient des obstacles importants et se sentaient empêchés dans la réussite de leur avenir. Ils décrivaient une sensibilité accrue au stress (Uttinger M et al., 2018 ; Waite F et al., 2018), une détérioration progressive au cours des mois précédents (Cotter J et al., 2019) et un désespoir en termes d'aliénation et de futur sombre (Ben David S et al., 2014 ; Hu B et Wertz F., 2019).

❖ *Relations interpersonnelles*

Les participants des études de Byrne R et al., 2010, Ben-David S et al., 2014, Hu B et al., 2019, Cotter J et al., 2019 et Carney R et al., 2017 éprouvaient d'importantes difficultés dans les relations familiales et/ou sociales. Les auteurs de ces études montraient une réduction des communications, un manque d'estime d'eux même, une auto-stigmatisation internalisée chez les personnes UHR. Ils se sentaient de plus en plus isolés socialement, coincés dans leur corps et leur monde, déconnectés de l'environnement par une quantité d'information excessive (Brew B et al., 2017 ; Hu B et Wertz F., 2019).

Dans les études Ben David S et al., 2014, Byrne R et Morrison AP., 2010, Cotter J et al., 2019, les participants avaient identifié des expériences négatives et défavorables comme ayant joué un rôle causal dans le développement de leurs symptômes, de leurs relations interpersonnelles et des difficultés scolaires. Dans les études de Byrne R et Morrison AP., 2010 et Cotter J et al., 2019, les participants racontaient des négligences, des pertes d'attachement, des abus pendant l'enfance. La moitié des participants dans l'étude de Ben David S., 2014, décrivait des mères atteintes de psychose.

Dans les études de Byrne R et Morrison AP., 2010, Brew B et al., 2017, Uttinger M et al., 2018, les sujets UHR allaient parler de leurs symptômes en premier à un professionnel de santé plutôt qu'à leur famille ou leurs amis par peur d'être discriminé, par difficulté à mettre des mots sur leurs symptômes et de devenir fou, par manque de soutien adéquat dans leurs relations. Certains participants de l'étude de Uttinger M et al., 2018 avaient vécu des expériences stigmatisantes à la révélation de leur statut ARMS. Certains participants, de cette même étude et dans celle de Byrne R et al., 2010, trouvaient une utilité à la communication décrivant un soutien auprès de leur entourage familial, amical, une réduction de l'anxiété à l'égard de la santé mentale, une amélioration du bien-être émotionnel et un accès accru à une aide professionnelle. Cela permettait de parler avec ses propres mots, avoir une meilleure compréhension et être acteur dans un travail d'équipe avec les services de santé mentale (Byrne R et Morrison AP., 2010 ; Hauser M et al., 2009).

❖ *Place des centres de détection précoce*

Dans l'étude de Uttinger M et al., 2018 il existait des stéréotypes et des préjugés autour de la psychose. Les participants de cette étude ne connaissaient pas le sens précis de la psychose.

L'étude de Uttinger M et al., 2018 révélait que le contact avec la clinique de détection précoce se faisait principalement par l'intermédiaire d'un spécialiste ou, dans certains cas, par l'intermédiaire d'un ami ou d'un membre de la famille. Les sujets de cette étude avaient clairement indiqué qu'ils avaient besoin d'aide au moment du premier contact. Les croyances positives, notées dans l'étude de Ben David S et al., 2018, liées à la prise de contact avec les centres de détection précoces étaient de se sentir compris, moins isolé, de recevoir des soins cliniques spécialisés, d'améliorer l'estime de soi. Les croyances négatives

étaient en lien avec le fait d'être stigmatisé, ne pas s'accorder avec le thérapeute, être éprouvé physiquement et émotionnellement (Ben David S et al., 2018 ; Friesen P et al., 2016).

Les auteurs dans les études de Ben David S et al., 2018, Hauser M et al., 2009 et Friesen P et al., 2016 relevaient que les sujets UHR souhaitaient prendre une part active au traitement. Ils étaient soulagés que leur sentiment de ne pas aller bien soit validé et nommé par un professionnel et qu'une maladie organique soit écartée, avec une certaine inquiétude si l'évaluation n'avait rien révélé (Uttinger M et al., 2018). Le premier contact et l'information du statut pouvaient procurer un sentiment immédiat/initial de peur et d'insécurité, allant de la honte à la joie (Uttinger M et al., 2018 ; Ben-David S et al., 2018).

Les patients avaient exprimé des besoins tel que partager leurs expériences, participer à des thérapies de groupe, faire partie d'un groupe d'entraide, avoir une meilleure compréhension des symptômes et des traitements par une éducation thérapeutique, avoir des informations sur la prévention et le risque de transmission (Martina U et al., 2018 ; Hauser M et al., 2009 ; Friesen P et al., 2016).

3.2.3 Entourage :

❖ *Description de l'individu UHR*

L'étude de Cheryl Corcoran et al., 2003 distinguait 2 sous-groupes : « Jamais normal » représenté par 5 participants et les 15 autres étant « En déclin ».

Dans le 1er sous-groupe « Jamais normal », l'individu UHR avait toujours été différent du reste de la famille (Corcoran C et al., 2003). Les participants de cette étude décrivaient que l'individu UHR avait eu un retard de développement, avaient été dans des programmes d'éducation spécialisé, étaient la cible de taquinerie, présentaient des troubles de l'humeur, du comportement allant jusqu'à la délinquance. L'entourage éprouvait un sentiment d'impuissance et d'épuisement vis-à-vis des sujets UHR allant jusqu'à formuler des vœux que l'enfant disparaisse (Corcoran C et al., 2003). Les parents de cette étude relataient également des traumatismes dans l'enfance.

En ce qui concerne le 2^{ème} sous-groupe « En déclin », après avoir décrits initialement les sujets UHR avec des qualités relationnelles, tout en restant vulnérables, pouvant se faire moquer, les parents relataient une métamorphose, un changement de personnalité radicale, une perte de reconnaissance (Corcoran C et al., 2003). Les auteurs de cette étude notaient que les changements étaient graduels, atteignant toutes les dimensions, pas forcément appréciés par l'entourage jusqu'au point de rupture quand des comportements et symptômes étaient vus par la famille et considérés comme problématiques.

❖ *Impacts émotionnels, professionnels, familiaux*

Les familles, dans cette étude ainsi que celle d'Izon E et al., 2019, avaient décrit un sentiment d'impuissance, une perte de confiance en leur capacité d'être parent. Les participants des études Parratt G et al., 2020, Izon E et al., 2021 et Izon E et al., 2019 déclaraient être anxieux et choqué lors de l'expression des HAV, un manque de compréhension de l'individu UHR. Un sentiment de solitude et de frustration étaient exprimés par les partenaires, les parents (Izon E et al., 2021).

Les participants des études Parrat G et al., 2020, Izon E et al., 2021 et Izon E et al., 2019 se sentaient responsable envers la personne UHR et éprouvaient de la culpabilité. Dans ces mêmes études, les participants étaient dans l'autocritique, faisaient des liens avec leur expérience personnelle de santé mentale, en lutte interne avec leurs propres angoisses.

Les auteurs, dans l'étude de Izon E et al., 2019, décrivaient un impact négatif sur la vie professionnelle des familles/aidants. Les participants de cette étude révélaient que le niveau de stress, l'efficacité au travail et l'humeur étaient perturbées négativement.

Dans l'étude de Izon E et al., 2021, les mères relataient un changement dans les relations parents enfants en accordant plus d'attention à l'enfant UHR. Les participants de cette étude décrivaient un temps partagé ensemble de moindre qualité, des communications peu claires, confuses auprès des frères et sœurs ainsi qu'une séparation de la fratrie.

❖ *Recherche de soutien*

Les auteurs dans l'étude de Parratt G et al., 2020 et Izon E et al., 2019 montraient que les parents s'étaient tournés vers les services de santé pour avoir des conseils car ils estimaient ne pas avoir les compétences requises pour soutenir leurs enfants. L'aide permettait un soulagement de l'immense tension et pression que les parents ressentaient, un partage de la responsabilité (Parratt G et al., 2020).

Les études de Izon E et al., 2019 et Parratt G et al., 2020 montraient qu'une communication ouverte et honnête avait permis une réduction de la culpabilité, un meilleur sens de ceux qu'ils vivaient et compréhension de la façon de les soutenir et du sens donné au statut ARMS. Une communication fermée, dans cette même étude, était associée à une augmentation du sentiment d'inquiétude sur la capacité à fournir un soutien suffisant, un

sentiment de frustration, une sur analyse des situations face à l'inconnu de ce que vivaient les sujets UHR, un sentiment de culpabilité. La situation gardait cependant un élément imprévisible, les familles craignant la régression (Parratt G et al., 2020). Cependant l'inquiétude et la réaction émotionnelle initiale diminuait vis-à-vis de l'avenir avec le travail du service de soin (Parratt G et al., 2020).

