



UNIVERSITE PICARDIE JULES VERNE
UFR DE MEDECINE

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Retard d'accès aux soins chez les descendants de migrants
en transition psychotique : une étude qualitative**

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2020 à 18h

Par Sofian BOUIFER

JURY

Président : Monsieur le Professeur Alain DERVAUX

Directeur de la thèse : Monsieur le Professeur Alain DERVAUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILLE

Monsieur le Professeur Jean-Luc SCHMIT

Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU

Monsieur le Professeur Jean SCHMIDT

REMERCIEMENTS

A mon Maître et Président du jury,
Monsieur le Professeur Alain DERVAUX
MD, PhD, HDR
Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
Psychiatrie et Addictologie Adultes

Vous me faites l'honneur de diriger et présider cette thèse.

Je vous remercie de m'avoir transmis votre savoir.

Veillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et mon profond respect.

A mon Maître et Assesseur,
Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILLE
Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
(Pédopsychiatrie)
Coordonnateur du DES de psychiatrie

Vous me faites l'honneur et le plaisir de participer au jury de cette thèse.

Je vous remercie de m'avoir enseigné tout au long de l'internat l'art de la Psychiatrie.

Soyez assuré de la gratitude que je vous porte.

A Monsieur le Professeur Jean-Luc SCHMIT

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

(Maladies infectieuses et tropicales)

Responsable du service des maladies infectieuses et tropicales

Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »
(D.R.I.M.E)

Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Je vous remercie vivement d'avoir accepté de prendre de votre temps pour participer au jury de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU
Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

(Nutrition)

Chef du Service Endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition

Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »
(D.R.I.M.E)

Je vous remercie vivement d'avoir accepté de prendre de votre temps pour participer au jury de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Jean SCHMIDT
Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
Médecine Interne

Je vous remercie vivement d'avoir accepté de prendre de votre temps pour participer au jury de cette thèse.

A mes grand-parents qui nous ont quittés Hocine, Rabah et Messaouda,

Rien n'aurait été possible sans vous. Racines de mon inspiration, vous êtes mes compagnons de tous les instants.

A ma grand-mère Embarka, mon exemple et mon pilier,

Tu m'as montré de la plus belle façon ce qu'est la transculturalité en me souhaitant à chaque examen un "bon brun", comme il est d'usage dans le Nord qui t'a accueillie.

A mes chers parents, Saïd et Fadéla,

Coeurs de mon coeur, Incarnation de l'amour inconditionnel,

Je vous dédie ce travail, fruit de vos sacrifices, porté par les valeurs dont j'ai la fierté d'hériter.

A ma soeur Sélia, mes frères Ali et Sabir,

Vous m'êtes inestimables.

A mes tantes et oncles, cousins et cousines,

Comme on dit chez nous: "soyez à jamais comme l'Arbre: ses racines bien dans l'eau, mais sa cime dans les nuages."

A Adam,

Le phare qui m'a guidé pendant les tumultes de cette rédaction, pour ta patience et ton soutien indéfectibles.

Aux Curls, Emma, Julien, Kaoutare et Stéphanie,

Depuis plus de 10 ans maintenant, vous égayez et illuminez ma vie.

Aux Fantastiques, Manon, Charlotte, Chloé, Léa, Louise, Julien, Louis-Philippe, Hermann, Néo,

On se sent forcément à sa place quand on est béni d'amis comme vous, à ces vingt années d'amitiés qui en augurent vingt encore meilleures!

A Djust',

Fidèle parmi les fidèles, ma "Man" à jamais et à ses parents **Claude et Nathalie**, qui ont ma reconnaissance éternelle.

A Jihann et sa famille,

Tu es la grande soeur idéale que je n'ai jamais eue.

A la "family Love"

Dont les membres, qui se reconnaîtront, savent si bien mêler amour, humour, spontanéité et ouverture.

Au service de l'Antenne Psychiatrie: Virginie, Sophie, Cécile, Laëtitia, Dorothee, Jérémy, Christine, Isabelle et Dominique

Aux Dr LEGRAND Alain et Eric,

pour leur compagnonnage inspirant.

A toute l'équipe Henri Ey , A toute l'équipe G04/G08

A toute l'équipe de l'UAO avec mention spéciale à Hélène et Catherine

Pour tout ce que vous m'avez apporté tant sur le plan clinique que sur le plan humain, me rendant fier d'avoir été formé à Amiens.

A toute l'équipe de l'UAU,

Qu'on ne veut plus quitter quand on l'a connue.

A mes co-internes: Agathe, Joséphine, Arnaud, Benoit, Hélène et Jérôme:

Les meilleurs!

Aux Professeurs MORO et BAUBET, au Dr BENOIT Laëlia,

Pour votre enseignement dont j'ai compris la valeur inestimable.

A Claire,

sans qui rien n'aurait été possible

Aux participants de l'étude et leurs proches, au Dr BRALET, au Dr TON et l'équipe de crisalid, et à tous ceux qui m'ont aidé dans cette étude.

Aux patients, qui toujours m'apprennent.

Enfin, **au Dr IDASIAK-PIRIOU Véronique,**

Pour qui ma reconnaissance n'a d'égale que mon admiration.

TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION	14
2	MATERIELS ET METHODE	15
7.1	SELECTION DES SUJETS	15
7.2	RECUEIL DES DONNEES	16
2.2.1	<i>Guide d'entretien</i>	16
2.2.2	<i>Principe et déroulement de l'entretien semi-directif</i>	16
2.2.3	<i>Enregistrement et retranscription des entretiens</i>	16
2.2.4	<i>Anonymisation des données</i>	16
7.3	ANALYSE DES DONNEES	16
2.3.1	<i>La théorie ancrée</i>	16
2.3.2	<i>Codage des données</i>	18
2.3.3	<i>Saturation des données</i>	18
3	RESULTATS	18
7.1	CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON	18
7.2	ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS	20
3.2.1	<i>Les représentations de la maladie</i>	20
3.2.1.1	Quand les conséquences imaginées de la prise de conscience familiale des troubles sont pires que les symptômes mêmes de la maladie	20
3.2.1.2	Sensation de maîtrise du sujet	22
3.2.2	<i>La stigmatisation</i>	25
3.2.2.1	La stigmatisation de la psychiatrie et des troubles psychiatriques	25
3.2.2.2	La stigmatisation des participants du fait de leurs origines	26
3.2.2.3	S'en remettre à la communauté, au religieux	28
3.2.2.4	Par les aspects systémiques familiaux	29
3.2.2.5	Stigmatisation du "malade mental"	30
3.2.2.6	Lorsque la police intervient	31
3.2.3	<i>Le parcours de soins</i>	32
3.2.3.1	Acceptation active et implication de la famille dans les soins	32
3.2.3.2	Acceptation passive: faire confiance aux experts sans questionnement des soins psychiatriques	34
3.2.3.3	Acceptation ambivalente: la conscience d'un nécessaire recours aux soins entravée par des représentations négatives associées à la psychiatrie	35
3.2.3.3.1	La conscience d'un nécessaire recours aux soins entravée par des représentations négatives de la psychiatrie	35
3.2.3.3.2	Refus de l'étiquetage psychiatrique et désimplication totale du parcours de soins	36
3.2.3.4	Rôle des institutions	37
3.2.3.5	L'entrée dans un parcours de soins comme soulagement pour les familles et les malades	38
3.2.3.6	Le rôle des organisations communautaires (religieuses) dans le parcours de soins	39
4	DISCUSSION	41
4.1.1	<i>DUP dans notre population</i>	43
4.1.2	<i>Barrière de la langue</i>	44
4.1.3	<i>Une hypothèse (migratoire) transculturelle, mais pas uniquement</i>	44
7.2	DISCUSSION DE LA METHODE DE RECHERCHE	46
4.2.1	<i>Les points forts de l'étude</i>	46
4.2.1.1	Une recherche qualitative	46
4.2.1.2	La recherche dans un contexte transculturel et le contre-transfert culturel	46
4.2.1.3	Les entretiens semi-directifs	48
4.2.1.4	Représentativité de l'échantillon	49
4.2.1.5	Intérêt du binôme patient/famille pour l'analyse des résultats	49

4.2.2	<i>Limites</i>	49
4.2.2.1	Modalités de recrutement : absence de la famille dans certains cas	49
4.2.2.1.1	La barrière de la langue	50
4.2.2.1.2	Les conditions socioéconomique et le rapport au travail	50
4.2.2.2	Absence de groupe contrôle/d'un point de vue médical:	51
4.2.2.2.1	Absence de groupe contrôle	51
4.2.2.2.2	Absence de point de vue médical ou soignant	51
4.2.2.3	Absence de croisement avec une étude quantitative	52
7.3	PERSPECTIVES D'APPROFONDISSEMENT	52
4.3.1	<i>Configurations familiales et relations intergénérationnelles</i>	52
4.3.2	<i>Relations thérapeutiques et modes de prises en charge</i>	53
4.3.3	<i>Vers une meilleure connaissance transculturelle et transnationale des systèmes de soins</i>	53
4.3.4	<i>Pluralisme médical et circulations en santé</i>	53
5	CONCLUSION	54
6	BIBLIOGRAPHIE	56
7	ANNEXES	62
7.1	GUIDE D'ENTRETIEN	62

Résumé

Introduction : De nombreuses études font état d'une vulnérabilité aux troubles psychotiques chez les migrants et leurs descendants, et d'un retard d'accès aux soins dans cette population. Sur la base de ce constat, l'objectif était ici d'identifier les processus transculturels expliquant le retard d'accès aux soins psychiatriques chez des sujets descendants de migrants présentant un trouble psychotique, à travers le discours des patients et de leurs proches.

Matériel et méthodes : Dix sujets descendants de migrants présentant un trouble psychotique et leurs proches ont été inclus dans une étude qualitative (analyse en théorie ancrée) menée à l'aide d'entretiens semi-directifs ($N = 16$).

Résultats : Chez ces participants en situation transculturelle, les mécanismes qui pourraient expliquer un retard d'accès aux soins sont des représentations particulières de la maladie et des soins psychiatriques. Cette stigmatisation de la psychiatrie par les sujets ou leurs familles entraînent des difficultés à entrer dans les parcours de soins. Dans ce sens, le recours aux soins est parfois déclenché par des services publics, malgré le fait que les proches constataient déjà des difficultés. Toutefois, ces observations ne semblent pas dépendre exclusivement du contexte transculturel.

Discussion : Les hypothèses transculturelles soulevées ne sont pas toujours suffisantes pour expliquer le retard d'accès aux soins dans cette population. Elles semblent en effet associées entre autres à des critères socioéconomiques.

Conclusion : Le retard d'accès aux soins psychiatriques chez les sujets descendants de migrants trouve une part d'explication dans le transculturel mais reste multifactoriel et semble associé, entre autres, à des caractéristiques socioéconomiques.

Mots clés : Psychiatrie transculturelle ; durée de psychose non-traitée ; état mental à risque de psychose.

Abstract

Introduction: Numerous studies have reported on migrants' and their descendants' vulnerability to psychotic disorders, and on late access to care in this population. Based on this observation, our objective was to identify the transcultural processes that may explain this late access to psychiatric care among descendants of migrants, by focusing on their and their family members' discourse.

Material and methods: Ten patients who were descendants of migrants and who presented a psychotic disorder were included in this qualitative study (grounded theory analysis), as well as some of their family members. The interviews were semi-directive ($N = 16$).

Results: Among these participants in transcultural situations, the mechanisms that may explain their late access to psychiatric care include particular representations of their illness and of psychiatric care. This stigmatisation of psychiatry by patients and their families leads to difficulties to access psychiatric care. In this way, it is often initiated by public services despite the fact that patients' family members had already observed a problem. However, this observation does not appear to depend solely on transcultural contexts.

Discussion: Transcultural hypotheses are not always sufficient to explain late access to care in this population, as they appear associated, among others, with socioeconomic criteria.

Conclusion: Late access to psychiatric care in patients who are descendants of migrants can only be partly explained transculturally, but it remains multifactorial and associated with socioeconomic characteristics, among others.

Keywords: Early onset schizophrenia; Transcultural psychiatry; clinical high risk.

RETARD D'ACCÈS AUX SOINS CHEZ LES DESCENDANTS DE MIGRANTS EN TRANSITION PSYCHOTIQUE : UNE ÉTUDE QUALITATIVE

1 Introduction

Le retard d'accès aux soins psychiatriques pour certaines populations est devenu une question de recherche prioritaire. Cet intérêt croissant est motivé à la fois par des questions économiques et dans un souci de santé publique. Ces inégalités sont appréhendées à la fois en termes de groupes sociaux, économiques, et de minorités ethniques, qui s'entremêlent et rendent ces questions particulièrement complexes [1,2]. Ces groupes sont généralement moins favorisés sur le plan socioéconomique et en termes d'accès aux soins et de santé perçue que les populations natives [3], et ils recourent par conséquent moins aux services de santé [4].

Cette problématique concerne également les consultations liées aux troubles psychotiques, et particulièrement la schizophrénie [5], par exemple, Ødegård a été l'un des premiers à observer ce phénomène concernant la schizophrénie chez des immigrants norvégiens aux États-Unis. Chez ces individus, le taux de prise en charge était deux fois moins important que chez les américains natifs. Ces observations rejoignent celles de Malzberg auprès d'une population migrante à New York [6,7], ou encore celles de Bruxner chez les migrants en Australie [8]. Les enjeux ici sont de taille, puisqu'une augmentation de la durée d'une psychose non-traitée s'accompagne d'une détérioration du pronostic [9,10]. Dans ce sens, malgré le taux de consultation plus faible des populations issues de l'immigration ou appartenant à une minorité ethnique, ces dernières sont plus à risque de développer une schizophrénie ou un autre trouble psychotique [11–17].

La migration comme facteur de risque de la schizophrénie est donc acquise, et a été observée sur plusieurs continents [17]. Cela, associé au retard d'accès aux soins psychiatriques pour les populations immigrées, ajoute un obstacle supplémentaire à la détection précoce de la schizophrénie.

Depuis une trentaine d'années, la détection précoce se développe afin de mieux prendre en charge les adolescents et les jeunes adultes dans la période qui précède l'apparition d'un trouble psychotique. Initiée en Australie [18], l'enjeu de cette démarche est d'identifier les symptômes avant-coureurs des troubles psychotiques, d'aider à les reconnaître, et de proposer des stratégies permettant de limiter la durée de non-traitement de la psychose. Plusieurs travaux ont montré que la durée de psychose non-traitée a tendance à être plus longue chez les populations issues de l'immigration [19–21], ce qui rend cette démarche particulièrement importante au sein de ces populations.

En France, à notre connaissance, très peu d'études s'intéressent au retard d'accès aux soins chez les personnes issues de l'immigration, et encore moins aux facteurs explicatifs de la durée plus longue de psychose non-traitée. Pourtant, la France occupe une place à part dans l'Union Européenne en termes d'immigration. Ce pays connaît une immigration modérée par rapport aux autres pays de l'UE depuis la deuxième moitié du 21^{ème} siècle, mais la population de descendants d'immigrés est l'une des plus importantes comparativement aux autres pays européens [22]. Fin 2008, on comptabilise 6,7 millions de personnes résidant en France avec au moins un parent issu de l'immigration, dont 4,5 millions de plus de 18 ans (la majorité sont âgés de 18 à 35 ans), et 2,2 millions de mineurs [22]. Parmi les résidents en France âgés de 25

à 54 ans en 2008 (soit, 24,2 millions), 5,8% sont nés de deux parents nés à l'étranger, et 7,7% d'un seul parent né à l'étranger. Ce taux est le plus élevé d'Europe (le Royaume-Uni occupe la deuxième place avec respectivement 3,8% et 5% sur 24,9 millions de résidents âgés de 25 à 54 ans) [22]. Ces chiffres soulignent clairement la place particulière de la France en matière d'immigration, notamment en ce qui concerne la population d'immigrés de deuxième génération, et justifient aisément la nécessité de s'intéresser à l'accès aux soins psychiatriques au sein de cette population.

A ce propos, une seule étude a, à notre connaissance, mis en évidence des disparités d'accès aux soins psychiatriques en France chez les personnes issues de l'immigration [23,24]. Cette étude, conduite sur la base de données recueillies au CJAAD (Centre d'Évaluation pour les Jeunes Adultes et Adolescents) auprès de 338 individus (330 questionnaires et 8 entretiens) âgés de 15 à 30 ans, a montré une différence significative de l'âge moyen de la première consultation chez les individus dont la langue maternelle est le français (13,56 ans) par rapport à ceux dont la langue maternelle n'est pas le français (16,5 ans ; $p < .04$). Cette étude confirme donc quantitativement la disparité d'accès aux soins psychiatriques chez les personnes issues de l'immigration en France, sans pour autant en proposer des explications (ce n'était d'ailleurs pas l'objectif de l'étude).

Dans ce travail, on cherchera donc à identifier les processus expliquant le retard d'accès aux soins psychiatriques chez des sujets descendants de migrants présentant un trouble psychotique, à travers le discours des malades et de proches de malades.

Cette étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs s'inscrit dans la psychiatrie transculturelle et a pour but de mettre en évidence les processus amenant à un retard d'accès aux soins dans cette population.

2 Matériels et méthode

Un entretien semi-directif à visée d'analyser des données qualitatives a été mis en place afin d'explorer les représentations du parcours de soins chez les descendants de migrants ainsi que leurs familles, lorsqu'ils présentaient des états mentaux à haut risque. Ces différents entretiens ont été réalisés de janvier 2018 à avril 2020 sur plusieurs sites hospitaliers en France.

7.1 Sélection des sujets

Les critères d'inclusion dans l'échantillon étaient donc 1) de présenter une symptomatologie évocatrice d'un état mental à haut risque, 2) d'être descendant de migrants (au moins un des deux parents), et 3) de parler au moins une autre langue maternelle en plus du français.

Les sujets ont été rencontrés sur la base du volontariat et informés des objectifs généraux de la recherche et du caractère anonyme du recueil des données. Le caractère volontaire du recueil auprès de personnes psychotiques a beaucoup compliqué la constitution de l'échantillon à cause d'un nombre important de refus.

7.2 Recueil des données

2.2.1 Guide d'entretien

Les entretiens semi-directifs menés étaient basés sur un guide d'entretien établi au début de l'étude. La rédaction d'un guide d'entretien était importante pour garantir la traçabilité des questions posées lors de l'entretien. Ce guide a été élaboré en accord avec l'objectif de l'étude et les questions de recherche posées et s'est inspiré de travaux en lien avec notre sujet [25,26]. Le guide d'entretien complet se trouve en annexe.

2.2.2 Principe et déroulement de l'entretien semi-directif

Après une brève présentation aux sujets des objectifs généraux de la recherche, nous avons conduit des entretiens semi-directifs d'environ une heure, organisés en trois grandes parties en vue de comprendre le parcours de soins des répondants et le ressenti qu'ils en ont :

Le contexte socio-familial (*i.e.*, histoire de l'immigration du/des parent(s) ; langues parlées au domicile ; profession des parents ; niveau d'aisance avec le système de santé, etc.) ;

Le parcours de soins (*i.e.*, première apparition des difficultés psychiques ; rôle du médecin traitant ; récit lié à la première consultation ; implication de la famille ; premier ressenti face au psychiatre ; sentiment d'inclusion dans la prise en charge ; place de la psychiatrie par rapport aux éventuels soins traditionnels, etc.) ;

La représentation culturelle de la maladie, du traitement, et de la prise en charge (*i.e.*, aisance à en parler en famille ; prise en compte de la double-culture par les médecins ; réactions de l'entourage face à la consultation psychiatrique ; nécessité d'un interprète ; conciliation pratiques traditionnelles et traitement psychiatrique, *etc.*).

2.2.3 Enregistrement et retranscription des entretiens

Les entretiens étaient enregistrés (avec l'accord explicite des interviewés exprimé en début d'entretien) puis retranscrits de manière sur un logiciel de traitement de texte. A la fin de chaque entretien, les interviewés étaient systématiquement invités à poser leurs propres questions.

2.2.4 Anonymisation des données

Chaque sujet ou famille interrogé se voyait attribuer à la suite de l'entretien un identifiant. Les sujets étaient notés *Jeune* suivi du chiffre dans l'ordre de réalisation des entretiens. Les familles étaient notées *Famille* ou *Père* ou *Mère* suivi du chiffre dans l'ordre de réalisation des entretiens.

7.3 Analyse des données

2.3.1 La théorie ancrée

Afin de comprendre le parcours de soins et le ressenti des patients, nous avons adopté une approche d'analyse par théorisation ancrée. Cette dernière est une adaptation [27] de l'approche inductive proposée par Glaser et Strauss (grounded theory)[28]. La méthode d'analyse qualitative par théorisation ancrée a pour but de générer une théorie à partir des données empiriques recueillies. Pour Paillé « quel que soit le niveau de théorisation atteint, le résultat devra être ancré (grounded) solidement dans les données empiriques recueillies » (p. 150). Autrement dit, cette démarche d'analyse ne débute pas par l'élaboration d'une hypothèse mais

pas la collecte de données lors d'entretiens. Ces données sont ensuite analysées et codées pour en extraire des éléments principaux et les catégoriser pour arriver progressivement à l'émergence de concepts.

Les étapes successives sont détaillées par Paillé [27] dans le tableau 1 (Tableau 1 Étapes principales de la théorisation ancrée, d'après Paillé).

Tableau 1 : Étapes principales de la théorisation ancrée, d'après Paillé (1994)

Etape	Description
Codification initiale	Codage du discours en vue d'identifier chaque « idée » exprimée par le répondant. Pour Paillé (1994), il s'agit de répondre à trois questions en lien avec le corpus : « qu'est-ce qu'il y a ici ? Qu'est-ce que c'est ? De quoi est-il question ? » (p. 154). Les codes définis lors de cette phase sont donc nombreux et nécessite au moins les deux phases suivantes pour les rendre plus clairs.
Catégorisation	Après un travail de <i>recodage</i> de la phase précédente, il s'agit de réunir les codes initiaux dans des catégories 1) en listant les catégories générales sous-jacentes aux codes initiaux, et 2) en réappliquant ces catégories au discours de manière à en valider la compatibilité. Cela revient, pour Paillé (1994), à répondre aux questions suivantes : « Qu'est-ce qui se passe ici ? De quoi s'agit-il ? Je suis en face de quel phénomène ? » (p. 159).
Mise en relation	Mise en relation systématique des catégories à l'aide d'allers-retours entre les catégories et le discours. Pour Paillé (1994), on cherche ici à répondre à la question suivante : « ce que j'ai ici est-il lié avec ce que j'ai là ? En quoi et comment est-ce lié ? » (p. 167). Ces liens peuvent être « de ressemblance, de dépendance, des liens fonctionnels (A est utile à B), des liens hiérarchiques (A est plus élevé que B), etc. » (p. 169).
L'intégration	Pour éviter une répétition infinie des trois étapes précédentes, il s'agit ici de délimiter les contours de l'étude en fonction de l'analyse effectuée jusque-là. Cela est nécessaire à cette étape du travail d'analyse car cette approche peut mener dans des directions inattendues et il est donc bénéfique de recentrer l'objet d'étude, en lien avec les questions de recherche posées au départ. Pour Paillé (1994), on répond à la question : « je suis en face de quel phénomène en général ? Mon étude porte en définitive sur quoi ? ».
Modélisation	Sur la base des étapes précédentes, il s'agit ici de « reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène, un événement, un système, etc. » (Paillé, 1994, p. 174). Ainsi, on se pose ici les questions du type de phénomène mis en avant dans le discours, de ses propriétés, ses causes et conséquences, et des processus en jeu.
Théorisation	Consolidation de la théorie à l'aide de trois grandes stratégies définies par Paillé (1994) : 1) échantillonnage théorique (organisation des phénomènes

		observés par voie d'élaboration théorique) ; 2) vérification des implications théoriques (vérification dans le corpus de la manifestation effective des théories élaborées ; 3) induction analytique (confrontation du modèle ou de la théorie avancés à des cas qui pourraient les contredire). Paillé précise enfin que le travail de théorisation doit être menée tout au long du travail d'analyse et ne figure pas nécessairement en tant que finalité et agit plutôt comme un processus.
--	--	--

2.3.2 Codage des données

Le codage a été réalisé en 3 étapes : codage ouvert, codage axial, codage sélectif.

Le codage ouvert, par opposition à un codage fermé qui utilise des codes pré-établis (Glaser, 1992) [28] consiste à identifier les codes à partir des discours étudiés. Ensuite, le codage axial, introduit par Strauss (1987) [29], est un prolongement du codage ouvert qui consiste à catégoriser les codes initiaux et ainsi à faire ressortir des catégories-axes du corpus. Enfin, le codage sélectif consiste en l'ultime catégorisation du discours (Beck, 1999) [30].

Notre procédure de codage a été doublée pour limiter les biais liés à l'intervieweur. Un intervieweur réalisait son propre codage et par la suite une mise en commun des codes était réalisée.

2.3.3 Saturation des données

Chaque entretien était codé avant tout nouvel entretien.

Le nombre d'entretiens était déterminé par la saturation des données. La saturation des données était obtenue lorsque la réalisation de nouveaux entretiens n'apportait plus de nouveaux codes. Deux à trois entretiens sans nouveaux codes sont nécessaires pour vérifier cette saturation.

3 Résultats

7.1 Caractéristiques de l'échantillon

En 2 ans, 53 patients éligibles ont été contactés. Il s'agissait de patients ayant consulté le CJAAD, de patients rencontrés à l'EPSM CHI dans l'Oise, ou de patients suivis par des psychiatres ayant été sollicités pour notre recherche.

25 n'ont pas répondu (numéros non attribués), 18 ont refusé, 10 ont accepté l'entretien et ont été interrogés.

L'échantillon est composé de 10 patients âgés de 18 à 35 ans ($M = 24,8$; $ET = 5,92$) dont les parents ne sont pas originaires de France et qui ont au moins une autre langue maternelle en plus du français (Tableau 2).

Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon

Sujets	Genre	Âge	Origine	Famille ayant accepté l'entretien	Bilinguisme	Durée de l'entretien (minutes)	DUP estimée	Délai estimé entre les premiers symptômes prodromiques et le premier traitement médicamenteux
Jeune 1	Masculin	19	Algérienne	Oui - Père	Français et Arabe maghrébin	49' + 1h père	18 mois environ	Environ 4 ans (début des difficultés scolaires (agité en classe, ne supporte pas de rester assis pdt des heures) avec décrochage en seconde (15 ans) - première PEC(19ans)
Jeune 2	Féminin	29	Guadeloupe	Oui - Mère	Français - Créole Antillais	40' + 53' mère	Au moins 3 ans (présence d'hallucinations)	Supérieure 5 ans (première constatation à l'âge de 22 ans, première PEC à 27 ans)
Jeune 3	Masculin	25	Tamoul (d'Inde)	Oui-Mère	Français - Tamoul	1h02 + 45' pour entretien maternel	Environ 2,5ans	Premier symptômes au collège avec trouble de l'adaptation et repli: environ 6-7 ans
Jeune 4	Féminin	18	Pakistanaise	Non	Français - Urdu Pendjabi	58'41	Environ 6-7 mois	7 ans Difficultés scolaires et retrait social au primaire. Hospitalisation En 4ème pour idées suicidaires actives
Jeune 5	Masculin	35	Pologne	Non	Français - Polonais	59'38	Environ 3 ans	8 ans
Jeune 6	Masculin	20	Corée	Non	Français-Coréen	55'	Environ 1 an	+ de 10 ans
Jeune 7	Masculin	25	Cameroun	Oui -mère	Français Bamileke	40' + 52' mère	Inférieure à 1 an	Anxiété, difficultés

								scolaires, retrait social : environ 12 ans
Jeune 8	Masculin	18	Congo Kinshasa	Oui mère	Français Lingala	45' + 50' mère	Environ 2 ans	10 ans
Jeune 9	Masulin	29	Madagascar	Oui mère	Français Malgache	39'+1h15 mère	Environ 3 ans (apparition d'hallucinations acoustico-verbales)	Supérieure à 10 ans, différents symptômes sont retrouvés dès l'adolescence (14 ans environ)
Jeune 10	masculin	30 ans	Algérie	Non	Français Arabe maghrébin	54'	Impossible à estimer pour ce patient	Environ 4 ans au moins : consommation cannabis à visée anxiolytique

La saturation des données a été obtenue à partir du 8ème entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la saturation des données.

Les entretiens enregistrés ont duré entre trente neuf minutes et une heure quinze.

7.2 Analyse thématique des entretiens

Pour rappel, les entretiens ont fait l'objet d'une analyse en théorie ancrée qui ont permis de dégager plusieurs thématiques en lien avec les axes principaux de notre grille d'entretien, à savoir : les représentations de la psychiatrie et des troubles psychiatriques, la stigmatisation et le parcours de soins. On présentera ici les résultats obtenus en lien avec chaque axe, en illustrant nos propos à l'aide d'extraits des discours des participants.

3.2.1 Les représentations de la maladie

3.2.1.1 *Quand les conséquences imaginées de la prise de conscience familiale des troubles sont pires que les symptômes mêmes de la maladie*

Nous avons observé un décalage entre les représentations de la psychiatrie et/ou des troubles psychiatriques des participants et ce qu'ils imaginent comme étant celles de leurs familles. En effet, là où les participants souffrant de difficultés psychiques semblent, pour la plupart, reconnaître l'intérêt et le besoin d'un suivi psychiatrique et n'expriment pas une grande réticence à l'idée d'être suivis par un psychiatre, ils expriment dans le même temps de fortes craintes quant à l'acceptation de ce suivi par leur famille. On citera dans ce sens notre participante d'origine guadeloupéenne :

- "Vous étiez d'accord pour aller consulter un psychologue?"
- Euh... Bein j'y suis allée en fait, je me suis pas vraiment demandée... j'y suis juste allée.
- D'accord. Qu'est-ce qui vous inquiétait, vous?"
- Bah que ma mère l'apprenne à cette époque, et puis c'était ça en gros.
- D'accord. Et est-ce que vous étiez inquiétée par rapport à votre état?"
- Pas vraiment."