Dans l'étude de Corcoran C et al., 2003, beaucoup de parents décrivaient un désir que leurs enfants soient autonomes (Corcoran C et al., 2003). Les participants de cette étude avaient peur qu'ils finissent en prison, qu'ils meurent ou finissent dans les rues.

Le désir de carrière et de performance académique pour leur enfant était contrarié, l'avenir souhaité, imaginé était perdu, volé (Parratt G et al., 2020 ; Corcoran C et al., 2003).

3.2.4 Les médecins

❖ *Psychiatres adultes*

- Complexité dans l'identification et la gestion

Dans l'étude réalisée par Gallois P et Tiffin P., 2012, les psychiatres décrivaient une difficulté à distinguer les comportements liés au processus adolescent de ceux liés à l'émergence d'une psychose. Les participants de cette étude explicitaient que l'anxiété adolescente associée à des situations stressantes contribuait à l'émergence d'idées suicidaires ou d'automutilation. Il existait une confusion entre les pensées internalisées et les hallucinations acoustico-verbales (Gallois P et Tiffin P., 2012).

L'étude de Simmon MB et al., 2021 avait rapporté que pour initier un processus d'engagement et d'autonomisation dans les soins, le rapport entre le clinicien psychiatre et le patient était plus engageant que celui formé pour des troubles somatiques (Simmon MB et al., 2021). Les cliniciens avaient décrit que le langage était également un facteur d'importance dans la compréhension et l'information éclairée dans la prise de décision. En temps de crise, certains patients de cette étude avaient trouvé utile l'effort coordonné entre les familles et les cliniciens pour assurer leur sécurité et prendre des décisions auxquelles ils se sentaient incapables de participer. Les patients relataient le fait que le clinicien avait une place importante dans la décision des traitements (Simmon MB et al., 2021).

- Usage des traitements

Dans l'étude de Gallois P et Tiffin P., 2012, tous les participants avaient déclaré utiliser les traitements antipsychotiques une fois toutes les autres options épuisées. L'usage était controversé car il y avait un risque de diagnostic erroné et les patients pouvaient être exposé à des effets secondaires inutiles (Gallois P et Tiffin P., 2012). Les participants mentionnaient que l'usage d'antipsychotique indiquait aux autres professionnels de santé ou membre de famille une psychose. Cette étude mettait en avant le fait que l'inclusion sociale et l'interaction avec ses pairs permettaient de lutter contre la méfiance et l'isolement en améliorant le fonctionnement social par l'activité de groupe. S'appuyant sur les consensus et guidelines, les participants décrivaient un manque de cohérence, d'accord et d'incertitude au sein des équipes et entre les équipes travaillant avec les personnes UHR (Gallois P et Tiffin P., 2012).

❖ *Psychiatres de l'enfance et de l'adolescence*

- La question du pronostic

L'étude de Benoit L et al., 2017 montrait que les pédopsychiatres envisageaient un suivi sans catégoriser l'ARMS, la norme était contre la prédiction (Benoit L et al., 2017). Les personnes interrogées dans cette étude avaient décrit la peur des conséquences chez un adolescent lorsqu'il s'agissait de divulguer un pronostic, une évolution possible, jugée pertinente mais trop effrayante pour être annoncée.

Dans l'étude de Benoit L et al., 2019, les psychiatres considéraient le pronostic comme de la divination qui ne correspondait pas à leur rôle.

Le pronostic apportait du stress, une lutte émotionnelle, les statistiques n'apportant pas de certitude (Benoit L et al., 2019). Les psychiatres de cette étude soulevaient le fait que la prévention n'avait montré aucune preuve de succès, certains exprimaient des doutes sur la possibilité de prévenir l'apparition d'une psychose. Elle était vue comme une prévention tertiaire visant à réduire les séquelles permanentes avec une notion d'absence de remède (Benoit L et al., 2019). Les psychiatres soulignaient le fait que l'évaluation de l'efficacité des interventions précoces était contraire à l'éthique et aucune théorie n'épargnait les inquiétudes concernant l'avenir.

- Stratégies pour faire face à l'incertitude du pronostic

L'impossibilité pour les psychiatres de prédire la psychose découlait de trois sources d'incertitude (Benoit L et al., 2017). Les auteurs soulignaient que les psychiatres participants se confrontaient aux limites de leurs propres connaissances, aux limites de la science médicale et éprouvaient un soulagement face à l'incertitude du pronostic.

Dans l'étude de Benoit L et al., 2019, les auteurs de cette étude mettaient en exergue l'optimisme comme outil utile pour faciliter les interactions avec les patients, négocier les attentes et décisions. Dans cette étude, il existait une notion de prophétie autoréalisatrice pessimiste où il fallait faire attention à ce que l'on pensait. Il s'agissait de patients en développement, vulnérables aux attentes associées au pronostic (Benoit L et al., 2019). Les auteurs de cette étude montraient que la conviction de l'engagement des psychiatres dans les soins améliorait l'efficacité des soins.

Une autre source d'incertitude venait du processus adolescent (Benoit L et al., 2017). Les auteurs de cette étude mettaient en évidence que distinguer les troubles psychiatriques du processus adolescent était difficile et qu'il existait une hésitation clinique entre l'instabilité et la construction de soi.

Enfin, la troisième source, selon l'étude de Benoit L et al., 2017, était la réticence à anticiper la transition vers la psychose. La psychose était vue historiquement comme un trouble mental et social à vie et l'efficacité des interventions précoces pouvait être paradoxale dans l'établissement d'un diagnostic (Benoit L et al 2017).

❖ *Médecins généralistes*

- Identifier les personnes UHR

L'étude de Strelchuk D et al., en 2021 s'était intéressée à l'opinion des médecins généralistes. Lors de l'utilisation de la première version du guide thématique de cette étude, certains médecins généralistes avaient demandé des éclaircissements sur ce que l'on entendait par personnes à risque de psychose. Ils souhaitaient savoir s'il s'agissait de facteurs de risques (cannabis, antécédents de traumatismes), d'une maladie psychotique à

risque de rechute, de symptômes psychotiques légers. Après avoir précisé le sens, certains médecins généralistes de cette étude avaient déclaré qu'ils voyaient rarement ces patients. Dans cette étude, les médecins voyaient ces patients comme étant psychotiques plutôt qu'à risque de psychose. Ils pouvaient attribuer des symptômes à d'autres contextes symptomatologiques (Strelchuk D et al., 2021). L'importance de reconnaître les états mentaux à risque de psychose permettait de les aider à mieux connaître leurs symptômes, améliorer leur état et obtenir des informations pour les adresser mais cela comportait également des inconvénients l'impossibilité d'un traitement efficace et des inquiétudes inutiles (Strelchuk D et al., 2021).

- Facteurs influençant l'identification

Selon cette même étude (Strelchuk D et al., 2021), les personnes UHR n'étaient pas vues en soins primaires, la plupart des médecins rencontraient ceux qui étaient déjà passés à la psychose. Les obstacles à la consultation pouvaient être les symptômes ainsi que la stigmatisation et le manque de sensibilisation (Strelchuk D et al., 2021). Les participants de cette étude soulignaient le fait que les sujets UHR avaient peur de révéler les symptômes, consultant pour d'autres motifs (dépression, anxiété).

Les obstacles identifiés dans cette étude étaient que les médecins généralistes n'avaient pas de compétences suffisantes avec une formation limitée en santé mentale. Les participants de cette étude exprimaient le manque de temps dans le cadre d'une consultation de médecine générale. Deux médecins généralistes avaient également mentionné qu'il serait plus facile d'identifier ces patients en sensibilisant davantage les médecins généralistes à l'efficacité du traitement, en sachant où les adresser et en connaissant la disponibilité des services (Strelchuk D et al., 2021).

4 DISCUSSION

Cette revue de littérature nous a permis d'explorer l'état de la recherche qualitative sur l'état mental à risque. Plusieurs aspects font défaut dans cette revue de littérature, nous permettant de dégager des perspectives de recherche pertinentes.

Comme très souvent dans des revues de littérature qualitatives, les études sont majoritairement anglo-saxonnes. Si cela représente une limite pour la transférabilité des résultats de cette revue, cela questionne également sur la transposition du concept d'UHR dans d'autres pays à la culture et au système de soin différent. Aucune étude de cette revue n'aborde la question transculturelle en général, la validation transculturelle du concept en particulier. Les travaux de Kleinman peuvent être évoqué à ce sujet dans le sens où l'expression de la souffrance s'inscrit dans une époque et un système de soin. La clinique d'une pathologie est prise dans une vision anthropologique de la médecine et répond à des attentes thérapeutiques, à des rapports sociologiques et des conceptions étiologiques. Arthur Kleinman a donc proposé le terme de « category fallacy ». Les diagnostics se fondent sur les connaissances que nous avons (Kleinman A., 1987). Nous pensons que des études dans d'autres contextes culturels sont nécessaires pour explorer la pertinence du concept d'UHR dans des pays à la culture médicale et au système de soin éloigné de ceux dont ce concept est issu.

La plupart des études s'intéressait au sujets UHR adultes jeunes (18-30 ans). Peu d'études se focalisaient uniquement sur la population pédiatrique et souvent l'âge des sujets UHR inclus dans les études s'étendait de l'adolescence à l'âge adulte, les résultats ne faisant pas de distinction entre l'un et l'autre. Le développement de l'enfant et le processus

adolescent ne sont pas pris en compte et l'implication de la pédopsychiatrie dans l'élaboration des études est peu marquée. Une seule étude a interrogé les pédopsychiatres. Il semble essentiel que des recherches qualitatives futures se centrent sur le vécu des adolescents UHR en explorant spécifiquement les aspects développementaux et identitaires.

Trois points de nos résultats nous paraissent particulièrement pertinents à discuter : la communication, les émotions négatives similaires et l'incertitude. Ces trois points sont partagés par l'ensemble des sujets UHR, leurs familles et les médecins.

4.1 La communication

4.1.1 Communication chez le sujet UHR :

La communication est un enjeu majeur pour les sujets UHR. Partager ce qu'ils vivent avec leurs pairs, établir un relationnel stable, révéler leurs ARMS et demander des soins caractérisent les points importants. Nos résultats mettent en avant une difficulté à verbaliser. Les difficultés relationnelles des personnes UHR sont déjà bien décrits : Ils ont moins d'amis, un réseau social moins diversifié, ont l'impression d'être soutenu et encouragé par leur entourage familial et amical mais perçoivent moins le soutien et ont un plus haut degré de solitude (Robustelli BL et al., 2017). Les patients ayant peu de soutien familial, des niveaux de solitudes plus élevés ont des symptômes les plus graves et un moins bon fonctionnement global (O'Brien MP et al., 2009). Un déficit en cognition sociale est par ailleurs rapporté chez les sujets UHR (Pelizza L et al., 2020) tout comme un déficit en théorie de l'esprit implicite (Bora E et al, 2013 ; Vargas T et al., 2019 ; Takano Y et al., 2016).

4.1.2 La communication et les interactions sociales : l'exemple du milieu scolaire

Les circonstances de découverte du statut d'ARMS par les pairs, rapportées par les sujets UHR, se faisait en milieu scolaire. Ces derniers avaient une stigmatisation internalisée et ne communiquaient pas à propos de leurs symptômes auprès de leurs amis. Des interventions dans les milieux scolaires sont des cibles pour prévenir la stigmatisation et promouvoir la santé mentale où cette dernière serait vue comme un continuum entre les difficultés émotionnelles et comportementales et le bien-être. La frontière entre le normal et l'apparition de symptômes serait moins marquée (Schomerus G et coll., 2016). Howie C et al., 2020 suggèrent une mise en place de programme de dépistage dans les milieux scolaires afin d'augmenter la sensibilisation des symptômes prodromiques. La thèse de Håkon Olav Åmlid reprend l'importance du confident dans la verbalisation de la détresse psychologique chez le sujet UHR. Cette sensibilisation donnerait une ouverture de compréhension et d'écoute à propos des difficultés rencontrées par les sujets UHR. La scolarité est un milieu privilégié pour permettre à la parole de se libérer et normaliser les symptômes psychiatriques. Conduire des recherches qualitatives sur ce terrain permettrait d'explorer et améliorer la verbalisation des troubles mentaux chez les étudiants et dans notre recherche pour l'état mental à risque.

4.1.3 L'enjeu de la communication intrafamiliale

La communication intra-familiale est un élément d'importance pour les sujets UHR ainsi que l'entourage dans la compréhension de l'état ARMS et le renforcement du soutien auprès du sujet UHR. Les études ont pu mettre en évidence le fait que le sujet UHR se réferrait avec difficulté auprès de son entourage et ce dernier avait des difficultés de compréhension de cet état. La famille et son implication dans les soins ont un rôle majeur

auprès du sujet UHR. Les relations intrafamiliales et la communication au sein de la famille apparaissent ainsi comme une cible du soin afin d'assurer un engagement et une adhésion et d'éviter un dropout, un isolement. Une communication ouverte sur le statut mental à risque permet une meilleure inscription et renforcement des liens intra-familiaux qui peuvent être fragilisés par les troubles mentaux. La qualité du lien relationnel est ce qui permet au sujet UHR de verbaliser, demander et recevoir de l'aide (Håkon Olav Åmlid., 2021). Dans la thèse de Håkon Olav Åmlid, l'ouverture de la communication est ce qui impacte le plus fortement le parcours de soin du sujet UHR. L'entourage serait à l'origine de l'accès aux soins dans 50,75% des cas (Oppettit A., 2016) ou 57% selon les études (Shin Y et al., 2010). Le désengagement dans les soins est lié aux facteurs d'habilitation (soutien familial) et de besoin (Mascayano F et al., 2021). Inclure les familles et travailler avec elles font pleinement partie de la prise en charge. Les dispositifs comme profamille pour la schizophrénie, l'unafam pour les troubles mentaux en général permettent d'intégrer dans le processus, informer les familles. Les groupes de parole, les programmes de psychoéducation sont des espaces privilégiés. Le vécu de la fratrie et des partenaires n'a jamais été exploré à notre connaissance.

4.1.4 Communication entre les professionnels de santé

Parmi les intervenants agissant dans la prise en charge des sujets UHR, la communication entre les médecins généralistes et la psychiatrie est mise en évidence comme une barrière dans les études. Certains médecins généralistes ont évoqué le fait qu'ils ne suivaient pas les individus UHR et se sentaient en difficulté pour les réorienter vers des services spécialisés. Ces résultats ont été retrouvés dans l'étude de Richard Hary où seul 0 à 10% des patients UHR étaient suivis par les médecins généralistes. Ce nombre augmentait

chez les médecins travaillant dans les services étudiants. Les médecins généralistes ont évoqué le fait que les sujets UHR pouvaient venir en consultation pour des motifs autres tel que des idées suicidaires. Selon le rapport de la HAS, les efforts de coordination entre les médecins généralistes et les psychiatres doivent être soutenus tel que le renforcement des partages de courriers, les rencontres pluridisciplinaires et des systèmes d'informations partagés et les dispositifs de liaisons. Le médecin généraliste garde le suivi du patient mais peut demander un avis psychiatrique. Des dispositifs de soins partagés ont été mis en place en région parisienne, les Yvelines du Sud (2001) et Créteil (2012), et à Toulouse (2017). Composés de psychiatre, psychologue et infirmier, ils assurent des avis spécialisés auprès des médecins généralistes.

La coordination du parcours de soins en psychiatrie est très peu développée. Le SAMSAH PREPSY accompagne des jeunes de 18 à 25 ans présentant des troubles psychiques et fait l'articulation entre les différents acteurs autour du patient, coordonne et facilite l'accès aux soins.

La communication est influencée par les représentations de la maladie au sein de la population générale et des médecins. La stigmatisation et l'engagement dans les soins sont nécessairement à prendre en compte. Les patients UHR sont vulnérables et peu demandeurs d'aide par manque de soutien social, défaut d'insight, attribution de leurs symptômes à d'autres causes en plus de la représentation négative et de la méconnaissance de la psychiatrie. L'influence de la stigmatisation sur la manière dont les adolescents UHR demandent de l'aide et sur leur anxiété a été récemment documentée (Gronholm PC et al., 2017). La représentation négative de la psychose est également présente chez les soignants, associé à un certain fatalisme. Cela souligne l'importance de renforcer la compréhension

clinique de l'état UHR pour les professionnels de santé et le grand public (Allan SM et al., 2020).

4.2 Un vécu émotionnel similaire : solitude et impuissance

4.2.1 Les sujets UHR

Le statut UHR met à l'épreuve les capacités d'adaptation et d'autonomisation du sujet UHR. Ils seraient également moins capables de gérer le stress de la vie quotidienne et de s'adapter (Gerritsen C et al., 2019 ; Palmier JE et al., 2012 ; Vander Y et al., 2017).