On remarque donc chez cette participante une certaine facilité à consulter, ou en tout cas qui n'est pas entravée par une représentation négative des soins psychologiques/psychiatriques. En revanche, le frein principal semble être la réaction parentale, que cette participante imagine comme étant péjorative, alors même que sa mère (interrogée également dans le cadre de cette étude) s'implique particulièrement dans le parcours de soins de sa fille et ne semble pas réticente à l'idée qu'elle soit suivie par un psychiatre. Ainsi, *“il [le psychiatre] a proposé de prendre un autre rendez-vous avec ma mère, mais je voulais pas”*. Il semble donc que la démarche de soins soit parfois entravée par la réaction familiale imaginée.

De la même manière, la participante d'origine pakistanaise interrogée dans le cadre de cette recherche exprime une position similaire au sujet de sa rencontre initiale avec l'infirmière scolaire:

- *“En plus, je lui ai raconté certaines choses que je faisais, par exemple, que j'essayais de provoquer des accidents par moi-même, genre pas regarder à droite à gauche quand je marche sur la route, et donc elle a dit que là, il faut que tu, que je sois hospitalisée, que je voie vraiment des gens, et donc euh... elle m'a aussi dit qu'elle avait un fils qui avait eu la même chose que moi à peu près, et donc euh... en fin de compte j'ai dit oui.*
- *Qui est-ce qui vous a dit ça? Rappelez-moi.*
- *Ah l'infirmière*
- *Scolaire?*
- *Scolaire ouais. C'était dans la même séance en fait tout ça.*
- *D'accord.*
- *Et donc j'ai quand même dit oui. Mais en même temps, j'avais peur.*
- *Qu'est-ce qui vous faisait peur mademoiselle?*
- *Vraiment juste la réaction de mes parents*
- *C'est surtout ça*
- *C'est pour ça que pendant 5 ans, j'ai fait semblant d'aller bien”*.

Chez cette participante, tout comme la précédente, on retrouve donc une réticence à se faire soigner qui est basée, non pas sur une quelconque représentation négative de la psychiatrie, mais sur une projection imaginée de la réaction parentale. Chez elle, cela se traduit par cinq années de souffrance psychique activement cachée à son entourage.

Au-delà de l'image péjorative imaginée de la psychiatrie chez les parents, cette réticence s'explique aussi à l'aide de facteurs tels que le risque de la déception parentale, la rupture d'un mandat de réussite scolaire ou d'intégration au sein du pays d'accueil (par exemple, les participants d'origine guadeloupéenne, coréenne), et la destruction potentielle des efforts parentaux pour être de “bons immigrants” (par exemple, l'un des participants d'origine algérienne). On citera dans ce sens cet extrait de l'entretien mené auprès d'un participant d'origine coréenne:

- *“Je pense qu'il y a la culture et aussi la famille, euh... comme ma famille était disons venue en France, sans qu'il y ait une communauté coréenne déjà établie, ils étaient vraiment isolés, tout ce qu'ils faisaient c'était vraiment pour la famille et ils avaient vraiment peu de contact à l'extérieur, par exemple mon père a 0 amis, tout simplement*

et euh... ma mère aussi était souvent isolée parce qu'elle devait s'occuper des enfants et que c'était son premier intérêt, euh... ses ambitions."

Ainsi, les participants interrogés semblent au départ partagés entre suivi psychiatrique et mise en péril du système familial qui amène à une culpabilisation, comme chez la famille de notre participante d'origine pakistanaise, lorsqu'elle s'exprime à propos de sa première hospitalisation:

- *"Euh... déjà ils étaient très choqués parce que j'ai tendance à bien cacher mes trucs. Et mon père quand on est parti, parce que c'est lui qui m'a emmené à l'hôpital, il euh... était vraiment choqué et il se disait pourquoi? Comment? Pourquoi j'en ai pas parlé? Et moi je pense de mon point de vue qu'il se... qu'il essayait de chercher là où il avait euh... là où il avait merdé en gros. Euh... il se disait, enfin c'est pas la faute de mon père, mais euh... il essayait de chercher où il avait mis les problèmes.*
- *Il culpabilisait?*
- *Oui c'est ça."*

Ou encore le participant d'origine coréenne, à propos de la représentation familiale des soins psychiatriques:

- *"Ma mère a tendance à s'emporter facilement. C'est-à-dire que ça peut commencer à un sujet qui est très banal et s'étendre à un sujet et puis s'étendre à quelque chose qui est dramatique et finalement à quelque chose qui est lié à la mort et euh... par exemple, j'ai... je pense lui avoir dit que je me faisais consulter en psychiatrie, et euh... la conversation a dû s'enchaîner avec 'mais, tu penses que je suis un problème? Est-ce que ce problème en fait c'est lié à moi? Est-ce que c'est de ma faute? En fait oui, c'est de ma faute si tu vas voir un psychiatre!', donc je vais me lamenter et je vais évoquer des idées de mort ou de suicide', donc je me rendais compte que je la culpabilisais en parlant de ces sujets-là et du coup, j'ai arrêté d'en parler, j'ai juste... Elle le sait juste mais je lui en parle pas."*

Cette crainte de faire culpabiliser ses parents est susceptible d'entraver la communication familiale et peut, comme chez les participants sus-cités, retarder l'entrée dans un parcours de soins. Toutefois, la représentation familiale imaginée de la maladie ne semble pas être le seul facteur pouvant constituer un frein à l'entrée dans un parcours de soins. En effet, des symptômes inhérents aux processus psychotiques peuvent expliquer également une altération de la communication.

3.2.1.2 Sensation de maîtrise du sujet

Dans ce sens, certains participants de notre étude expriment un sentiment de maîtrise de leurs symptômes, que l'on peut très probablement imputer à une forme d'anosognosie. Dans certains cas, cela se traduit simplement par un questionnement de l'efficacité du traitement *versus* une amélioration des symptômes attribuée à des facteurs internes, comme chez le participant d'origine Tamoul:

- *"Apparemment, c'est dû au LEPONEX, mais moi, je me pose encore la question. Je me demande est-ce que c'est vraiment le médicament ou si c'est possible que j'aie changé tout seul. Mais on, tout le monde me dit que c'est le LEPONEX, donc euh..."*

- *C'est intéressant. On va mettre tout le monde de côté, et s'intéresser à ce que vous en pensez. En effet, il y a le LEPONEX, si c'était pas le LEPONEX qui pouvait causer ce changement, comment vous m'expliqueriez la survenue de ce changement?*
- *Je sais pas. Peut-être tout seul.*
- *Peut-être tout seul?*
- *Bein ouais.*
- *Et comment ça marcherait?*
- *Moi je pense que c'est un ensemble, peut-être un changement. Je suis devenu plus mature. Après, c'est vrai que là j'ai commencé des études qui me plaisent, donc il y a ça. Puis ouais, les relations avec les autres aussi. Et après, on me dit que c'est peut-être le LEPONEX, donc je ne sais pas."*

Chez lui, il semblerait donc que l'amélioration de son état mental suite au traitement soit imputée, non pas à la prise du LEPONEX, mais aux différents changements positifs que ce traitement a permis d'engager (études, relations sociales, etc.). Finalement, plutôt que la conséquence du traitement, ce sont ces changements mêmes qui sont, pour lui, explicatifs de son état. Toutefois, ce questionnement ne semble pas amener à une altération de son respect du traitement, puisqu'il a fait confiance aux soignants.

Dans certains cas, l'idée de savoir maîtriser ses difficultés retarde l'accès aux soins, comme chez le participant d'origine polonaise :

- *"Et au début, je pensais que ça allait passer, et puis j'ai gardé ça pour moi, finalement, ça passait pas donc à un moment, j'ai craqué: j'ai demandé à ma mère"* .

Ce participant, dont la mère est psychiatre, a donc attendu une année, pensant que son état s'améliorerait de lui-même, avant de consulter. Chez ces deux individus, ce questionnement ne semble pas se traduire par un non-respect du traitement puisqu'ils font confiance aux soignants sur son efficacité. En revanche, chez d'autres, ce questionnement va plus loin et peut se traduire par le sentiment de ne pas avoir besoin de traitement. C'est le cas notamment du participant d'origine malgache :

- *"Bein parce que je pense que je suis... bon c'est vrai que je suis allé loin volontairement donc enfin, à peu près volontairement, mais vu que j'ai décidé tout aussi volontairement, pour moi des actes volontaires, c'est des décisions, c'est pas des maladies, même si c'est vrai que quand ça s'accumulait on peut dire: oui, les comportements là ça devient un peu bizarre.*
- *D'accord. Mais pour vous, il y a cette notion de 'on peut contrôler'?*
- *Oui.*
- *On peut contrôler les symptômes?*
- *Dans mon cas, oui.*
- *On peut contrôler les comportements?*
- *Dans mon cas, oui."*

Ce participant exprime donc non seulement une imputation de ses symptômes/comportements à des décisions, mais il va également plus loin puisqu'il estime que cela implique qu'il n'a pas besoin d'être suivi. Ainsi, il évoque sa première consultation avec un psychiatre:

- *“Qu’est-ce qu’il vous a dit alors de ces symptômes?”*
- *Bein je sais... la façon dont j’en ai parlé, il m’avait rien dit en particulier.*
- *Il vous a remis un rendez-vous?*
- *Euh non.*
- *D’accord, ça a été une seule consultation.*
- *Oui.*
- *D’accord. Il vous a pas proposé un suivi?*
- *Euh... je crois qu’il me l’a proposé mais je lui avais dit que j’en avais pas besoin, que c’était bien.*
- *Vous aviez l’impression de pas en avoir besoin?*
- *Bein je pensais que je pouvais me maîtriser oui”.*

Toutefois, encore une fois, ce sentiment de maîtrise de symptômes semble intervenir avant ou peu de temps après le début du suivi psychiatrique, et ne semble pas empêcher ces individus de se faire soigner. A l’inverse, le participant d’origine camerounaise maintient cette position lors de son hospitalisation :

- *“C’est important pour vous, les rendez-vous avec les médecins?”*
- *Non.*
- *Quand vous sortirez de l’hôpital, vous pensez que vous allez continuer votre suivi et vos médicaments?*
- *Non.*
- *Pourquoi?*
- *Parce que j’aurai plus envie”.*

Finalement, dans l’illusion de contrôle de leurs symptômes, ces individus ne pensent pas nécessairement avoir besoin d’aide, ce qui peut mettre en péril le traitement et le suivi post-hospitalisation.

Bien entendu, l’imputation des symptômes à des facteurs autres qu’une maladie ne se traduit pas toujours par un questionnement de l’intérêt des soins. Dans ce sens, ils sont parfois la marque d’une singularité revendiquée, comme chez la participante d’origine pakistanaise:

- *“A ce moment-là, j’en avais [des idées suicidaires], mais c’était pas beaucoup. Pour moi, c’était normal parce que je sais pas comment se sentir normal. Enfin, ces pensées, moi j’ai toujours pris ça comme une habitude donc voilà.”*

Ou encore, la participante guadeloupéenne:

- *“Donc, un seul rendez-vous chez ce psychologue?”*
- *Oui.*
- *Et donc, qu’est-ce qu’il s’est passé alors pendant ce rendez-vous?*
- *On a parlé, mais vu que je sais pas trop expliquer ce que je fais, je suis juste comme ça en fait.”*

Outre les patients eux-mêmes, certains parents en quête d’explications des troubles de leur enfant vont attribuer ces derniers à des facteurs environnementaux tels que les mauvaises fréquentations, la pression au travail, ou encore la prise de drogues. Le père d’un participant d’origine algérienne s’exprime alors ainsi:

- *“Vous avez pensé que le problème était médical?”*
- *Non! On n’a pas pensé à des trucs comme ça. Après, on a compris que c’était un problème avec la pression par rapport à ses copains ou des machins comme ça, on sait pas. Donc avec le cannabis qu’il a fumé, il s’est explosé la tête, donc c’est la pression, pour faire ça. Le cannabis fait pas n’importe quoi. Si t’as pas la pression, tu fumes normal, comme tu fumes un Marlboro, mais si t’as la pression, boum! T’es pas là.”*

Ce père rattache donc les troubles de son fils à des facteurs environnementaux qu’il est en mesure de comprendre afin d’expliquer ses difficultés. En évoquant le fait qu’il ne rigole/parle pas tout seul, qu’il s’exprime correctement, ce père exprime en filigrane sa vision des troubles psychiatriques. Ainsi, puisque son fils ne semble pas correspondre à l’idée qu’il se fait du “fou”, il traduit ici une vision stigmatisée de la psychiatrie.

3.2.2 La stigmatisation

3.2.2.1 *La stigmatisation de la psychiatrie et des troubles psychiatriques*

Comme on l’a évoqué plus haut, nous observons un décalage entre la représentation de la psychiatrie chez les patients et celle qu’ils estiment être celle de leurs parents. Dans certains cas, on l’a vu, le patient ne semble pas présenter de réticence particulière à l’idée d’être suivi par un psychiatre, si ce n’est la connotation négative que cela implique pour la famille, tel que le participant d’origine coréenne:

- *“C’est déjà un... champ lexical négatif pour eux [ses parents] parce que tout de suite c’est lié à des malades mentaux ou bien à des personnes folles tout simplement et donc exclues de la société qui ne sont pas enviables et euh... donc quand je parlais de ces histoires-là, je pense qu’ils ressentaient la peur aussi... de que je sois lié finalement à ce champ lexical qu’ils méprisaient”.*

De la même manière, la participante d’origine pakistanaise évoque la connotation négative de la psychiatrie qui, selon elle, a inquiété ses parents:

- *“Même en France de toute façon, ils [les psychiatres] ont une mauvaise connotation donc je pense que euh... parler du fait que ‘oh ma fille a une maladie mentale’, c’était plus mal vu qu’autre chose, donc ils ont dû un peu paniquer sur ça.”*

En revanche, d’autres participants-patients stigmatisent eux-mêmes la psychiatrie, décrite alors comme évoquant la peur, tels que ce patient d’origine algérienne à propos de son arrivée à l’hôpital psychiatrique:

- *“Ça m’a fait peur.*
- *J’ai envie que vous me décriviez ça comme si j’étais avec vous.*
- *Je sentais l’enfermement un peu.*
- *C’était quelque chose d’inhabituel pour vous?*
- *Oui.*
- *Et avant l’hospitalisation, est-ce que vous aviez déjà eu des moments d’angoisse à Creil?*
- *Jamais, jamais!”*

Ce sentiment d'enfermement est retrouvé ailleurs dans son discours, où il emploie notamment le champ lexical du milieu carcéral pour décrire le fait qu'il devra "faire un certain temps" avant de "sortir" de l'hôpital.