Le sentiment de devenir fou est présent chez le sujet UHR. Les sujets UHR évoquent dans les études une perte de familiarité, un sentiment d'étrangeté. Aux débuts des années 2000, Kapur S a proposé un modèle basé sur le principe de « saillance aberrante » (*aberrant saliance*) dans la schizophrénie : les symptômes positifs de la schizophrénie seraient soutenus par des décharges dopaminergiques aberrantes conférant des significations erronées à des phénomènes anodins de la vie quotidienne et contribuant aux sentiments d'étrangeté des personnes psychotiques (Kapur S., 2003). Ces phénomènes seraient prodromiques et pourraient survenir dès l'enfance et donc chez les sujets UHR. Ils sont en quête de sens et se confrontent à plusieurs sources d'informations pour comprendre ce qu'ils vivent. La psychoéducation prend toute sa place ici et permettrait d'accompagner les sujets dans leur prise de décision et soutenir leur autonomie. Le développement d'outil d'aide à la décision serait pertinent. Le *case management* développé dans les pays anglo-saxons peut être une piste à développer en France pour pallier aux difficultés que représente un état mental à risque dans sa dimension sociale, financière, relationnelle, clinique (Yung AR et al., 2003 ; Malla A et al., 2003).

Il existe des corrélations entre les symptômes et des éléments biographiques. Certaines études ont mis en évidence des antécédents d'abus et d'évènements traumatiques chez les sujets UHR. Selon plusieurs équipes, le contenu des symptômes des patients UHR serait lié à leur expérience de vie. Marshall C et al, 2019 ont décrit que le contenu des hallucinations acoustico-verbales (HAV) chez les patients UHR reprend des conversations vécues. Cette association entre le vécu du patient UHR et le contenu du symptôme a été également décrit par Raune D et al., 2006 : dans leur étude, ils montrent que les délires de grandeurs et la dépression sont fréquemment associés à des évènements passés comme le danger ou l'humiliation. Quant à Thompson A et al., 2010 ils retrouvent un vécu traumatique sexuel dans les délires à thématiques sexuelles des personnes UHR. Les personnes UHR avec des antécédents de traumatisme présentent des troubles de la perception augmentés, des symptômes cliniques et affectifs plus sévère et un moins bon fonctionnement global (Loewy RL et al., 2019 ; Velthorst E et al., 2013). Les maltraitances infantiles sont retrouvées chez 17,4 % de l'échantillon de patients UHR dans l'étude de Kraan TC et al, (2018) ; elle retrouve une association entre la sévérité de la maltraitance et le risque de transition. La recherche actuelle s'est intéressée au vécu des symptômes, au fonctionnement global, à la santé physique mais aucune exploration ne s'est faite sur leur histoire de vie.

En 2013, Stanghellini G reprend la théorie de Karl Jasper en soulignant qu'une approche clinique centrée sur l'individu intégré dans une expérience de vie permet de développer chez le patient des compétences d'autogestion et soutient le rétablissement. Ce qu'il resouligne en 2015 en observant que le rétablissement des patients psychotiques se fait par la réduction des symptômes et la reconnaissance des ressources du patient pour comprendre et apprivoiser sa vulnérabilité. Explorer le vécu des sujets UHR serait donc en ce

sens à poursuivre. Incrire l'individu dans sa propre histoire par des activités de médiation lui permettrait de se réapproprier sa biographie, de donner du sens. En effet, la médiation permet de rouvrir un espace et un temps pour un travail d'écoute et de découverte de soi, redécouvrir sa propre créativité et ses capacités d'action sur sa propre vie.

4.2.2 Les Familles

Les familles ont pu exprimer leur sentiment de solitude, d'impuissance en tant que parent face à la gestion des symptômes. Le travail avec les familles permettrait une meilleure compréhension du statut ARMS et une préservation des espaces de soin et ceux familiaux. Les familles se sentaient impuissantes face aux symptômes des sujets UHR, doutaient de leur capacité d'être parent. La dynamique intra-familiale est à interroger. En effet, les personnes UHR sont plus susceptibles de recevoir une surprotection au niveau des liens parentaux au détriment de leurs soins et de leurs affections (Peh OH et al., 2020). De même O'Brien MP et al., ont montré que les symptômes s'améliorent chez des patients UHR à mesure que les critiques maternelles stressantes diminuent. Les études ont pu montrer des événements de vie de l'ordre du psychotraumatisme, des ruptures de lien par la séparation parentale et de la fratrie. Les mères représentent le parent le plus fortement interrogé et présent dans les études. Nous pouvons nous interroger sur la place du père dans la vie et la prise en charge des individus UHR. La fratrie, les amis, les compagnons ont été peu interrogés. Nous retrouvons un seul frère et quatre partenaires.

4.2.3 Les médecins

Les études ont également montré que les médecins se sentaient en difficulté par rapport à la prise en charge. Il a été mentionné également l'engagement plus important dans la relation soignant-soigné en psychiatrie qu'en somatique et le sujet UHR, lui-même

pouvait se sentir éprouvé émotionnellement par la rencontre. Cela reprend le résultat d'autres études où l'alliance thérapeutique, le lien de confiance est au cœur du soin et peut être vécu plus fortement et créer de l'épuisement (Pagès A., 2021).

La question du pronostic est un élément majeur et facteur de stress et de lutte intérieur chez les médecins. En pratique, l'évolution de la clinique d'un patient UHR reste difficilement prévisible. L'étude de cohorte prospective sur 2 ans de Chan CT et al, 2019 n'a retrouvé aucun facteur de risque prédictif. Beaucoup d'auteurs considèrent que l'augmentation des détections précoces conduit statistiquement à une augmentation des faux positifs et influe sur les taux de transition (expliquant en partie des taux très élevés dans certaines cohortes) et militent pour une amélioration des critères UHR. Leur argument principal réside dans la différence de symptomatologie initiale et d'évolution clinique entre les personnes UHR qui font une transition psychotique et ceux qui ne la font pas.

Un manque de consensus et de guidelines est évoqué également au sein des études. On retrouve ce phénomène au sein d'une étude exploratoire. La pratique même de la psychiatrie se fait avec plus de liberté d'action, une absence de protocole où le cadre est à la fois institutionnel et personnalisé (Pagès A., 2021).

La question de l'impuissance émerge de manière globale chez les patients, l'entourage et les médecins. Il s'agit d'une prise en charge d'un sujet vulnérable et doublement vulnérable quand il s'agit d'adolescent par laquelle peut être mis en jeu un rapport de pouvoir. La recherche de l'autonomisation du patient et de son individuation est essentielle. Les interventions précoces posent la question de l'éthique du soin. Dominique Coulot développe des points d'éthique pour garantir un accompagnement et un cadre de soin. Il s'agit d'ouvrir un « espace de confiance » et de « pérennité » où la singularité de la personne

soit toujours entendue comme « hors catégorie », où l'écoute et le souci de l'autre soit établi dans une égalité. Dans cette « éthique du souci et de la responsabilité », le retour sur soi permet une relation « créatrice, singulière et émancipatrice » (Coulot D., 2016). Michel Foucault propose de développer « le souci de soi » au centre du soin, où le sujet est acteur de sa propre histoire (Foucault M., 1984). Mettre en place des moyens d'accès discret où la confidentialité est garantie pour accéder à un soutien pourrait permettre aux individus de parler de leurs symptômes.

4.3 L'incertitude

4.3.1 Limites de la détection/de la prévention secondaire

La détection d'un état mental à risque reste difficile. Les échelles utilisées pour déterminer les individus UHR sont peu spécifiques. On retrouve une sensibilité à 89% et une spécificité de 60,2% dans l'étude de Woods SW et al., 2009 en utilisant les échelles de SIPS et SOPS. L'étude BEAR-KIDS réalisée auprès d'enfants et d'adolescents montre l'absence de valeur du pronostic et de signification claire de ces critères ainsi qu'une variation en fonction de l'âge. Elle détermine un âge seuil de 16 ans. Il s'agit également d'échelles faites pour les adultes. Les échelles pour les enfants/adolescents sont très peu utilisées et aucune n'est validée en France. En 2015, une étude s'est intéressée à l'analyse sémantique et syntaxique automatisée de la parole des sujets UHR et a retrouvé des anomalies tel que la réduction de la longueur des phrases, la mauvaise utilisation des déterminants, le faible indice de cohésion de l'énoncé (Bedi G et al., 2015). Les marqueurs linguistiques font état de l'usage de la langue par le sujet UHR (Bazziconi PF et al., 2019). Cependant ils restent subtils et peuvent échapper à l'écoute de l'interlocuteur dans la pratique clinique. Ils ne se substituent en rien à la portée d'une conversation entre deux protagonistes inscrites dans une histoire

narrative. Cependant, dans la schizophrénie et par extension dans l'état mental à risque, l'expérience subjective du langage et la conservation du sens sont altérées (Leroy F et al., 2007). L'intérêt de ces marqueurs linguistiques serait de s'intéresser à la structure même du discours, dépourvu de portée affective et intentionnelle (Bazziconi PF et al., 2019). Ils ont un rôle comme facteurs prédictifs et ont l'avantage d'être non invasif.

4.3.2 Un concept et une identité « flou »

Cet incertitude diagnostique répond et renforce le trouble identitaire et la perturbation du soi du sujet UHR. La perturbation du soi fait l'objet de plusieurs travaux chez les sujets UHR entre les deux grands cadres phénoménologiques de la perturbation de soi « de base » du spectre schizophrénique et « celle » narrative des personnalités limites (Nelson B et al., 2013). Une perturbation du sens fondamental de soi « de base » a été retrouvée chez les états UHR (Jia H et al., 2015). Le trouble du soi semble être le marqueur le plus pertinent dans l'identification des jeunes à haut risque de psychose (Raballo A et al., 2016). Poletti M et al., 2019 ont proposé que les échecs de décharge corollaire - mécanisme neurophysiologique de base impliqué potentiellement dans la prédiction sensorielle-participeraient à l'émergence d'expériences subjectives anormales et aux troubles de perception du soi. Plus récemment, Nelson B et al., 2019 ont montré une relation entre *source monitoring deficit* (déficit en mémoire de source : reconnaissance de l'origine de l'information) qui permet de distinguer les informations générées en interne et celles perçues en externe et perturbation de l'expérience de soi chez les patients atteints de psychose précoce.

Une meilleure compréhension des troubles du soi permettrait de diminuer le nombre de faux positifs des états UHR. Nous avons remarqué que les études réalisées étaient

conçues par des psychiatres et que l'état mental à risque était vu comme l'émergence d'une psychose. Cependant, les faux positifs nous rappellent que tous n'évoluent pas forcément vers la schizophrénie. Il s'agit d'un état mental à risque et non d'un état prodromique (McGorry PD et Yung AR., 2003).

Les résultats ont fait émerger deux groupes du développement de l'état mental à risque. L'un s'inscrivant dans processus graduel, l'autre dans un état de rupture avec l'état antérieur. L'état mental à risque atteint des personnes en pleine construction identitaire, soit dans leur inscription familiale pour les adolescents ou sociale pour les jeunes adultes. La recherche qualitative actuelle a pu mettre en évidence que ces sujets confondaient leur identité et leurs symptômes qui eux-mêmes sont influencés par leur vécu. Il serait pertinent de poursuivre les recherches dans l'exploration de leur histoire de vie pour mieux comprendre ce que vivent les personnes UHR, améliorer l'accompagnement.

4.3.3 L'importance de la rencontre clinique

Les psychiatres se sentent en difficulté pour distinguer ce qui est de l'ordre du processus adolescent de celui d'un état symptomatique. Le développement de l'enfant et le processus adolescent sont très peu explorés, alors qu'il s'agit d'un temps de remaniement psychique important.

Séverine Delieutraz souligne que les classifications médicales internationales tendent également à mettre dans des cases, la case diagnostic en l'occurrence, et ainsi à séparer le normal du pathologique par un certain nombre de signes cliniques répertoriés. Une telle approche tend à nier toute interprétation du symptôme : « c'est le diagnostic final qui prévaut » (Delieutraz S., 2012). La question de la prépsychose met donc en évidence les

limites de nos cadres. Il convoque l'impenser, les frontières et les limites de nos propres nosographies. La place de la pédopsychiatrie est donc majeure dans la compréhension et la recherche de l'état mental à risque.

5 LIMITES

Cette revue prend en compte la vision de l'état mental à risque auprès de 218 personnes UHR, 40 proches et 64 médecins. Vingt-trois articles ont été identifiés et inclus. Tous étaient de bonne qualité soumis à un comité de lecture. La généralisation de nos résultats est limitée. Notre méthode consiste à synthétiser les données provenant des résultats analysés dans les recherches qualitatives. Le recueil de ces résultats est soumis à la réflexivité du chercheur de chaque étude et nous avons accès uniquement aux données exploitées par ce dernier. Nous avons utilisé plusieurs bases de données pour accéder aux études qualitatives concernant l'ARMS. Cependant, les études sont majoritairement anglosaxonnes. La langue utilisée de manière majoritaire dans les bases de données des revues scientifiques est l'anglais. Cela peut restreindre l'accès aux articles écrits en d'autres langues et expliquer la visibilité des recherches anglophones par rapport à d'autres pays. La transférabilité des résultats est également une limite dans cette revue. Enfin, nous n'avons pas intégré les études issues de la littérature grise. Nous pouvons citer la thèse de psychologie clinique de Håkon Olav Åmlid qui s'intéresse aux influences sur le parcours de soins des sujets UHR.

6 CONCLUSION

L'objectif de notre revue était de faire un état des lieux de la recherche qualitative sur le statut ARMS et de découvrir des champs d'expérience qui n'ont pas encore été explorés. Cette revue de littérature a fait émerger trois axes importants issus du point de vue des sujets UHR, de l'entourage et des médecins : la communication, l'émotion négative partagée et l'incertitude.

Les résultats de notre revue sont en accord avec les données de la littérature. L'état mental à risque s'engage et s'inscrit dans l'accompagnement et la prise en charge de la vulnérabilité d'un individu. Le processus d'autonomisation sous-tend les actions des interventions précoces, la mobilisation de l'entourage familial et la demande d'aide des sujets UHR. La confusion et l'aspect nébuleux du concept d'état mental à risque qui ne s'inscrit pas dans des prodromes d'un état pathologique soutiennent et contribuent à l'incompréhension des participants de cette étude et renvoient symptomatiquement à notre modèle de soin et vision de la psychiatrie.

Des recherches autour du vécu de cet état UHR permettront de mieux le comprendre. L'inscription de l'individu dans son expérience de vie et dans ses remaniements psychiques en fonction de son âge pourront être des clés pour clarifier cet espace mental à risque dans sa prise en charge et son accompagnement.

Retracer leur histoire de vie personnelle permettrait de se réapproprier leur subjectivité en dehors de leurs symptômes. La clinique adolescente est « une clinique du regard » (Bidaud E et Ouvry O., 2007). Il s'agit là d'une rencontre qui doit être rendue possible pour que l'adolescent puisse prendre sa place auprès de l'autre. Développer des outils ludiques

(tels que la photo-élicitation ou des ateliers contes) pour permettre d'accéder à leurs vécus et faciliter la rencontre serait intéressant.

7 BIBLIOGRAPHIE

Allan SM, Hodgekins J, Beazley P, Oduola S. *Psychiatrie précoce*. 12 octobre 2020

Åmlid, H. O. (2021). We Need to Talk: A Qualitative Inquiry into Pathways to Care for Young Men at Ultra-High Risk for Psychosis

Anderson KK, Norman R, MacDougall A, Edwards J, Palaniyappan L, Lau C, et al. Efficacité de l'intervention précoce contre la psychose: comparaison des utilisateurs de services et des non-utilisateurs dans les données administratives de santé basées sur la population. *Suis J Psychiatry*. 2018 May; 175 (5): 443-52.

P.F. Bazziconi, C. Lemey, M. Walter, Les marqueurs linguistiques dans la psychose émergente : revue de la littérature, *French Journal of Psychiatry*, Volume 1, Supplement 2, 2019, Page S113

Bedi G, Carrillo F, Cecchi GA, Slezak DF, Sigman M, Mota NB, Ribeiro S, Javitt DC, Copelli M, Corcoran CM. Automated analysis of free speech predicts psychosis onset in high-risk youths. *NPJ Schizophr*. 2015 Aug 26;1:15030. doi: 10.1038/npschz.2015.30. PMID: 27336038; PMCID: PMC4849456.

Ben-David S, Birnbaum ML, Eilenberg ME, DeVlyder JE, Gill KE, Schienle J, Azimov N, Lukens EP, Davidson L, Corcoran CM. The subjective experience of youths at clinically high risk of psychosis: a qualitative study. *Psychiatr Serv*. 2014 Dec 1;65(12):1499-501.

Ben-David S, Cole A, Brucato G, Girgis RR, Munson MR. Mental health service use decision-making among young adults at clinical high risk for developing psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2019 Oct;13(5):1050-1055. doi: 10.1111/eip.12725. Epub 2018 Aug 28. PMID: 30152169.

Benoit L, Moro MR, Falissard B, Henckes N (2017) Psychosis risk research versus daily prognosis uncertainties: A qualitative study of French youth psychiatrists' attitudes toward predictive practices. *PLoS ONE* 12(7): e0179849.

Benoit L, Russo T, Barry C, Falissard B, Henckes N. "You have to believe in something": Risk of psychosis and psychiatrists' beliefs in the self-fulfilling prophecy. *Soc Sci Med*. 2019 Jun;230:20-29.

Bidaud, Eric, et Olivier Ouvry. « Adolescence, vêtement et visagéification », *Adolescence*, vol. 253, no. 3, 2007, pp. 645-656.