Là où on retrouve une connotation positive de la psychiatrie chez certains patients couplée à une connotation négative familiale imaginée, l'inverse est aussi vrai dans certains cas. La psychiatrie est alors vécue comme un soulagement pour les familles, alors qu'elle évoque la peur pour le malade, comme chez l'autre participant algérien interrogé:

- *"Ils [ses parents] étaient rassurés, au contraire, ouais, ils disaient ouais c'est bien le psychiatre et tout. Ils ont pas peur des psychiatres. Mais moi, quand j'étais jeune, j'avais un petit soupçon. J'avais un petit peu peur des psychiatres, mais après bon, au fil du temps..."*
- *Qu'est-ce qui vous faisait peur?*
- *Le mot. Le mot par rapport à quand je regardais des films ou des trucs comme ça, les films d'à l'époque et tout.*
- *Ça vous faisait penser à quoi?*
- *Ça me faisait penser à... qu'est-ce que ça pouvait me faire penser? J'avais peur, je sais pas, j'avais peur.*
- *Psychiatre = peur.*
- *Voilà."*

Pour cet individu, l'image de la psychiatrie est donc avant tout celle, stigmatisante, renvoyée par les médias. Ce n'est qu'en expérimentant lui-même le milieu psychiatrique que cette image négative, inspirant la peur, est dépassée. L'emploi de l'imparfait suggère en effet que cette peur n'est plus présente aujourd'hui.

Sans parler de peur de la psychiatrie, la méconnaissance de ce domaine médical peut aussi bloquer l'entrée dans un parcours de soins, comme chez la participante d'origine pakistanaise:

- 6 *"Euh...j'étais un peu bloquée sur le fait qu'on pouvait aller à l'hôpital si on avait des problèmes mentaux. On m'a jamais prévenu de ça. Donc moi je pensais que les hôpital [sic] c'était juste pour les blessures et qu'on allait tout de suite dans les hôpital [sic] psychiatriques plutôt, donc j'étais plutôt surprise."*

En plus de bloquer parfois l'entrée dans un parcours de soins psychiatriques, cette stigmatisation de la psychiatrie et des troubles psychiatriques est également susceptible d'entraver la parole des malades. C'est le cas, par exemple, du participant camerounais interrogé lors de nos travaux:

- *"C'était difficile de parler de ce qui m'était arrivé au médecin. Parce que j'avais déliré, et c'est intellectuellement honteux".*

3.2.2.2 La stigmatisation des participants du fait de leurs origines

En termes de stigmatisation, certains participants ont rapporté des expériences où ils se sentaient eux-mêmes stigmatisés du fait de leurs origines. Sans être une entrave à leurs soins, cela apparaît comme un facteur contribuant à l'apparition des troubles. On note dans ce sens

plusieurs participants qui expriment un sentiment de “décalage” avec les autres, lors de leur scolarité notamment. On citera par exemple le participant d’origine Tamoul (indienne):

- *“Vous savez, à l’école, les gens sont méchants. Au collègue, ça m’est déjà arrivé [d’être stigmatisé par les autres].*
- *Qu’est-ce qu’on vous disait?*
- *Ce qu’ils me disaient? Bah, ouais, ‘toi, de toute façon, t’es pas français’, des trucs comme ça. Et moi, bêtement en plus, j’étais d’accord avec eux [rires]. Je disais ‘bein ouais, moi je suis indien’.*
- *Les gens de votre classe? C’étaient des élèves?*
- *Oui.*
- *Est-ce qu’il y avait des adultes aussi qui avaient des mots blessants parfois?*
- *Quand j’étais petit? Non, je ne crois pas.*
- *Est-ce que vous avez l’impression que si vous n’aviez pas eu cette double culture, on vous aurait aidé plus tôt dans vos difficultés?*
- *Au niveau psychiatrique? Non je ne pense pas. Mais par contre, je me suis déjà posé la question: ‘est-ce que j’ai eu des sentiments de mal-être à cause de ça?’. Et par contre ça oui je suis pratiquement sûr que ça a joué dans mon mal-être.*
- *Ça m’intéresse beaucoup ce que vous dites, j’aimerais que vous développiez s’il vous plaît.*
- *Bein oui c’est ça, c’est ce que je vous ai dit. Pour moi euh... vraiment ma vraie culture, c’est la culture indienne. Pour moi, c’est là-bas chez moi, pas ici. Alors que quand j’y pense, c’est bête comme réflexion parce que c’est ici que j’ai grandi et voilà. Mais non.”*

On voit donc ici que le participant attribue une partie de son mal-être à un sentiment de décalage par rapport aux autres lors de sa scolarité. On notera également, chez lui, un écart entre son ressenti subjectif (*i.e.*, se sentir plus indien que français) et son raisonnement objectif (*i.e.* avoir grandi en France). Ainsi, pour lui, comme il a grandi en France, il ne devrait pas se sentir plus indien que français, “mais non”.

On retrouve également ce sentiment de décalage culturel chez le participant d’origine coréenne:

- *“Est-ce que vous pensez que ce sentiment de décalage est en lien avec votre double culture ou alors c’est complètement autre chose?”*
- *C’est vraiment la culture et le fait que ma famille soit très isolée donc euh... du coup j’ai gardé cette isolation [sic] en moi dans ma façon d’interagir avec euh... le reste euh... enfin les autres personnes, comme je voyais pas forcément disons mon père voir d’autres personnes donc euh... enfin par exemple, pendant les vacances d’été, je ne rencontrais pas des amis par exemple. D’une part, parce que j’avais pas le sentiment vraiment d’avoir un ami que je pourrais appeler vraiment comme un frère disons, qu’ils soit vraiment aussi proche que ça, et euh... j’avais tout simplement pas la notion de ‘je vais rencontrer des gens pour passer du temps’, mais c’était plus ‘je vais passer mon temps à la maison à regarder des films, à jouer à des jeux vidéos, à dessiner’, et c’était ma façon de m’occuper qui était naturelle et c’était, disons, euh... de la primaire jusqu’en quatrièmeltroisième que j’étais comme ça et pendant les grandes vacances je ne faisais rien d’autre que de rester à la maison. J’avais vraiment peu de contacts”.*

Contrairement à l'exemple précédent, le sentiment de décalage exprimé par ce participant d'origine coréenne semble avant tout d'ordre culturel. Pour lui, le fait que ses parents ne puissent bénéficier de la présence d'une communauté coréenne déjà établie en France au moment de leur migration a provoqué leur isolement. Cela, couplé à une vision restreinte de la scolarité (*i.e.*, “*l'école, c'est pas pour se faire des amis*”), a conduit ce participant à se sentir isolé sur le plan social, et donc en décalage avec les autres.

Pour d'autres, comme la patiente pakistanaise, les considérations culturelles semblent se mêler aux difficultés psychiques:

- *“Franchement, je sais... jusqu'à maintenant, je sais pas trop en fait, souvent je réfléchis à ça parce qu'au début, je me suis dit 'est-ce que c'est ma culture?', mais j'ai vu que comme j'ai deux autres soeurs qui me suivaient et elles avaient aucun problème pour avoir des amis. Après, j'ai peut-être aussi poussé au fait que j'étais grosse, mais j'avais des amis qui étaient tout aussi corpulents que moi. Euh... peut-être le manque de français, mais euh... ça je pense pas vraiment parce qu'au bout d'un moment, j'ai réussi à maîtriser, et ça allait à l'école. Je pensais différemment des gens, peut-être.”*

Ici, cette participante semble prendre en considération les facteurs culturels pour expliquer sa différence, mais, en se comparant à ses soeurs, elle conclut finalement qu'elle pense différemment des autres. Culturel ou pas, ce décalage revient pour elle à sa singularité.

3.2.2.3 *S'en remettre à la communauté, au religieux*

Une telle “singularité” liée à leurs origines, couplée à une stigmatisation à la fois subie et portée sur la psychiatrie, amène certains participants et/ou leur famille à chercher de l'aide ailleurs, au sein de leur communauté, ou du moins à attribuer leurs difficultés à des facteurs relevant de croyances culturelles et/ou religieuses. Le participant d'origine congolaise, par exemple, évoque le “démon” lorsqu'il décrit ses troubles à sa famille dès le jeune âge:

- *“Est-ce que certaines personnes de votre entourage pensaient que les difficultés que vous aviez quand vous aviez 7-8 ans puis celles rencontrées au collège et celles plus récentes, est-ce qu'ils pensaient que pour eux ça n'était pas médical, et que c'était complètement autre chose?”*
- *Oui justement, vu que je leur ai parlé du démon, oui ils pensaient que c'était ça.”*

Cette attribution des troubles à des facteurs non-psychiatriques a poussé certains participants et leurs familles à chercher de l'aide auprès de figures religieuses, comme l'un des participants algériens:

- *“Ouais j'ai demandé de l'aide à un Imam. Discuter ouais, j'ai parlé beaucoup avec eux. Ça m'a aidé. Ils connaissaient le Coran par coeur.”*

Ce participant ajoute également qu'il a pour projet de partir avec sa famille en Algérie, et précise que ce sera l'occasion de discuter de nouveau avec un Imam sur place.

Nous avons également observé que la consultation préalable d'une figure religieuse, réflexe pour certains parents, peut être facilitatrice de l'entrée dans un parcours de soins. La mère du participant camerounais, par exemple, s'exprime ainsi:

- *“Ça m’a inquiété [l’état de son fils], c’est pour ça que j’ai posé la question [à un prêtre]: ‘qu’est-ce qu’il se passe?’ . Je ne comprenais pas. Après l’église, le prêtre l’a appelé et il a discuté avec lui sans moi. Il m’a donné son numéro pour que je l’appelle parce que... il m’a dit s’il y a n’importe-quoi, appelle moi, je vais voir aussi ce qui se passe. Et le lendemain, le dimanche, je l’appelle vers 8h30. Je lui dis ça va pas. Il dit qu’est-ce qu’il fait encore? Je dis, il s’est déshabillé, il est là dans la chambre, il dit qu’il veut partir, qu’il veut aller voir Dieu, qu’il veut faire ci, il veut faire ça... Le prêtre il me dit ‘qu’il y a l’hôpital Paul Giraud, tu connais?’ . Je dis ‘oui je vois ça en passant’ . ‘T’as le numéro de téléphone?’ . Je dis ‘non’ . ‘Je t’envoie le numéro par message’”*

Plus loin, cette même participante évoque le fait que c’est le prêtre qui lui a expliqué ce qu’est la psychiatrie:

- *“Oui il m’avait dit que c’est la psychiatrie. Il m’avait expliqué ce qu’est la psychiatrie, c’est un hôpital psychiatrique, il faut l’amener [son fils] là-bas”*

Sans l’intervention de ce prêtre, il semble même que cette mère n’aurait pas eu l’idée de la psychiatrie pour soigner son fils, lorsqu’elle évoque ses propres difficultés:

- *“Je ne sais pas pourquoi on me donne des médicaments, non ce n’est pas ça qui va me soigner, c’est la prière qui va me soigner. C’est pas ça qui va me soigner.”*

3.2.2.4 Par les aspects systémiques familiaux

Le décalage parfois observé entre représentation familiale négative de la psychiatrie et celle plus favorable des enfants, nous l’avons évoqué, implique que certains participants se sentent isolés sur le plan familial en ce sens qu’ils ne peuvent compter sur leur famille, d’autant plus si celle-ci est peu intégrée au sein de la culture d’accueil. On évoquera dans ce sens le participant d’origine coréenne:

- *“Enfin, je pense qu’elles [les cultures françaises et coréennes] peuvent être compatibles mais dans ma famille, qui était très isolée, je pense que le fait qu’ils soient restés très isolés... je pense qu’ils ont conservé la culture coréenne d’il y a... enfin, de leur époque, quand ils étaient en Corée encore et ils avaient pas l’occasion disons de sentir les changements de la société, coréenne du coup. C’est pour ça qu’ils étaient très... qu’ils tenaient vraiment à garder ces règles culturelles, à... à ne pas sortir de sujets tabous, à ne pas vouloir essayer de développer de sujets tabous.”*

La volonté de ce participant de ne pas évoquer le sujet “tabou” de la psychiatrie avec sa famille a même eu des incidences sur son mode d’entrée dans un parcours de soins:

- *“Je crois que j’ai commencé à en parler avec la CJAAD parce que c’était gratuit et donc par rapport à ça, ils [ses parents] pouvaient rien me dire.*
- *Ils pouvaient?*
- *Ils pouvaient rien me dire par rapport au fait que c’était gratuit, comme ils payaient rien.*
- *D’accord.*
- *Et euh... donc je leur avais parlé de ça et j’ai essayé de pas trop en parler tout de même parce que je voulais pas que ça instaure une atmosphère lourde dans la maison.”*

Ainsi, il a choisi le CJAAD sur la base du seul critère de la gratuité afin d'éviter l'ire de ses parents. Malgré cela, on l'a vu, leur réaction aux difficultés psychiques de leur fils a été négative, et il n'a bénéficié à aucun moment de leur soutien dans son parcours de soins:

- *“Comment ils ont réagi la première fois que vous en avez parlé?”*
- *Très mal.”*

On retrouve cette même réticence à reconnaître les difficultés de son enfant chez la participante d'origine pakistanaise:

- *“Vous étiez la seule à vous rendre compte de ce problème?”*
- *Peut-être les maîtresses à l'école primaire, mais elles étaient plus occupées à m'aider à parler le français et à réussir ma scolarité. Donc euh... pour mes parents, ils ont dit que de toute façon, l'école c'est pas fait pour se faire des amis, donc euh... bein non, je pense qu'il y a personne en fait.”*

3.2.2.5 Stigmatisation du “malade mental”

Malgré le fait d'avoir un enfant malade, certains parents interrogés dans le cadre de cette étude ont fait preuve de réticence quant au contact de leur enfant avec d'autres malades. Même si cela ne constitue pas forcément un frein à l'entrée dans un parcours de soins, cela peut avoir une incidence sur la participation à des associations de patients ou de parents de patients. La mère du participant d'origine malgache s'exprime dans ce sens:

- *“Euh oui, on m'a parlé des assos, même lui [son fils] avait vu des associations de patients, mais je ne sais pas si dans le CMP où on est, il y a quelque part le niveau intellectuel qui est carrément différent donc ça pose problème.*
- *C'est-à-dire?*
- *C'est-à-dire qu'on est dans un coin où il y a plus de drogués ou de chômeurs que partout ailleurs donc les gens qui sont malades sont plus aussi dans ce milieu-là.*
- *Donc ça vous inquiète, ce que je comprends, qu'il soit en contact avec...*
- *Voilà.”*

De la même manière, le participant d'origine camerounaise estime que le malade mental doit être exclu de la société:

- *“Ça ne m'inquiète pas. Si je suis fou, je suis censé être écarté de la société. C'est normal non?”*
- *Vous trouvez ça normal vous? Pour vous, les fous doivent être écartés de la société?*
- *S'ils présentent un comportement incohérent.*
- *Vous avez l'impression d'être fou?*
- *Un peu.”*

Ce participant semble donc partir du principe que puisqu'il est fou, il devrait tout simplement être écarté de la société et non pas bénéficier de soins, ce qui fait hélas écho à la façon dont les personnes souffrant de maladies mentales sont traitées en Afrique, notamment subsaharienne. Comme on l'a vu précédemment, ce participant n'a pas l'intention de poursuivre son traitement après son hospitalisation.

Il semblerait donc que, chez certains participants, l'image négative véhiculée du "malade mental" ou du "fou" peut avoir des conséquences néfastes pour le parcours de soins. Cela est particulièrement présent chez le participant d'origine camerounaise, pour qui le "fou" doit être exclu de la société, et qui n'a pas l'intention de poursuivre ses soins, par manque d'envie.