Brew B, Shannon C, Storey L, Boyd A, Mulholland C. Une analyse phénoménologique qualitative de l'expérience subjective et de la compréhension de l'état mental à risque. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2017; 12 (1): 1342504. doi: 10.1080 / 17482631.2017.1342504

Bojun Hu & Frederick J.Wertz (2020) Dans et hors de l'exil: une compréhension phénoménologique intégrative du syndrome de psychose atténuée, *psychose*, 12: 2, 162-171

Bora E, Pantelis C. Théorie des troubles de l'esprit dans la psychose du premier épisode, les individus à très haut risque de psychose et chez les parents au premier degré de la schizophrénie: revue systématique et méta-analyse. *Schizophr Res*. 2013 mars; 144 (1-3): 31-6.

Butler A, Hall H, Copnell B. A Guide to Writing a Qualitative Systematic Review Protocol to Enhance Evidence-Based Practice in Nursing and Health Care. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2016 Jun;13(3):241-9. doi: 10.1111/wvn.12134. Epub 2016 Jan 20. PMID: 26790142.

Byrne, R. et Morrison, AP (2010), Jeunes à risque de psychose: une exploration des relations interpersonnelles et de la communication des difficultés psychologiques dirigée par l'utilisateur. *Intervention précoce en psychiatrie*, 4: 162-168

Cannon TD, Cornblatt B & McGorry P. Editor's Introduction: The Empirical Status of the Ultra High-Risk (Prodromal) Research Paradigm. *Schizophrenia Bul* 2007; 33:661-664.

Carney R, Cotter J, Bradshaw T, Yung AR. Examining the physical health and lifestyle of young people at ultra-high risk for psychosis: A qualitative study involving service users, parents and clinicians. *Psychiatry Res*. 2017 Sep;255:87-93.

Caspi A, Houts RM, Belsky DW, Goldman-Mellor SJ, Harrington H, Israel S, Meier MH, Ramrakha S, Shalev I, Poulton R, et al. The p factor: one general psychopathology factor in the structure of psychiatric disorders? *Clin Psychol Sci*. 2014;2:119–37.

Chan CT, Abidin E, Subramaniam M, Tay SA, Lim LK and Verma S (2019) Two-Year Clinical and Functional Outcomes of an Asian Cohort at Ultra-High Risk of Psychosis. *Front. Psychiatry* 9:758.

Chenail, Ronald J. 2011. « Learning to appraise the quality of qualitative research articles: A contextualized learning object for constructing knowledge. » *Qualitative Report* 16 (1): 236-48.

Corcoran C, Davidson L, Sills-Shahar R, Nickou C, Malaspina D, Miller T, McGlashan T. A qualitative research study of the evolution of symptoms in individuals identified as prodromal to psychosis. *Psychiatr Q*. 2003 Winter;74(4):313-32.

Cotter J, Bucci S, Drake RJ, Yung AR, Carney R, Edge D. Exploring functional impairment in young people at ultra-high risk for psychosis: A qualitative study. *Early Interv Psychiatry*. 2019 Aug;13(4):789-797.

Coulot, Dominique. « Une éthique du soin, balise à la rencontre », *Mémoires*, vol. 66, no. 1, 2016, pp. 16-17.

Delieutraz, S. (2012). Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. *Cliniques*, 4, 146-162.

Do KQ. "Redox dysregulation in schizophrenia: genetic susceptibility and pathophysiological mechanisms". In : Lajtha A (ed). *Handbook of Neurochemistry and Molecular Neurobiology*. New York : Springer, 2008.

Dolz, M., Tor, J., De la Serna, E., Pardo, M., Muñoz-Samons, D., Rodríguez-Pascual, M., Puig, O., Sugranyes, G., Usall, J., Sánchez-Gistau, V., & Baeza, I. (2019). Characterization of children and adolescents with psychosis risk syndrome: The Children and Adolescents Psychosis Risk Syndrome (CAPRIS) study. *Early Interv Psychiatr* 13, 1062-1072.

M. Foucault, *Le Souci de soi*, Gallimard, Paris, 1984

Friesen P, Lawrence RE, Brucato G, Girgis RR, Dixon L. Hopes and Expectations Regarding Genetic Testing for Schizophrenia Among Young Adults at Clinical High-Risk for Psychosis. *J Psychiatr Pract*. 2016 Nov;22(6):442-449.

Fusar-Poli P, Schultze-Lutter F. Predicting the onset of psychosis in patients at clinical high risk: practical guide to probabilistic prognostic reasoning. *Evid Based Ment Health* 2016;19:10–5.

Gerritsen C., Bagby RM, Sanches M., Kiang M., Maheandiran M., Prce I., Mizrahi R. (2019). Le stress précède les exacerbations des symptômes négatifs dans la psychose clinique à haut risque et

précoce: une étude d'échantillonnage d'expérience décalée dans le temps. *Schizophrenia Research*, 210, 52–58.

Gronholm PC, Thornicroft G, Laurens KR, Evans-Lacko S. Conditional Disclosure on Pathways to Care: Coping Preferences of Young People at Risk of Psychosis. *Qual Health Res*. 2017 Oct;27(12):1842-1855.

Hauser M, Lautenschlager M, Gudlowski Y, Ozgürdal S, Witthaus H, Bechdorf A, Bäuml J, Heinz A, Juckel G. Psychoeducation with patients at-risk for schizophrenia--an exploratory pilot study. *Patient Educ Couns*. 2009 Jul;76(1):138-42.

Hary Richard. These (2019) Détection des signes précoces de schizophrénie : place des médecins de premier recours en région Nouvelle-Aquitaine

Heinze K, Lin A, Nelson B, Reniers RLEP, Upthegrove R, Clarke L, Roche A, Lowrie A, Wood SJ. The impact of psychotic experiences in the early stages of mental health problems in young people. *BMC Psychiatry*. 2018 Jun 28;18(1):214.

Howie C, Potter C, Shannon C, Davidson G, Mulholland C. Screening for the at-risk mental state in educational settings: A systematic review. *Early Interv Psychiatry*. 2020 Dec;14(6):643-654.

Emma Izon, Katherine Berry, Heather Law, Karmen Au-Yeung et Paul French (2020) «*Je ne sais pas comment y remédier et parfois c'est tellement accablant*» Identifier les obstacles et les facilitateurs pour les aidants familiaux qui soutiennent une personne à haut risque psychose: Une étude qualitative, *Psychose*, 12: 1, 57-67

Izon, E , Berry, K , Law, H , Shiers, D , français, P . «Je ne pense pas avoir pris ses craintes au sérieux»: Explorer les expériences des membres de la famille d'individus à risque de développer une psychose pendant 12 mois . *Clin Psychol Psychother* . 2020 ; 27 : 965 - 976

Jia H, Yang J, Zhu H, Liu J, Barnaby N. Reconnaissance du visage de soi dans la population à très haut risque de psychose. *Psychiatrie précoce*. 2015 Avr; 9 (2): 126-32.

Johns LC, Cannon M, Singleton N, Murray RM, Farrell M, Brugha T, Bebbington P, Jenkins R, Meltzer H. Prevalence and correlates of self-reported psychotic symptoms in the British population. *Br J Psychiatry*. 2004 Oct;185:298-305.

Johns LC, van Os J. The continuity of psychotic experiences in the general population. *Clin Psychol Rev*. 2001 Nov;21(8):1125-41.

Kirkbride JB, Stochl J, Zimbr_on J, Crane CM, Metastasio A, Aguilar E, Webster R, Theegala S, Kabacs N, Jones PB, Perez J. Social and spatial heterogeneity in psychosis proneness in a multilevel case–prodrome–control study. 2015

Kleinman A. Anthropology and psychiatry. The role of culture in cross-cultural research on illness. *Br J Psychiatry*. 1987 Oct;151:447-54. doi: 10.1192/bjp.151.4.447. PMID: 3447661.

Kraan TC, Velthorst E, Themmen M, Valmaggia L, Kempton MJ, McGuire P, van Os J, Rutten BPF, Smit F, de Haan L, van der Gaag M; EU-GEI High Risk Study. Child Maltreatment and Clinical Outcome in Individuals at Ultra-High Risk for Psychosis in the EU-GEI High Risk Study. *Schizophr Bull*. 2018 Apr 6;44(3):584-592

Krebs, Marie-Odile. Signes précoces de schizophrénie. Des prodromes à la notion de prévention. Dunod, 2015

- Lachal, J., M. Orri, M. Speranza, B. Falissard, H. Lefevre, QUALIGRAMH, M.-R. Moro, et A. Revah-Levy. 2013. « Qualitative Studies among Obese Children and Adolescents: A Systematic Review of the Literature ». *Obesity Reviews: An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity* 14 (5): 351-68.
- Lawrie, SM, Whalley, HC, Abukmeil, SS, Kestelman, JN, Donnelly, L., Miller, P., ... & Johnstone, EC (2001). Structure cérébrale, responsabilité génétique et symptômes psychotiques chez les sujets à haut risque de développer une schizophrénie. *Psychiatrie biologique* , 49 (10), 811-823.
- Leroy, F., Caron, R., & Beaune, D. (2007, September). Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 165, No. 7, pp. 465-471). Elsevier Masson.
- C. Lockwood , Z. Munn , K. Porritt Synthèse de recherche de qualité : conseils méthodologiques pour les examinateurs systématiques utilisant la méta-agrégation *Int. J. Evid. Santé basée.* , 13 (2015) , p. 179 - 187 ,
- Loewy RL, Corey S, Amirfathi F et coll. Traumatisme infantile et risque clinique élevé de psychose. *Schizophr Res* . 2019; 205: 10-14.
- MALLA A., NORMAN R., MCLEAN T., SCHOLTEN D., TOWNSEND L., « A Canadian programme for early intervention in non-affective psychotic disorders », *Aust N Z J Psychiatry*, 2003 Aug, 37 (4) : 407-13.
- Marshall C, Lu Y, Lyngberg K et coll. Changements dans le contenu des symptômes d'un état clinique à haut risque à une conversion en psychose. *Psychiatrie précoce* . 2019; 13 (2): 257-263.
- Mascayano F, van der Ven E, Martinez-Ales G, Henao AR, Zambrano J, Jones N, Cabassa LJ, Smith TE, Yang LH, Susser E, Dixon LB. Désengagement des services d'intervention précoce pour la psychose: un examen systématique. *Psychiatr Serv*. 1 janvier 2021; 72 (1): 49-60.
- McGorry PD, Hartmann JA, Spooner R, Nelson B. Au-delà du concept d '«état mental à risque»: transition vers la psychiatrie transdiagnostique. *Psychiatrie mondiale* . 2018; 17 (2): 133-142.
- McGorry P, Hickie I, Yung A, Pantelis C, Jackson H. Clinical staging of psychiatric disorders: a heuristic framework for choosing earlier, safer and more effective interventions. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006;40:616–22.
- McGorry P D, Killackey E & Yung AR: Early Intervention in Psychosis: Concepts, Evidence and Future Directions. *World Psychia* 2008; 7:148-156
- MCGORRY P.D., YUNG A.R., « Early intervention in psychosis : an overdue reform », *Aust N Z J Psychiatry*, 2003 Aug, 37 (4) : 393-8.
- Mechelli A, Prata D, Kefford C, Kapur S. Predicting clinical response in people at ultra-high risk of psychosis: a systematic and quantitative review. *Drug Discov Today*. 2015 Aug;20(8):924-7.
- Nelson B, Lavoie S, Gawęda Ł, Li E, Sass LA, Koren D, McGorry PD, Jack BN, Parnas J, Polari A, Allott K, Hartmann JA, Whitford TJ. La neurophénoménologie de la psychose précoce: une étude empirique intégrative. *Conscient Cogn*. 2020 janvier; 77: 102845.
- Nelson B, Thompson A, Chanen AM, Amminger GP, Yung AR. Chez les patients à très haut risque de psychose («prodromique»), l'auto-perturbation de base est-elle associée à une pathologie de la personnalité limite? *Psychiatrie précoce*. 2013 août; 7 (3): 306-10.

Noiriel A, Verneuil L, Osmond I, Manolios E, Revah-Levy A, Sibeoni J: The Lived Experience of First-Episode Psychosis: A Systematic Review and Metasynthesis of Qualitative Studies. *Psychopathology* 2020;53:223-238.

O'Brien MP, Zinberg JL, Ho L, Rudd A, Kopelowicz A, Daley M, Bearden CE, Cannon TD. Family problem solving interactions and 6-month symptomatic and functional outcomes in youth at ultra-high risk for psychosis and with recent onset psychotic symptoms: a longitudinal study. *Schizophr Res.* 2009 Feb;107(2-3):198-205. doi: 10.1016/j.schres.2008.10.008. Epub 2008 Nov 8. PMID: 18996681; PMCID: PMC2737734.

Oppetit. Alice. *Psychose émergente chez l'adolescent et le jeune adulte : l'accès aux soins en question : À partir des données du centre pilote français de détection et d'intervention précoces.* Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01630450

Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021 Mar 29;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. PMID: 33782057; PMCID: PMC8005924.

Pagès Aurore. *Le vécu du sentiment d'impuissance lors d'une prise en soin en service de psychiatrie,* (2021)

Palmier-Claus JE, Dunn G, Lewis SW. Emotional and symptomatic reactivity to stress in individuals at ultra-high risk of developing psychosis. *Psychol Med.* 2012;42(5):1003–12.

Parratt, G., Sanderson, C., Gupta, A. et Bradbury, G. (2020). Une analyse phénoménologique interprétative de l'expérience des parents de comprendre l'état mental à risque. *Psychose*

Peh OH, Rapisarda A, Lee J. Quality of parental bonding is associated with symptom severity and functioning among individuals at ultra-high risk for psychosis. *Schizophr Res.* 2020 Jan;215:204-210.

Pelizza, L., Poletti, M., Azzali, S. et al. Expérience subjective de la cognition sociale chez les adolescents à très haut risque de psychose: résultats d'une étude de suivi de 24 mois. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 29, 1645–1657 (2020).

Pelizza, L., Poletti, M., Azzali, S., Paterlini, F., Garlassi, S., Scazza, I., Chiri, LR, Pupo, S. et Raballo, A. (2019), Suicidal Thinking and Comportement des adolescents à très haut risque de psychose: étude longitudinale de deux ans. *Suicide Life Threat Behav*, 49: 1637-1652

Petticrew, M., & Roberts, H. (2006). *Revue systématique en sciences sociales : guide pratique.* Éditions Blackwell.

Poletti M, Tortorella A, Raballo A. Décharge corollaire altérée dans la psychose et les états à risque: intégration des perspectives neurodéveloppementales, phénoménologiques et cliniques. *Biol Psychiatry Cogn Neurosci Neuroimaging.* 2019 sept; 4 (9): 832-841.

Raune D, Bebbington P, Dunn G, Kuipers E. Attributs d'événements et contenu des expériences psychotiques dans la psychose du premier épisode. *Médecine psychologique.* 2006; 2 : 221-230.

Raballo A, Pappagallo E, Dell 'Erba A, Lo Cascio N, Patane' M, Gebhardt E, Boldrini T, Terzariol L, Angelone M, Trisolini A, Girardi P, Fiori Nastro P. Self-Disorders and Clinical High Risk for Psychosis : Une étude empirique sur les jeunes à la recherche d'aide qui fréquentent les établissements communautaires de santé mentale. *Schizophr Bull.* 2016 Juil; 42 (4): 926-32.

- Robustelli BL, Newberry RE, Whisman MA, Mittal VA. Social relationships in young adults at ultra high risk for psychosis. *Psychiatry Res.* 2017 Jan;247:345-351.
- Santana MJ, Manalili K, Jolley RJ, Zelinsky S, Quan H, Lu M. How to practice person-centred care: a conceptual framework. *Health Expect.* 2018;21:429–40
- Sarac C, DeLuca JS, Bilgrami ZR, Herrera SN, Myers JJ, Dobbs MF, Haas SS, Todd TL, Srivastava A, Jespersen R, Shaik RB, Landa Y, Davidson L, Pavlo AJ, Corcoran CM. A qualitative study on identity in individuals at clinical high risk for psychosis: " ... Why does it have to be one thing?". *Psychiatr Rehabil J.* 2022 Mar;45(1):44-53. doi: 10.1037/prj0000492. Epub 2021 Jun 17. PMID: 34138610; PMCID: PMC8678395.
- Schomerus G, Angermeyer MC, Baumeister SE, Stolzenburg S, Link BG, Phelan JC. An online intervention using information on the mental health-mental illness continuum to reduce stigma. *Eur Psychiatry.* 2016 Feb;32:21-7. doi: 10.1016/j.eurpsy.2015.11.006. Epub 2016 Jan 21. PMID: 26802980.
- Shin, Y.-M. *et al.* A descriptive study of pathways to care of high risk for psychosis adolescents in Korea. *Early Interv. Psychiatry* **4**, 119 123 (2010).
- Simmons MB, Brushe M, Elmes A, Polari A, Nelson B, Montague A. Shared Decision Making With Young People at Ultra High Risk of Psychotic Disorder. *Front Psychiatry.* 2021 Sep 16;12:683775. doi: 10.3389/fpsy.2021.683775. PMID: 34603094; PMCID: PMC8481955.
- Shitij Kapur La psychose en tant qu'état de saillance aberrante: un cadre reliant la biologie, la phénoménologie et la pharmacologie dans la schizophrénie *American Journal of Psychiatry* 2003 160 : 1 , 13-23
- Stanghellini G, Bolton D, Fulford WK. Psychopathologie de la schizophrénie centrée sur la personne: s'appuyant sur la compréhension de Karl Jaspers de l'attitude du patient face à sa maladie. *Schizophr Bull.* 2013; 39 (2): 287-294.
- Stanghellini G, Rosfort R. Disordered selves or persons with schizophrenia? *Curr Opin Psychiatry.* 2015 May;28(3):256-63.
- Strelchuk D, Wiles N, Derrick C, Zammit S, Turner K. Identifying patients at risk of psychosis: a qualitative study of GP views in South West England. *Br J Gen Pract.* 2021 Jan 28;71(703):e113-e120
- Takano Y, Aoki Y, Yahata N, Kawakubo Y, Inoue H, Iwashiro N, Natsubori T, Koike S, Gono W, Sasaki H, Takao H, Kasai K, Yamasue H. Base neurale pour inférer de fausses croyances et des émotions sociales chez les autres parmi les personnes atteintes de schizophrénie et celles à très haut risque de psychose. *Psychiatrie Res Neuroimaging.* 30 janvier 2017; 259
- Taylor, P.J., Hutton, P., & Wood, L. (2015). Are people at risk of psychosis also at risk of suicide and self-harm? A systematic review and meta-analysis. *Psychological Med* 45, 911- 26.
- Thompson A, Nelson B, McNab C, Simmons M, Leicester S, McGorry PD, Yung AR. Symptômes psychotiques à contenu sexuel dans la population «à très haut risque» de psychose: fréquence et association avec un traumatisme sexuel. *Recherche en psychiatrie.* 2010; (1-2): 84–91.
- Tor, J., Dolz, M., Sintes, A., Muñoz, D., Pardo, M., de la Serna, E., Puig, O., Sugranyes, G., & Baeza, I. (2018). Clinical high risk for psychosis in children and adolescents: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatr* 27, 683- 700.