3.2.2.6 Lorsque la police intervient

Souvent, l'entrée dans un parcours de soins a lieu dans un contexte tendu de crise psychique, où les familles sont désemparées et nécessitent l'intervention de la police. Un participant d'origine algérienne décrit dans ce sens les circonstances de sa première hospitalisation sous contrainte, en chambre d'isolement:

- *"Bein j'étais en garde à vue, c'est... je me suis pris la tête avec mes parents, ils avaient appelé la police, après, j'ai été en garde à vue. Et après, bein... suite à ça ils m'ont ramené pour la première fois à l'hôpital et ils m'ont dit... euh... ils m'ont dit, ils m'ont posé des questions, après j'ai répondu, après je sais pas, ils m'ont pris d'un coup, ils m'ont fait une piqûre".*

Connaissant les circonstances de sa première hospitalisation, on comprend mieux son emploi du champ lexical du milieu carcéral pour décrire son séjour à l'hôpital psychiatrique. L'intervention de la police est alors vécue comme un événement traumatisant, et semble conditionner, du moins au début, son expérience du milieu hospitalier:

- *"C'était fréquent à l'époque, il n'y avait pas beaucoup de disputes, mais beaucoup de police.*
- *Et qu'est-ce qu'ils vous disaient les flics?*
- *Bein ils venaient, direct, ils m'emmenaient. Je ne comprenais pas.*
- *Ça devait être flippant.*
- *Ouais. Ouais. Ouais. Bein oui!"*

De même, la participante guadeloupéenne est également entrée dans son parcours de soins après l'intervention de la police:

- *"Et alors, qu'est-ce qu'il s'est passé? Qu'est-ce que c'était cet épisode-là? Est-ce que vous sauriez décrire les symptômes?*
- *Euh... Bein je suis juste sortie, j'entendais des voix en fait, et euh... j'avais l'impression que quelqu'un était après moi en fait, et j'ai fini par blesser quelqu'un. Donc c'est ce qui m'a conduit à l'hôpital et puis au CMP quand je suis sortie.*
- *Donc vous avez agressé quelqu'un dans la rue?*
- *Ouais.*
- *D'accord. Et c'est la police alors? Comment ça s'est passé?*
- *Je m'en rappelle pas trop, j'ai des trous de mémoire en fait autour de cette nuit.*
- *C'était une nuit?*
- *Euh oui.*
- *D'accord.*
- *Enfin, en début de soirée, il devait pas être très tard. Vers 18/19h je pense, je sais plus.*
- *D'accord.*
- *Et puis voilà, j'ai atterri à l'hôpital, je me souviens, c'était Maison Blanche...*

- *Vous vous souvenez de ce qu'il s'est passé entre l'agression et l'hôpital?*
- *Euh oui. Bein...j'ai eu la police. On m'a fait une prise de sang à un moment. Et puis je suis arrivé à l'hôpital.*
- *Ils ont fait où la prise de sang?*
- *Je sais plus. Je sais plus du tout.*
- *Vous êtes passée par les urgences?*
- *Je sais plus. Je sais pas du tout.*
- *D'accord. Donc, vous vous êtes retrouvée à l'hôpital.*
- *Voilà.*
- *D'accord.*
- *Pour un mois du coup.*
- *A Maison Blanche.*
- *Voilà.*
- *D'accord. Comment vous vous êtes sentie que vous vous êtes retrouvée à l'hôpital?*
- *Bein pas bien en fait. Ça m'a mis un coup au coeur parce que je sais pas ce que j'ai fait vraiment."*

Cette participante, visiblement embarrassée par les événements qu'elle décrit, est également entrée dans son parcours de soins suite à un épisode violent (agression d'une personne dans la rue sous-tendue par des idées délirantes de persécution). On notera toutefois chez cet individu que, malgré son entrée traumatisante dans son parcours de soins, cette dernière n'a pas été néfaste pour son image de la psychiatrie. C'est le cas également du participant d'origine Tamoul (Inde):

- *"En gros, j'avais pris du RIVOTRIL, en fait, mais c'était pas en tant que traitement, c'était en tant que drogue quoi, et bien, j'étais devenu... euh... comment, incontrôlable. Du coup, bein euh... c'est les forces de l'ordre qui sont venues à la maison. Et bien là ensuite, il y a deux médecins qui m'ont dit que je devais être interné."*

3.2.3 Le parcours de soins

Les exemples vus précédemment indiquent donc que l'entrée dans un parcours de soins dans notre échantillon se déroule souvent sous l'influence d'une intervention extérieure, que ce soit par une figure religieuse (par exemple, le prêtre chez le participant d'origine camerounaise), une intervention policière (par exemple, chez les participants d'origine algérienne et guadeloupéenne), ou *via* l'école (comme chez les participants d'origine pakistanaise et congolaise). Chez ces individus, on identifie ainsi trois cas de figure de l'entrée dans un parcours de soins, indépendamment des aides extérieures dont bénéficient les familles.

3.2.3.1 *Acceptation active et implication de la famille dans les soins*

D'abord, plusieurs participants ont fait part de leur volonté à se faire soigner et de l'implication de leur famille. C'est le cas, par exemple, du patient d'origine Tamoul (Inde):

- *"Quand vous vous rendiez compte que vous ne vous sentiez pas bien, et que, accompagné de vos parents, vous êtes allés voir votre médecin de famille, c'était votre demande, ou bien ce sont vos parents qui, inquiets de vous voir pas bien, ont dit 'on va voir un médecin'. Ça s'est passé comment?"*

- *Là par contre, c'était surtout mes parents.*
- *C'étaient vos parents qui étaient inquiets.*
- *Ouais ouais. Ils m'ont beaucoup aidé en fait mes parents. En fait, la plupart des démarches, c'est grâce à mes parents. C'est eux qui... moi je dirais même, si je suis là aujourd'hui, parce que là, je me sens bien, c'est grâce à mes parents en fait."*

On voit donc que l'entrée dans un parcours de soins peut avoir lieu à l'initiative des parents dans plusieurs cas. Au-delà de l'entrée dans un parcours de soins, l'implication des familles relève aussi du traitement lui-même, comme dans la gestion des médicaments par la mère d'un des deux participants d'origine algérienne:

- *"Les traitements, c'est ma mère. C'est elle qui ira les chercher à la pharmacie. Elle me donnera les médicaments en temps et en heure et puis c'est tout."*

C'est le cas également du patient d'origine camerounaise, qui rend visite à son fils quotidiennement:

- *"Et votre mère, elle a compris? Elle est venue ici rencontrer des médecins?"*
- *Oui, elle a parlé avec les médecins.*
- *Vous savez si votre mère était d'accord pour que vous veniez aux urgences et que vous soyez hospitalisé?*
- *Oui, elle m'a suivi, elle était d'accord."*

Ou encore, la patiente guadeloupéenne:

- *"Et à Paris alors, comment ça s'est passé? Est-ce que vous avez fait des démarches pour rencontrer un professionnel?"*
- *Euh... un psychologue/psychiatre, ma mère me poussait à le faire donc je l'ai fait.*
- *Ouais. Vous étiez d'accord, ou c'était compliqué?"*
- *Si... Je l'aurais jamais fait moi-même mais...*
- *Pourquoi vous l'auriez jamais fait vous-même?"*
- *Parce que je vois pas quoi dire en fait. Au final, je vois pas à quoi ça sert et puis voilà."*

Cette implication des parents est aussi retrouvée chez l'un des participants d'origine algérienne, qui refusait initialement de consulter le médecin de famille:

- *"C'est ça le problème, il veut pas parler au docteur de famille. On a demandé il voulait pas partir. La première fois, il m'a dit 'oui papa je vais y aller', après il m'a dit non, il révisé. Après qu'on a vu qu'il refuse à chaque fois on a pris la décision pour appeler les pompiers."*

Le rôle des parents de ces participants apparaît donc comme central dans leur prise en charge, puisqu'ils présentent une symptomatologie négative de type repli sur soi, aboulie, incurie, sentiment de vide. Cette symptomatologie peut expliquer l'absence de recherche de soins. Ces derniers n'auraient pu se faire sans les multiples interventions (allant jusqu'à écrire à la Présidence de la République face à l'absence de réponse des hôpitaux/cabinets libéraux sollicités en ce qui concerne la mère d'origine guadeloupéenne) et stimulations des parents:

- *"Je me suis révoltée contre le système, j'ai dit c'est possible et vous savez, avant, j'étais inspecteur des impôts. Malheureusement, je me suis dit c'est dommage que j'ai pas*

pensé plus tôt à ça, quand on recevait un courrier qui était venu de la Présidence de la République, il fallait répondre dans les meilleurs délais possible, et j'y ai pas pensé toutes ces années parce que j'aurai déjà écrit. Quand je suis revenue ici, j'ai écrit à la Présidence de la République et j'ai expliqué que je ne peux, que je n'arrive pas à avoir [une réponse des hôpitaux] et bien évidemment j'ai eu une réponse, il me disait qu'il transférerait mon dossier, j'ai dit voilà, il avait fait des demandes, je peux vous dire qu'en deux temps trois mouvements, j'ai une réponse des hôpitaux.

- *C'est vrai.*
- *Je vous assure. On m'a téléphoné mais quand on m'a téléphoné M. venait de faire une agression dans la rue.*
- *Donc elle était déjà hospitalisée?*
- *Je leur ai dit merci, mais vous savez donc que ça a marché, mais malheureusement, c'était trop tard.*

3.2.3.2 Acceptation passive: faire confiance aux experts sans questionnement des soins psychiatriques

D'autres participants adoptent une posture passive par rapport aux soins psychiatriques qui ne se questionnent pas. Ces participants s'en remettent ainsi totalement aux "experts", souvent par absence de sentiment de légitimité. On citera dans ce sens le participant d'origine congolaise:

- *"Vu que mes deux parents, ils s'y connaissent pas trop, ils laissent faire les experts.*
- *Ils laissaient faire les experts, c'est-à-dire que l'expert, quand il donnait son avis, vos parents ils suivaient l'avis? Ils faisaient confiance?*
- *Oui."*

De la même manière, la mère du participant d'origine malgache décrit son absence de questionnement des soins:

- *"Et même pour les médicaments, est-ce que vous avez été réticente à un moment? Ou la question s'est pas posée non plus?*
- *La question s'est pas posée parce que c'est pas du tout mon domaine, donc je fais pas ça moi."*

Cette absence de questionnement des soins est généralement accompagnée par un sentiment d'illégitimité face à l'expertise de l'équipe soignante, comme décrit par le père d'un participant d'origine algérienne:

- *"Parce qu'effectivement, c'est pas facile d'amener son proche consulter, appeler la police pour son proche, c'est quelque chose qui est pas évident du tout. Euh... Vous aviez vous... qu'est-ce que c'était pour vous la psychiatrie avant que votre fils y soit... est-ce que vous aviez des idées, des images, des idées de ce que c'était?*
- *Qu'est-ce qu'on a des idées Madame? On est pas des médecins nous. On connaît rien de ce projet-là. Dans le bâtiment vous voulez savoir ce qu'ils se passe je vais vous le dire tout de suite. Mais des choses que c'est pas mon métier je peux pas rentrer dedans. C'est vrai on parle avec le médecin pour les rendez-vous avec son frère et sa mère, on parle avec le médecin, mais même! Mais on a pas de choix, on peut pas le dire, on peut pas rentrer dans un truc qu'on connaît pas".*

De fait, on l'a vu, ce père n'a pas connaissance du diagnostic de son fils et explique son mal-être à l'aide de facteurs qu'il est en mesure de comprendre (mauvaises fréquentations, consommation de cannabis qui lui aurait "explosé la tête" sous l'effet de la pression qui pesait sur lui, *etc.*).

Toutefois, cette acceptation passive, sans questionnement des soins psychiatriques n'implique pas forcément un désengagement des parents ou des malades. Ils décrivent ainsi la confiance que leur inspirent les équipes soignantes, et ils s'en remettent entièrement à eux par méconnaissance de la psychiatrie.

3.2.3.3 Acceptation ambivalente: la conscience d'un nécessaire recours aux soins entravée par des représentations négatives associées à la psychiatrie

En revanche, d'autres participants, notamment ceux qui ont exprimé des représentations négatives de la psychiatrie, semblent plus ambivalents. Associée souvent à une représentation négative de la psychiatrie ou du malade mental, cette ambivalence amène, au mieux, à une réticence vis-à-vis des soins tout en reconnaissant leur nécessité, et au pire, à une désimplication totale des parents qui ne supportent pas l'étiquette du "malade mental" et ainsi ne soutiennent pas du tout leur enfant dans son parcours de soins.

3.2.3.3.1 La conscience d'un nécessaire recours aux soins entravée par des représentations négatives de la psychiatrie

Sans se désimpliquer du parcours de soins et restant dans une posture de soutien, nous avons observé que les représentations négatives associées à la psychiatrie amènent certains participants à être réticents vis-à-vis de l'entrée dans un parcours de soins psychiatriques. La mère du participant d'origine malgache décrit ainsi son image de la psychiatrie qui implique un internement de force, des contentions, de la violence, en somme:

- *"Et est-ce que vous avez été réticente à consulter des psychiatres au début? Réticente à l'hospitalisation? Comment vous vous sentiez par rapport aux difficultés et à la prise en charge?"*
- *Le seul truc qui me dérangeait c'est que ça vienne... que l'hospitalisation se fasse avec force, devant moi. Ça, ça m'aurait dérangé, mais je savais qu'il fallait qu'il soit hospitalisé, que moi toute seule je m'en sortirai jamais à le gérer, ni à le traiter. Ça je le savais. Mais qu'on fasse ça avec violence, devant moi, ça je pouvais pas."*

Du point de vue des malades eux-mêmes, cette méconnaissance de la psychiatrie, voire les représentations négatives dont elle fait l'objet, doit être dépassée lors de la première hospitalisation en vue d'accepter la prise en charge. C'est le cas, par exemple, de la participante d'origine pakistanaise:

- *"J'étais plus encore un peu bloquée sur le fait qu'on pouvait aller à l'hôpital si on avait des problèmes mentaux. On ne m'a jamais prévenu de ça."*

Qui plus est, on l'a vu, elle avait des craintes par rapport à la réaction parentale, notamment de son père, puisqu'il présentait une vision péjorative de la psychiatrie:

- *“L’hospitalisation elle était un petit peu forcée, mais j’étais quand même d’accord et en même temps, j’avais très peur des réactions de mon père, donc j’étais mitigée.”*

3.2.3.3.2 Refus de l’étiquetage psychiatrique et désimplification totale du parcours de soins

Parfois, les représentations négatives de la psychiatrie ou du malade mental ne sont pas dépassées par les familles de malade. Le participant d’origine coréenne que nous avons rencontré était dans ce sens particulièrement isolé sur le plan familial. On l’a vu précédemment, la psychiatrie constitue pour sa famille un champ lexical très négatif, avec comme conséquence pour le malade de devoir assumer son parcours de soins en cachette:

- *“Pourquoi vous alliez voir en cachette le Dr. S.?”*
- *Parce que mes parents, ils étaient contre.*
- *Ils étaient contre?*
- *Bein déjà, je savais qu’ils étaient contre. Je vous avais déjà parlé des disputes entre ma soeur et ma mère euh... répétées, donc qui dureraient 10 ans euh... et pendant ces disputes-à, ma soeur aussi avait beaucoup sorti l’idée d’aller voir un psychiatre... à ma mère l’idée d’aller voir un psychiatre... donc euh... c’est quelque chose qui...*
- *Ça venait pendant les disputes?*
- *C’est ça oui, donc c’est un vocabulaire déjà qui était très hostile pour ma mère. Je pouvais pas le sortir parce que quand j’avais déjà essayé, elle me disait euh... tu crois que tu es handicapé? Euh... Non t’es normal comme les autres, t’ase meles ms problèmes que les autres...*
- *Handicapé, c’était le mot qu’elle pouvait dire?*
- *C’est ça oui, enfin, je sais qu’elle m’appelait handicapé, comme ça, parce que parfois quand elle s’énervait beaucoup, parce que le sentiment pathétique que je pouvais ressentir se transmettait très facilement à ma mère, c’est... donc oui, le sentiment pathétique que j’avais se transmettait très facilement à ma mère comme j’étais l’oeuvre de ma mère, enfin elle avait tellement d’ambition pour moi... que ce que je ressentais au final c’était fortement lié à ce qu’elle ressentait.*
- *D’accord.*
- *Donc si j’allais voir un psychiatre, c’est que j’étais mal et donc que ma mère aussi était mal... euh... et euh... et aussi je pense que culturellement, c’est pas quelque chose qui n’est pas intégré dans la culture coréenne d’aller voir un psychiatre parce qu’on a des problèmes mentaux, c’est plutôt euh... il faut faire avec ou bien...*
- *Oui, dites-moi.*
- *Hum... enfin parce que dans la culture coréenne de mes parents et de mes grands-parents, il y a eu tellement de souffrance, tellement de sacrifices que euh... et aussi de pauvreté, qu’ils n’arrivaient pas à... ils avaient pas l’opportunité aussi de penser à quelque chose de mieux donc euh... ils devaient faire avec tout simplement je pense, c’était euh... la réalité de la vie à l’époque qu’ils devaient accepter alors que la réalité que j’ai pu connaître aujourd’hui, enfin ma réalité, c’est que j’ai ces aides potentielles et mes parents connaissaient pas ça, du coup à l’époque...”*

Cet échange vient témoigner de la position biculturelle du participant d'origine coréenne. D'une part, il fait face à une non-acceptation familiale de ses difficultés et de sa prise en charge, associée pour lui à la fois au fait que ses parents ont grandi dans un environnement où aucune aide n'existait pour les personnes en souffrance psychique (il fallait donc "faire avec"), et où les espoirs pour un avenir meilleur se traduisaient par de fortes ambitions et une grande pression sur la progéniture. D'autre part, ce participant, ayant intégré des éléments de la culture occidentale, évoluait dans une réalité où l'aide psychologique était une possibilité. On voit donc qu'il a tenté de trouver un équilibre entre les deux versants culturels de son identité, qui se traduit chez lui par un parcours de soins en cachette.

3.2.3.4 Rôle des institutions

Chez les participants pour qui la psychiatrie était méconnue, nous avons observé le rôle central occupé par différentes institutions dans l'accès à un parcours de soins, que ce soit pour la détection initiale des troubles ou pour l'orientation vers des soins psychiatriques.

Dans ce sens, chez la participante guadeloupéenne, c'est l'école qui, en premier, a constaté ses difficultés et qui en a fait part à sa mère:

- *“Qui est-ce qui en premier a remarqué vos difficultés?”*
- *Euh... Je dirai que c'est l'école en fait vu que j'ai arrêté d'aller en cours. Ils ont fini par me faire prendre des rendez-vous avec l'infirmière, et puis ils ont fini par appeler ma mère. Et puis j'ai redoublé aussi donc là elle a su.”*

De la même façon, c'est grâce à son établissement scolaire que la participante d'origine pakistanaise a rencontré un psychologue pour la première fois:

- *“La première fois que vous avez rencontré un psychiatre, c'était quand?”*
- *Ça c'était au collège, quatrième, troisième.*
- *D'accord.*
- *À ce moment-là, j'avais des pensées suicidaires.*
- *Ouais.*
- *Et j'en avais parlé un petit peu aux élèves de ma classe. Ce qui fait qu'ils l'ont reporté à l'infirmière et je suis allée voir l'infirmière la première. La première fois, j'ai dit non c'était juste de l'humour noir, ce qui était vrai à ce moment-là, mais je suis revenue une deuxième fois parce que j'ai vu que c'était vraiment problématique et j'arrêtais pas d'y penser. À ce moment-là, elle m'a donné le numéro d'un centre d'ados [...] et c'est à ce moment-là que j'ai la première fois une psychologue.”*

On constate donc que l'école prend parfois le relais dans la détection des troubles et l'orientation vers des soins, en particulier lorsque les parents sont désemparés et/ou ne connaissent pas ou peu le système de soins français.

De la même manière, on l'a vu plus haut avec le patient d'origine algérienne, la police peut aussi occuper ce rôle, mais son intervention implique généralement un événement violent ou traumatisant pour le malade et/ou sa famille. Ainsi, comme le relate la mère de la participante d'origine guadeloupéenne interrogée:

- *“Parce qu’elle sortait quand même quand elle avait des choses à acheter mais elle est pas rentrée donc j’étais aller me renseigner le lendemain au commissariat. On m’a donné un numéro de téléphone pour les hôpitaux et elle était à l’hôpital Sainte Anne. Je vous avoue j’étais contente enfin cette gamine atterri dans un hôpital, je me disais ‘j’espère quand même qu’elle a pas fait quelque chose de grave’. Elle a juste agressé, mais sans couteau, mais quoi que ce soit une dame... Mais bon vous savez, si j’avais vu cette dame j’aurais remercié cette dame d’avoir appelé la police. Parce que moi si ça m’était arrivé c’est pas certain que j’aurais appelé la police, je me serai dit ‘ah quel fou!’ dans la rue et j’aurais passé mon chemin. D’ailleurs, j’ai un beau-frère qui s’est fait agressé par quelqu’un comme ça dans la rue il a pas appelé la police hein! Je vous assure que j’aurais remercié la dame d’avoir appelé la police.*
- *Ça a permis qu’elle rentre...*
- *Parce que ça a permis qu’elle rentre! Donc elle est restée quelques temps à l’hôpital.”*

Ou encore, le père du participant d’origine algérienne:

- *“Ce jour-là, on a appelé les pompiers. Ils sont arrivés. Quand les pompiers sont arrivés, et ils ne pouvaient pas le prendre, donc il faut qu’on appelle la police.*
- *Ah oui? Parce qu’à ce moment-là, il était violent?*
- *Il était violent. Ça a commencé petit à petit, et d’un seul coup, boum!”*

La police semble alors être sollicitée en dernier recours, mais son intervention et l’hospitalisation qui s’ensuit sont vécues comme un soulagement pour les parents et souvent aussi par les malades eux-mêmes.

3.2.3.5 L’entrée dans un parcours de soins comme soulagement pour les familles et les malades

Sans évoquer l’intervention des institutions scolaires ou policières, l’entrée dans un parcours de soins est évoquée comme un véritable soulagement pour les malades et leurs proches, notamment lorsque c’est la seule aide possible. Le patient d’origine Tamoul (Inde), par exemple, évoque son premier contact avec la psychiatrie:

- *“Donc du coup, quand vos parents vous ont fait voir le médecin généraliste qui vous a proposé un psychiatre, quand il y a eu le mot psychiatre qui est sorti, ça vous a fait peur? Vous étiez plutôt d’accord pour en rencontrer un, ou vous étiez plutôt réticent?”*
- *Moi, j’étais plus soulagé en fait.*
- *Plus soulagé.*
- *On allait peut-être faire quelque chose pour moi.”*

De la même manière, le patient d’origine polonaise évoque le soulagement ressenti à son arrivée en clinique psychiatrique:

- *“Je me souviens d’avoir ressenti un soulagement le jour où je suis arrivé à la clinique.*
- *Carrément un soulagement?*
- *Oui. Oui oui.”*

Enfin, on retrouve également ce sentiment de soulagement chez la participante d’origine pakistanaise lorsqu’elle évoque sa première consultation avec un psychologue:

- *“Ça faisait bizarre parce que j’ai pas l’habitude d’être le centre de l’attention des gens. D’habitude, je préfère mettre les autres devant moi parce que ça donne un sens à ma vie. Et d’un seul coup, me demander vraiment comment est-ce que ça va, et de pouvoir vraiment dire ce que je ressentais à ce moment-là, c’est bizarre. Mais j’étais en même temps soulagée et en même temps très triste et vide.”*

3.2.3.6 *Le rôle des organisations communautaires (religieuses) dans le parcours de soins*

Nous avons déjà évoqué que les institutions communautaires, généralement religieuses, peuvent ouvrir la voie vers des soins psychiatriques. Mais, dans le parcours de soins, le rôle de ces institutions religieuses semble central pour certains parents (plus que pour les malades). Dans ce sens, la prière ou le recours à des soins traditionnels permet d’agir à son niveau, dans son propre domaine de compétences, donnant alors un semblant de contrôle ou d’emprise sur une situation non-maîtrisée. Ainsi, le participant d’origine camerounaise décrit la démarche de sa mère:

- *“Ma mère est très croyante. Elle prie pour moi tous les jours. Une partie de ma famille aussi. Mon père aussi j’imagine qu’il pense à moi tous les jours.”*

Et le père d’un participant d’origine algérienne se dit prêt à tout pour “sauver” son fils:

- *“N’importe quelle solution pour sauver mon fils, il faut que je le sauve! Soit avec le Coran, soit avec la Bible, n’importe quelle religion. Donc je peux faire, je m’en fous, j’essaye.”*

On constate toutefois que ce recours à des soins traditionnels ou à la religion reste du domaine des parents, et est moins prononcé chez les malades eux-mêmes. Ainsi, un des patients d’origine algérienne décrit sa méconnaissance des Taleb, recommandés par ses parents car capables de tout guérir:

- *“Si je comprends bien, un médecin, vous savez à quoi ça sert, mais le Taleb, pour vous, c’est un peu flou.*
- *Voilà.*
- *Et vos parents, ils vous ont expliqué pourquoi ils voulaient que vous voyiez un Taleb?*
- *Euh... Ils m’ont dit qu’il peut te guérir de tout.”*

Ce décalage entre les jeunes et leurs parents, sans doute le signe de leur double culture et de processus d’acculturation, est bien résumé par le participant d’origine congolaise:

- *“Je pense qu’en fait, quand on a ce genre de problèmes, ça dépend beaucoup de l’origine parce que mes parents vont peut-être avoir un avis différent du médecin. Par exemple, tout ce qui est religion, et certains vont peut-être directement voir le médecin. Donc en fait, quand on est petit, on n’a pas vraiment le droit de choisir. Les parents pensent qu’on est petit et que justement notre avis compte pas beaucoup. Et donc on va premièrement prendre l’avis des parents. Et vu que moi, j’ai grandi, j’ai un peu plus de liberté, et justement je choisirai d’aller voir directement le médecin parce que c’est plus utile qu’un prêtre ou quoi.”*

Comme on l'a vu précédemment avec le rôle de l'église dans l'entrée dans un parcours de soins chez le participant d'origine camerounaise, la religiosité et la médecine peuvent être complémentaires. Un participant algérien décrit ainsi:

- *“Ça m'a aidé ouais. Oui surtout le fait que je sois croyant ça m'a aidé. Ça m'a beaucoup aidé. Le fait d'être croyant, d'écouter le Coran, ça m'a aidé, ça m'apaise, la nuit j'écoute le Coran, je dors!”*

C'est particulièrement le cas du point de vue des parents et de leur implication dans les soins de leur enfant, comme le résume cette mère d'origine congolaise:

- *“J'ai dit que je peux prier, je sais que Dieu peut guérir mon fils aussi. C'est pour ça que j'ai prié, j'ai prié, c'est pour ça, aujourd'hui, ça va mieux. Avec l'aide de la médecine aussi. Il faut tout mélanger: la prière, les médecins, et les médicaments. Voilà. Les trois en même temps, faut pas baisser les bras. Il faut d'abord consulter les médecins, après tu pries, tu prends les médicaments, et après on prie. Tu ramènes ton enfant chez le médecin, tu prends les médicaments, après tu pries.”*

4 Discussion

Cette étude a permis d'obtenir les représentations *a posteriori* des participants ayant présenté un état mental à haut risque et/ou de leurs familles sur le retard d'accès aux soins.

Les sujets ou leurs familles ont pu aborder leur expérience du soin psychiatrique, le parcours vécu ainsi que leur sentiment vis-à-vis de celui-ci. L'analyse des entretiens a permis de relever plusieurs processus qui avaient pu les empêcher de solliciter précocement de l'aide. La démarche d'analyse par théorie ancrée a montré que ces processus ne relèvent pas tous de la double-culture des participants.

Tout d'abord, plus qu'une représentation culturelle de la maladie mentale ou de la psychiatrie, nous avons observé chez les malades interrogés une représentation parentale imaginée du trouble psychiatrique ou de la psychiatrie en général qui freine la recherche de soins. Autrement dit, plusieurs participants expliquent leur réticence initiale à l'entrée dans un parcours de soins, non pas à cause d'une quelconque représentation péjorative de la psychiatrie, mais plutôt par peur de la réaction parentale. Ces participants imaginaient donc que leurs parents ne soutiendraient pas leur démarche à cause d'une image négative imaginée de la psychiatrie, ce qui ne semble pas être confirmé par les parents interrogés (à l'exception du participant d'origine coréenne, dont les parents n'ont pas souhaité participer à l'étude et qui ne soutiennent pas du tout la démarche de leur fils). Cette peur de la réaction parentale a amené certains participants à attendre, parfois plusieurs années, avant de demander de l'aide, en cachant leurs symptômes. Ce n'est que lorsque les symptômes deviennent ingérables ou que les malades entrent dans une crise psychique grave avec symptômes psychotiques avérés qu'ils entrent pour la première fois dans un parcours de soins. Par ailleurs, en lien avec une symptomatologie de type repli sur soi, aboulie, incurie, sentiment de vide, plusieurs sujets se représentent leurs symptômes comme étant "normaux", et, plutôt que de demander de l'aide, espèrent et attendent qu'ils disparaissent tout seuls. Ce raisonnement s'applique particulièrement aux sujets qui craignent la réaction parentale. Cela n'empêche pas à certains malades eux-mêmes d'exprimer des représentations négatives de la psychiatrie et/ou du malade mental. Pour le participant d'origine camerounaise, par exemple, le malade mental, décrit comme un "fou", doit être exclu de la société, ce qui reflète le traitement des malades mentaux en Afrique, notamment subsaharienne.