- Truog RD. Patients and doctors — the evolution of a relationship. *N Engl J Med*. 2012;366:581–5
- Uttinger M, Koranyi S, Pappmeyer M, Fend F, Ittig S, Studerus E, Ramyeard A, Simon A, Riecher-Rössler A. Early detection of psychosis: helpful or stigmatizing experience? A qualitative study. *Early Interv Psychiatry*. 2018 Feb;12(1):66-73. doi: 10.1111/eip.12273. Epub 2015 Sep 11. PMID: 26362478.
- Van der Steen Y., Gimpel-Drees J., Lataster T., Viechtbauer W., Simons CJP, Lardinois M., Myin-Germeys I. (2017). Risque clinique élevé de psychose: association entre stress momentané, symptômes affectifs et psychotiques . *Acta Psychiatrica Scandinavica* , 136 (1), 63–73.
- Vargas T, Damme KSF, Hooker CI, Gupta T, Cowan HR, Mittal VA. Différenciation de la théorie implicite et explicite de l'esprit et des réseaux neuronaux associés chez les jeunes à haut risque clinique (CHR) pour la psychose. *Schizophr Res*. 2019 juin; 208: 173-181
- Velthorst E, Nelson B, O'Connor K, Mossaheb N, de Haan L, Bruxner A, Thompson A. Antécédents de traumatisme et association avec les symptômes de base dans une cohorte à très haut risque de psychose. *Recherche en psychiatrie*. 2013
- Verdoux H, van Os J. Psychotic symptoms in non-clinical populations and the continuum of psychosis. *Schizophr Res*. 2002 Mar 1;54(1-2):59-65.
- Waite F, Bradley J, Chadwick E, Reeve S, Bird JC, Freeman D. L'expérience des problèmes de sommeil et leur traitement chez les jeunes à très haut risque de psychose: une analyse thématique. *Psychiatrie frontale* . 2018; 9: 375.
- Welsh P, Tiffin PA. Experience of child and adolescent mental health clinicians working within an at-risk mental state for psychosis service: a qualitative study. *Early Interv Psychiatry*. 2012 May;6(2):207-11
- Welsh P, Tiffin PA. Observations of a small sample of adolescents experiencing an at-risk mental state (ARMS) for psychosis. *Schizophr Bull*. 2012 Mar;38(2):215-8.
- Patrick Welsh & Sally Brown (2013) `` Je ne suis pas fou, ma mère m'a fait tester ``: le risque et les avantages d'être étiqueté `` à risque `` de psychose, *Health, Risk & Society*, 15: 8, 648-662
- Weinberger, D. R., Egan, M. F., Bertolino, A., Callicott, J. H., Mattay, V. S., Lipska, B. K., ... & Goldberg, T. E. (2001). Prefrontal neurons and the genetics of schizophrenia. *Biological psychiatry*, 50(11), 825-844.
- Woods SW, Addington J, Cadenhead S, Cannon TD, Cornblatt BA & Heinssen R: Validity of the Prodromal Risk Syndrome for First Psychosis: Findings from the North American Prodrome Longitudinal Study. *Schizophr Bull* 2009; 35:894-908.
- YUNG A.R., ORGAN B.A., HARRIS M.G., « Management of early psychosis in a generic adult mental health service », *Aust N Z J Psychiatry*, 2003 Aug, 37 (4) : 429-36.
- Yung AR, Yuen HP, Berger G, Francey S, Hung TC, Nelson B & Phillips L: Declining Transition Rate in Ultra High Risk (Prodromal) Services: Dilution or reduction of Risk? *Schizophr Bull* 2007; 33:673-681.

RESUME

Introduction :

Les états mentaux dits Ultra High Risk (UHR) ou At-Risk-Mental-State (ARMS) sont définis comme des processus psychiques à risque important de développer une psychose. Ce concept, s'inscrivant dans une approche neuro-développemental apparue à la fin des années 90. Cette période est peu spécifique, en dessous du seuil pathologique et de l'établissement d'un diagnostic. Les stratégies thérapeutiques ont plusieurs objectifs : réduire la durée de maladie non traitée, améliorer la symptomatologie et réduire les difficultés psychosociales du patient. Les recherches autour des interventions précoces ont axé leurs études sur les premiers épisodes psychotiques. Cependant les prodromes existent en moyenne trois ans avant le premier épisode psychotique et restent globalement méconnus. A notre connaissance, il n'existe aucune revue systématique de la littérature qualitative explorant l'expérience des personnes UHR, de leurs proches et des professionnels qui les prennent en charge.

Objectifs :

Notre objectif est de réaliser cette revue systématique afin d'identifier précisément les populations étudiées et les thématiques communes mais également de dégager des pistes originales pour la recherche et les soins des personnes UHR.

Méthode :

Cette étude a suivi la méthodologie des revues systématiques de littérature. Il s'agit de synthétiser les résultats d'études qualitatives existantes pour dégager des thèmes communs et mettre en évidence les implications pour la pratique future.

Résultats :

Trois points de nos résultats ont été dégagés et partagés par l'ensemble des sujets UHR, leurs familles et les médecins : la communication, les émotions négatives similaires et

l'incertitude. L'ouverture de la communication au sein de la famille et entre les professionnels de santé impacte fortement le parcours de soin du sujet. Les familles, les sujets et les professionnels ressentent un sentiment de solitude et d'impuissance en partie favorisé par l'incertitude du pronostic et le concept même d'état mental à risque.

Conclusion :

L'inscription de l'individu dans son expérience de vie et dans ses remaniements psychiques en fonction de son âge pourront être des clés pour clarifier cet espace mental à risque dans sa prise en charge et son accompagnement.

Mots clés : Statut mental à risque, UHR, adolescence, recherche qualitative,

ABSTRACT

Introduction:

Mental states called Ultra High Risk (UHR) or At-Risk-Mental-State (ARMS) are defined as psychic processes at high risk of developing psychosis. This concept, part of a neuro-developmental approach, appeared in the late 90s. This period is not very specific, below the pathological threshold and the establishment of a diagnosis. Therapeutic strategies have several objectives: to reduce the duration of untreated illness, to improve the symptomatology and reduce the psychosocial difficulties of the patient. Research around early interventions has focused its studies on early psychotic episodes. However, prodromes exist on average three years before the first psychotic episode and remain globally unknown. To our knowledge, there is no systematic review of the qualitative literature exploring the experience of UHR people, their relatives and the professionals who care for them.

Objectives:

Our objective is to carry out this systematic review in order to precisely identify the populations studied and the common themes but also to identify original avenues for research and care of UHR people.

Method:

This study followed the methodology of systematic reviews of literature. The aim is to synthesize the results of existing qualitative studies to identify common themes and highlight implications for future practice.

Results:

Three points of our results were identified and shared by all UHR subjects, their families and physicians: communication, similar negative emotions and uncertainty. The opening of communication within the family and between health professionals strongly impacts the subject's care pathway. Families, subjects and professionals feel a sense of loneliness and helplessness that is partly fueled by the uncertainty of prognosis and the very concept of a mental state at risk.

Conclusion:

The inscription of the individual in his life experience and in his psychic reshuffles according to his age can be keys to clarify this mental space at risk in his care and accompaniment.

Keywords: Mental status at risk, UHR, adolescence, qualitative research,