Associée à des représentations négatives de la psychiatrie, nous avons observé différentes formes de stigmatisation qui freinent l'accès à un parcours de soins. En ce qui concerne la psychiatrie ou le malade mental, cette stigmatisation peut émaner des malades eux-mêmes ou bien de leurs parents. Lorsque les parents expriment une représentation stigmatisante de la psychiatrie, les enfants se retrouvent sans soutien familial et avancent seuls dans leur parcours de soins, surtout lorsque les parents sont peu intégrés à la culture d'accueil. Les malades expriment alors des sentiments de honte, de culpabilité, de peur, ou d'isolement, ce qui contribue à retarder leur accès aux soins psychiatriques. Par ailleurs, les parents qui expriment une représentation stigmatisante du malade mental semblent moins enclins à participer à des associations de parents de patients, et rechignent à encourager leur enfant à participer à des associations de patients par peur qu'il soit au contact d'autres malades. Lorsque les malades eux-mêmes expriment des représentations stigmatisantes, cela peut non seulement retarder l'accès aux soins, mais peut également mettre en péril sa poursuite après une hospitalisation

(sans consentement, notamment). Nous avons également observé que les hospitalisations qui ont lieu après une intervention de la police ont tendance à contribuer à la stigmatisation de la psychiatrie, même lorsque les malades n'avaient pas forcément de représentations stigmatisantes au départ.

Une autre forme de stigmatisation observée concerne les malades eux-mêmes du fait de leur origine. Même si cela ne semble pas avoir eu d'incidence sur l'accès à un parcours de soins, cela peut être un facteur de vulnérabilité de l'apparition de troubles psychiatriques. Pour plusieurs sujets, en effet, la stigmatisation dont ils ont fait l'objet, durant leur scolarité notamment, a contribué à leur sentiment de mal-être, qui se manifestait par des symptômes aspécifiques d'ordre psychologique, s'insérant dans le concept d'état mental à risque.

Finalement, nous avons trouvé que les représentations de la psychiatrie ou du malade mental tendent à conditionner la place occupée par les familles dans les parcours de soins de leur enfant malade. Dans ce sens, nous avons identifié trois cas de figure dans notre échantillon. Premièrement, certaines familles s'impliquent activement dans le parcours de soins de leur enfant. Généralement, ces familles sont bien intégrées à la culture d'accueil, parlent français, et ont déjà quelques notions de la psychiatrie. Dans ce cas, les parents s'impliquent activement dans les soins de leur enfant, en cherchant un psychiatre et se chargeant des prises de rendez-vous, en échangeant régulièrement avec les équipes soignantes, et/ou en prenant en charge la gestion des traitements. Deuxièmement, certains parents sont dans une posture d'acceptation passive des soins de leur enfant. Dans ce cas de figure, la psychiatrie semble pour ces parents méconnue, et ils expriment un sentiment d'illégitimité en lien avec leur implication dans les soins de leur enfant, préférant alors laisser faire les "experts" et leur faisant totalement confiance. Ici, la recherche d'un psychiatre ne se fait pas forcément à l'initiative première des parents, mais ils soutiennent globalement l'initiative de leur enfant ou alors suivent les conseils d'une figure communautaire ou religieuse. Ainsi, chez ces parents, le recours à des soins traditionnels ou religieux semble être complémentaire aux soins psychiatriques et leur permet de s'impliquer à leur niveau de compétences. Enfin, le troisième cas de figure identifié relève d'une ambivalence dans l'acceptation du parcours de soins. Ici, les familles et les malades ont conscience de la nécessité de recourir à des soins mais, associée à une représentation négative de la psychiatrie, sont soit réticents, soit refusent entièrement l'étiquette du malade mental. Du point de vue des parents, cela peut se traduire par une simple réticence tout en acceptant le suivi de leur enfant, ou alors par une désimplication totale du parcours de soins, obligeant les enfants soit à cacher leurs symptômes (retardant alors l'accès aux soins), soit à se faire soigner en cachette.

Dans ces deux derniers cas de figure (acceptation passive ou ambivalente), le rôle des institutions semble prépondérant dans l'accès aux soins. Paradoxalement, les figures religieuses, premier réflexe pour certains parents dans leur recherche d'aide, peuvent constituer des relais importants pour l'accès aux soins psychiatriques. De même, les établissements scolaires peuvent jouer un rôle important dans la détection initiale des troubles et l'orientation vers des lieux de soins, particulièrement lorsque les parents des malades ne connaissent pas ou peu la psychiatrie ou lorsqu'ils refusent de reconnaître la souffrance psychique de leur enfant. Enfin, l'intervention de la police dans les cas de crise psychique violente est traumatisante pour

les familles et les malades eux-mêmes, et peut amener ces derniers à vivre leur hospitalisation moins comme ayant une valeur thérapeutique, et plus comme une punition, contribuant alors à leur désengagement des soins (du moins, dans un premier temps). Cela n'empêche pas que cette intervention soit aussi vécue comme un soulagement pour les familles et les malades désemparés.

Comme le rappelle Krebs [31] : “Les principales études portant sur les troubles présents avant le diagnostic [32,33] notent que près de la moitié des futurs patients schizophrènes présentent des troubles du comportement et de l'adaptation dans les dix années précédant la première hospitalisation, mais ces troubles sont peu spécifiques : anxiété, humeur dépressive, perte d'énergie, difficultés scolaires, agressivité, retrait, conduites suicidaires (14 fois plus que la population générale) [34] et toxicomaniaques (environ 40 % des patients).” [35]

4.1.1 DUP dans notre population

La DUP estimée moyenne retrouvée chez nos participants est de 1,45 années avec un écart-type de 0,97 années.

Le délai moyen estimé entre les premiers symptômes prodromiques et le premier traitement médicamenteux est de 7,7 années avec un écart-type de 2,62 années.

Krebs et Canceil retrouvent une durée moyenne d'évolution entre le début du premier épisode psychotique et celui du premier traitement médicamenteux (neuroleptique ou non) de deux ans et un délai en moyenne de quatre ans entre le premier contact pour raison psychologique (médecin généraliste, psychologue, psychiatre) et le premier traitement médicamenteux.

Ces moyennes qu'ils ont retrouvées sont similaires à celles observées dans d'autres études françaises ou étrangères [31].

Dans notre échantillon, la DUP moyenne est inférieure à ce qui a été observé par Krebs et Canceil, mais cela semble lié notamment au premier contact avec la psychiatrie par hospitalisation sous contrainte suite à l'intervention de la police que nous avons retrouvé chez trois participants sur les dix. Pour les autres participants, la DUP est supérieure.

Par ailleurs, le délai moyen estimé entre le premier contact pour raison psychologique et le premier traitement médicamenteux que nous retrouvons est presque le double du délai moyen retrouvé par les auteurs sus-cités. C'est sur ce point qu'il nous semble important d'accentuer la détection de ces symptômes aspécifiques en vue d'éviter d'accéder de façon aiguë et traumatisante aux soins psychiatriques.

Il nous apparaît plus qu'impérieux de travailler autour de la déstigmatisation de la psychiatrie et des troubles mentaux, en favorisant peut-être l'établissement de lieux de consultations pour les jeunes en dehors de l'hôpital. De plus, un renforcement entre équipes pédopsychiatriques et équipes pédagogiques est nécessaire. Enfin, un renforcement du partenariat institutions communautaires/religieuses et centres de soins le serait tout autant.

4.1.2 Barrière de la langue

La barrière de la langue est considérée comme un obstacle important à l'accès aux soins. Ceci est en accord avec la littérature internationale. Nous citerons un article qui retrouve que « les barrières linguistiques ont contribué à une évaluation plus pauvre du patient, à des erreurs de diagnostic et/ou à un traitement différé, à une compréhension incomplète de l'état du patient et du traitement prescrit, et à l'altération de la confiance dans les services reçus »[36] .

L'état mental à risque, qualifié parfois comme phase prodromique, peut apparaître des années avant l'arrivée de symptômes psychotiques avérés notamment chez des adolescents.

C'est souvent seulement au moment du premier épisode psychotique constitué, que ces symptômes sont *a posteriori* réinterprétés comme les premiers signes d'un changement, par l'entourage comme par les médecins. Or cette réinterprétation est compromise lorsqu'il est difficile voire impossible pour les parents de rendre compte de ces signes précisément dans la langue française. La présence d'un interprète, dans l'idéal non issu de la famille du patient, voire d'un médiateur culturel - associant interprétariat, connaissance culturelle du patient en question, et du soin- apparaît fondamentale.

4.1.3 Une hypothèse (migratoire) transculturelle, mais pas uniquement

La problématique des liens entre santé mentale et migration confronte les sciences humaines et fondamentales à un défi d'envergure en ce début de XXIème siècle.

De nombreuses recherches épidémiologiques ont été portées sur le rôle de la migration dans l'étiopathogénie de la schizophrénie [34,37-39]

De nombreuses hypothèses étiologiques ont été proposées pour ce phénomène de risque chez les populations migrantes et leurs descendants. On citera dans ce sens le modèle de l'échec social [40] selon lequel la discrimination et l'échec social (chômage, isolement, perte de reconnaissance, etc.) expérimentés par les populations les plus touchées par l'adversité socioéconomique fournirait une explication causale de la schizophrénie ; le modèle sociodéveloppemental [41] , postulant l'existence d'une causalité complexe se développant tout au long de la vie, et lui-même puisant dans les modèles stress-vulnérabilité [42,43] et neurodéveloppemental [44]; ou encore la théorie de la sensibilisation [45], qui regroupe les découvertes plus récentes sur le rôle de facteurs environnementaux dans l'étiopathogénie de la schizophrénie. Une revue de ces modèles est proposée par Leune [39].

Dans notre cas, deux modèles explicatifs semblent particulièrement compatibles avec nos résultats qui ont mis en lumière des processus autres que transculturels dans l'étiopathogénie de la schizophrénie : la théorie du "capital social", empruntée à la sociologie; et celle de l'exclusion sociale et de la discrimination.

En lien avec la schizophrénie, les différentes études menées sur le capital social [46,47] ne permettent pas de désigner un faible capital social comme facteur de risque de développer une schizophrénie. Toutefois, la notion de capital social interroge sur les effets psychopathologiques possibles de l'exclusion sociale [39]. Il ouvre ainsi le débat sur les effets du lien social et/ou de

l'exclusion sociale sur le fonctionnement neurocognitif, comportemental, et relationnel des individus présentant un état mental à risque de schizophrénie.

Concernant l'exclusion sociale et la discrimination, de récents travaux postulent l'existence de conséquences cérébrales et psychiques des phénomènes de désocialisation et de discrimination. Cette dernière peut être corrélée en partie à l'échec social, à l'exclusion, ou à l'adversité sociale, mais elle n'en reste pas moins qualitativement différente de ces derniers.

La discrimination est reconnue comme facteur de risque important du point de vue de la santé individuelle et publique. Différentes études ont démontré des effets pathogènes du vécu de la discrimination tant à l'égard des pathologies somatiques comme l'hypertension artérielle et le diabète qu'à l'égard des pathologies psychiatriques comme la dépression [48].

Au total, la question de la migration comme facteur de risque de la schizophrénie pour les migrants et leurs descendants peut être comprise par plusieurs prismes: le point de vue contextuel de la migration et d'éventuels traumatismes de parcours, le point de vue social avec l'exclusion sociale et la discrimination, ayant des répercussions neurobiologiques, cognitives ou comportementales [49–51] .

Il nous semble important de considérer de façon holistique tous ces tenants, ce d'autant qu'on a explicitement des verbatims de participants insistant sur ce vécu d'exclusion sociale et de discrimination durant leur enfance/adolescence.

En plus de ces différentes hypothèses étiologiques, nous rappelons le modèle théorique dit du continuum de la schizophrénie (*proneness-persistence-impairment model of psychosis disorder*). Il souligne l'importance des facteurs environnementaux dans son étiopathogénie. Il semble fondamental ici de citer les nombreux travaux du chercheur hollandais Jim van Os qui, en collaboration avec de nombreuses équipes de recherche, s'attache au fil des études de décrire au mieux la réalité des liens entre gène et environnement, ainsi que les trajectoires d'évolution de la maladie.

Ainsi, avec ses équipes, il retrouve dans une méta-analyse une association entre stade développemental, adversité sociale infantile et adulte, consommation de drogues psychoactives, sexe masculin et statut de migrant dans l'apparition des symptômes psychotiques subcliniques, même si pour la plus grande part des cas, ces symptômes restent transitoires (ce qu'il nomme *psychosis proneness* ou tendance psychotique). Cependant, cette "tendance psychotique" peut devenir anormalement persistante (*persistence*), et donc subséquentement pertinente sur le plan clinique (i.e déficience ou *impairment*), en fonction du degré du risque environnemental auquel l'individu est exposé [52].

Un an plus tôt, il imaginait une interaction gène-environnement dans la schizophrénie, en étant parti de la constatation de l'augmentation du taux de schizophrénie dans les grandes villes (urbanicité) parmi les immigrés, les consommateurs de cannabis et les personnes traumatisées. Ceci, avec les progrès dans le domaine de la génétique moléculaire, a généré de l'intérêt pour des modèles plus complexes de l'étiologie de la schizophrénie, postulant explicitement des interactions gène-environnement [53] .

A la lumière de ces différents concepts psychosociaux, auxquels s'ajoutent celui des facteurs environnementaux, dont les effets se répercutent sur le plan génétique, neurobiologique,

cognitif et comportemental, on prend la mesure de toute la complexité à rendre compte du phénomène psychotique et schizophrénique chez les migrants et leurs descendants.

Pour revenir à notre étude, la plupart des participants ont grandi dans de grands ensembles urbains (Creil, Paris, Grigny), et au moins trois de nos participants ont été/sont consommateurs de cannabis. On constate ainsi l'intrication de différents processus conduisant à l'état mental à risque voire le passage à un état schizophrénique avéré.

7.2 Discussion de la méthode de recherche

4.2.1 Les points forts de l'étude

4.2.1.1 Une recherche qualitative

La recherche qualitative a été utilisée dans de nombreux domaines mais ce sont initialement les sciences sociales qui l'ont popularisée. Les phénomènes de migration et d'intégration se basant sur les récits de vie des immigrés polonais aux Etats-Unis ont été décrits grâce à la recherche qualitative. Ce n'est que plus tardivement que la psychologie ou la médecine et la psychiatrie en particulier ont pu se saisir de cette méthode d'analyse [54].

La méthode qualitative s'appuie sur « la collection, la description, l'analyse et l'interprétation de données non chiffrées, verbales » comme le décrivent Whitley et Crawford en 2005[55]. Ainsi, elle recherche la subjectivité et à ce que le chercheur prenne position ; on parle alors de « démarche inductive ». À l'inverse des recherches quantitatives qui procèdent par démarche inductive où les hypothèses vont émerger de la co-construction entre le sujet participant et le chercheur » comme le décrit Machen en 2017 [56].

Les recherches qualitatives sont particulièrement intéressantes lorsqu'il est nécessaire de relier certains aspects particuliers à un contexte plus large, et aussi lorsqu'il s'agit de trouver une signification plus qu'une fréquence de phénomènes observés. Lors de la recherche, on commence donc par formuler le paradigme et le pôle théorique retenu par les chercheurs, puis décrire le phénomène ou générer des hypothèses si cela est possible, enfin formuler le phénomène concerné et le contexte qui le sous-tend. Le choix de la méthode et de l'échantillon théorique est explicité. Lors du recueil des données, le temps de l'analyse permet d'interpréter le matériel verbal collecté. Dès que le chercheur arrive à la saturation théorique de l'échantillon, autrement dit lorsque l'analyse des données ne trouve pas d'éléments nouveaux, on arrête les recueils des données en cours.

L'objectif de notre recherche étant de mettre en évidence les processus de retard d'accès aux soins dans une population de descendants de migrants, il nous semblait intéressant de prendre en compte l'expérience des individus et de leurs proches. C'est pour cela que la recherche qualitative était la plus pertinente.

4.2.1.2 La recherche dans un contexte transculturel et le contre-transfert culturel

Le retard d'accès aux soins psychiatriques a déjà pu être étudié dans une perspective quantitative (32). Effectivement les descendants de migrants présentent une prévalence plus importante quand il s'agit de présenter des troubles psychotiques [57,58].

L'intérêt de notre travail de recherche était de compléter les données actuelles en étudiant plutôt le terrain transculturel, en partant des données quantitatives déjà disponibles dans la littérature.

Notre objectif nous invitait donc à penser la différence culturelle en l'intégrant au cœur de notre démarche et du cadre méthodologique élaboré à cet effet.

Lors de nos entretiens, nous avons placé les sujets de notre recherche dans une position d'expert: nous leur avons précisé en introduction des-dits entretiens que leurs réponses nous permettraient d'améliorer nos connaissances et nos prises en charge. La relation ainsi créée en utilisant des « leviers culturels » comme "potentialisateurs de récits, de transfert ou d'affects" [59].

En accord avec les théories transculturelles, nous avons utilisé dans notre analyse d'entretiens les théories complémentaristes de Georges Devereux [60] qui prennent en compte l'universalité psychique (correspondant une universalité "de fonctionnement, de processus", "structurelle et de fait" (Moro & Baubet, 2013 p.33-34) [59] et le codage culturel (qui définit un "rapport au monde, à travers nos systèmes d'interprétation et de construction de sens" auquel n'échappe pas la maladie [60]. Ainsi, "si tout Homme tend vers l'universel, il y tend par le particulier de sa culture d'appartenance" [59]. Le décentrage est alors indispensable pour le chercheur afin de parvenir à cette analyse.

Une notion importante à prendre en compte lors d'une recherche transculturelle est le contre-transfert culturel. Tobi Nathan (1989) le définit comme suit : "l'ensemble des réactions d'un homme qui rencontre un autre homme d'une autre culture et entre en relation avec lui". Moro en 1994 complète en précisant que le positionnement du thérapeute est en jeu par rapport aux "dires et aux faits codés par la culture du patient" [61]. Dans notre étude, l'analyse du contre-transfert culturel a été interrogée après chaque entretien réalisé (avec les autres chercheurs et l'encadrant de ce travail).

Personnellement, cette réflexion autour de mon contre-transfert culturel a commencé dès le choix du sujet de mon étude, voire remonte bien avant la recherche d'une problématique pour la thèse. En effet, plusieurs raisons m'ont poussé à m'intéresser à l'altérité culturelle et aux soins, raisons qui doivent être questionnées.

Tout d'abord, je suis ce que l'on peut considérer un migrant de troisième génération (dans la dénomination française commune on dirait petit-fils d'immigrés), d'origine algérienne. Mes quatre grand-parents ont quitté l'Algérie dans les années 1960, dans ce contexte traumatique de guerre d'Algérie. Une fois arrivés en France, leur parcours les a, tous les quatre, amenés à la faveur des bassins d'emplois à s'établir dans la ville de Calais, ville qui m'a vu naître. Au delà de cette origine, le fait de grandir à Calais m'a vite fait prendre conscience des cultures autres que maghrébine ; il y a plus de 20 ans avec la migration liée à la guerre du Kosovo, puis toutes les migrations successives jusqu'à aujourd'hui.

C'est au décours de mes premiers stages d'externe dans le Nord Pas de Calais (Calais, Lille, Roubaix), que la question de la migration et de l'accès aux soins et de son maintien m'a interpellé. A Calais, j'étais témoin de l'arrivée aux urgences de patients migrants dans un état clinique catastrophique. A Roubaix, il s'agissait surtout des difficultés de prises en charge en lien à des aspects familiaux complexes notamment avec les seconde ou troisième générations, entravant la qualité de la relation patient-famille/soignants.

Au fur-et-à mesure de mon parcours dans les études médicales, le choix de la psychiatrie s'imposa peu à peu. Le premier et deuxième cycle des études médicales ont été réalisés à Lille. La formation du 3ème cycle à Amiens, puis une césure pour approfondir mes connaissances en compétences transculturelles à Paris, sorte de "parcours migratoire" inverse de celui de mes aïeux, a également participé à une forme d'acculturation qui m'est propre.

En effet, la médecine (et *a fortiori* la psychiatrie elle-même) doit être comprise comme le produit d'une construction culturelle qui conditionne la manière dont le clinicien interprète les symptômes de la maladie. De ce fait, il existe un processus d'acculturation inhérent à l'apprentissage de la médecine et de la psychiatrie qui doit être reconnu. Ce phénomène d'acculturation, que tout étudiant connaît, fait écho à celui que mes grand-parents ont connu, d'une autre façon et dans d'autres circonstances, tout autant que les participants à l'étude et leurs parents.

Cette étude s'intéresse aux descendants de migrants (ou d'immigrés si on préfère), ce qui, dans mon schéma familial, se transposerait à la génération de mes parents et de mes oncles et tantes. Chacun d'entre eux a eu une trajectoire différente, et certain(e)s ont dû avoir recours aux soins psychiatriques, dont un membre souffrant de schizophrénie. La comparaison, qu'elle fût consciente ou pas, s'imposait forcément, ce d'autant que sur les 10 participants interrogés, deux présentaient la même origine que moi, amenant indéniablement un processus d'identification.

Enfin, durant cette étude, le contexte français actuel amène régulièrement des débats autour de la migration, des questions de communautarisme, de racisme, ce qui rend les réflexions sur ces sujets épineuses tant les réactions peuvent être épidermiques.

Deux illustrations récentes (pour n'en citer que deux) en témoignent: une étude récente émanant de l'INED (Institut National des Etudes Démographiques) faisant état d'un renoncement aux soins par sentiment de discrimination chez certaines populations (Femmes, migrants d'Afrique et d'Outre-Mer Françaises, Musulmans) [62] et une polémique autour d' "une liste de médecins noirs [qui] circule sur les réseaux sociaux, à la demande de patients se disant victimes de discriminations auprès des soignants blancs" (publication du journal Ouest France du 13/08/2020). Cette dernière divise la communauté médicale en son sein avec une condamnation de l'Ordre National des Médecins et un soutien par le syndicat des jeunes médecins généralistes.

A la lumière de mon histoire personnelle, de ma formation, des différents entretiens menés et du contexte national dans lequel nous nous situons, un doute permanent et une remise en cause du tout culturel s'installaient, se dissipaient; avec une ambivalence quant à la question culturelle et la crainte d'une mauvaise interprétation des verbatims des participants.

Heureusement, ce biais étant connu dans ce contexte transculturel, un travail de triangulation avec d'autres chercheurs d'autres horizons et parcours a permis de rendre au plus près la pensée parfois complexe, parfois laborieuse de nos participants.

4.2.1.3 *Les entretiens semi-directifs*

Dans notre étude nous avons, grâce au guide d'entretien, pu interroger les sujets avec un entretien semi-dirigé comportant des questions à réponses ouvertes comportant des thématiques en rapport avec notre sujet d'intérêt. Le guide a pu être modifié au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, nous permettant d'ajuster au mieux nos questions, nos relances en

fonction des réponses apportées lors d'entretiens précédents, en accord avec la théorie ancrée (27,28).

Les entretiens que nous avons mené n'ont pas été réalisés de manière systématisée, mais dans le cadre d'une relation et d'un dialogue avec l'interviewé, permettant ainsi d'avoir une liberté nécessaire à un recueil de données suffisant [63].

4.2.1.4 *Représentativité de l'échantillon*

La validité interne implique de vérifier si les observations sont effectivement représentatives de la réalité ou crédibles, c'est-à-dire d'évaluer si ce que le chercheur observe est vraiment ce qu'il croit observer.

Dans notre étude, grâce à la saturation des données [64] et au double-codage [65], cette validité interne était assurée et robuste.

4.2.1.5 *Intérêt du binôme patient/famille pour l'analyse des résultats*

Les participants que nous recherchions pour la réalisation de notre étude étaient des adolescents ou jeunes adultes présentant un état mental à risque ou souffrant d'un trouble psychotique avéré, en vue d'analyser leurs discours de façon rétrospective sur leur ressenti concernant leur état et leur parcours de soins.

De part les différents symptômes que revêt le spectre psychotique, la communication et la narrativité peuvent être entravées. A chaque entretien, nous avons été confrontés à des participants présentant des difficultés de mémorisation (soit en lien avec la pathologie, soit parce que le premier contact avec le soin remontait à plusieurs années), des difficultés à développer leur pensée, en lien à des altérations cognitives inhérentes à leur symptomatologie.

La narrativité des participants outre ces difficultés est également fonction de l'état de conscience des troubles ou *insight*. En effet, cet état manque souvent de prendre en considération le fait que la conscience de la maladie est une partie inextricable de l'histoire personnelle et qu'elle peut donc être incohérente et/ou incomplète [66]. Dans ces conditions, recueillir le discours des proches, en l'occurrence ici des parents, a permis de rendre compte d'un même phénomène.

L'association du discours du participant et d'un de ses parents nous a permis d'une part d'avoir une meilleure vue d'ensemble quant à la symptomatologie présentée et quant à la chronologie du parcours de soins. Cependant, il ne nous a pas été possible d'interroger à chaque fois au moins l'un des parents du participant interrogé, ce qui nous apparaît comme une limite de notre étude, mais également comme un résultat en creux qui concourt à expliquer ce phénomène de retard d'accès aux soins.

4.2.2 Limites

4.2.2.1 *Modalités de recrutement : absence de la famille dans certains cas*

Sur les 10 participants retenus, nous avons réussi à interroger six de leurs parents.

Les participants pour lesquels nous n'avons pu obtenir d'entretien parental sont : la participante d'origine pakistanaise, le patient d'origine coréenne, l'un des deux patients d'origine algérienne, et le patient d'origine polonaise.

Pour ce dernier - qui m'avait autorisé à contacter sa mère - il n'y a pas eu de refus parental. Il s'agit d'un participant dont les parents sont divorcés, le père résidant à l'étranger, la mère étant psychiatre et ayant donné son accord pour que je l'interroge. L'entretien avec ce participant a eu lieu le 30/04/2020. En pleine crise de COVID-19, il a été impossible pour cette mère de m'accorder un entretien, même par téléphone, pour raison médicale.

Concernant les trois autres participants (d'origine pakistanaise, coréenne et algérienne), l'absence d'entretien est liée à un refus parental de participer. Plusieurs explications sont possibles:

4.2.2.1.1 *La barrière de la langue*

En effet, le point commun entre ces trois participants est que leurs parents maîtrisent peu voire pas la langue française.

Participant d'origine algérienne:

- *“Quelle(s) langue(s) on parle à la maison ?*
- *Euh, on parle Arabe.”*

Participant d'origine coréenne:

- *“Justement, à la maison, quelle(s) langue(s) vous parlez?*
- *C'est plus pratique de parler coréen à la maison.*
- *Pourquoi c'est plus pratique ?*
- *C'est plus pratique parce que ma mère ne parle pas très bien français , enfin elle le comprend mais disons que c'est pas la langue la plus naturelle pour elle donc euh... c'est disons plus naturel dans l'interaction de parler coréen avec ma mère et mon père.”*

Participant d'origine pakistanaise:

- *“Est-ce que vous avez une deuxième langue maternelle mademoiselle ?*
- *Euh, ma deuxième langue maternelle ça serait le français parce que le premier c'est le urdu, le pakistanaise pour simplifier on va dire le pakistanaise, donc voilà.*
- *[...] à la maison on parle quelle langue ?*
- *Le urdu.*
- *Le urdu. D'accord. Votre père comme il est arrivé en France en premier, j'imagine qu'il parle français un petit peu*
- *Un petit peu. Ma mère elle y arrive pas encore.”*

4.2.2.1.2 *Les conditions socioéconomique et le rapport au travail*

Une autre explication peut prendre source dans les conditions socio-économiques des familles. En effet la famille du patient d'origine algérienne est ouvrière, la famille d'origine pakistanaise tient une boucherie, enfin la famille coréenne est décrite comme ne vivant que pour le restaurant qu'elle tient.

Patient d'origine algérienne:

- *“Quel est le travail de vos parents ?*

- *Ben mon père il est soudeur, à Chausson. Euh l'usine Renaud. Et ma mère, euh elle est femme de ménage”*

Patiente d'origine pakistanaise:

- *“Quel est le travail de vos parents ?*
- *Euh mon père il tient une boucherie*
- *Ok.*
- *et donc c'est un artisan à peu près*
- *D'accord.*
- *Et ma mère elle est femme au foyer mais elle aide mon père en même temps*
- *D'accord. Donc elle est aussi à la boucherie avec monsieur. Et vous, est-ce que vous travaillez ?*
- *Euh j'aide mon père avec mes deux sœurs pour euh des fois ouvrir le matin, et bein sinon tous les soirs à peu près l'aider à fermer la boucherie.”*

Patient d'origine coréenne:

- *“Vos parents qu'est ce qu'ils font comme travail ?*
- *Ça a commencé depuis mon grand-père, donc euh qui devait se faire de l'argent comme c'était galère de vivre en Corée à l'époque euh... par l'intermédiaire d'un ami il a pu venir en France, et avant ça il a préparé un diplôme de cuisinier euh et donc ça lui a permis d'exercer la profession de... enfin d'ouvrir un restaurant à Paris. [...] Mes parents, alors mon père il est cuisinier euh c'est lui qui cuisine les plats au restaurant, elle [sa mère] est au foyer.”*

Au travers de ces verbatims, au delà des éléments de stigmatisation évoquées plus haut, les différentes situations professionnelles parentales peuvent aussi expliquer en partie le refus de participer à l'étude, associant réticence et manque de temps dégageable.

4.2.2.2 Absence de groupe contrôle/d'un point de vue médical:

4.2.2.2.1 Absence de groupe contrôle

Les résultats révélés par l'analyse du discours des participants retrouvent des éléments que l'on pourrait entendre de la part de patients ou de proches sans qu'il n'y ait de parcours migratoire récent dans leur histoire familiale.

La théorie ancrée se basant non pas sur l'émission d'hypothèses préalables mais bien sur une extraction de résultats à partir du discours des participants, une comparaison avec un groupe de participants contrôle, c'est-à-dire sans notion d'immigration parentale et à catégorie socio-économique équivalente, permettrait de préciser encore mieux le caractère central ou non de la transculturalité.

4.2.2.2.2 Absence de point de vue médical ou soignant

Les différents discours recueillis auprès des participants et leurs proches nous ont permis de faire ressortir des éléments témoignant de différents processus influençant le recours à l'aide et l'entrée dans un parcours de soins.

Le soin, qu'elle que soit la forme qu'il prend, réside dans une rencontre avec un patient (et éventuellement, ses proches) et un soignant.

Qu'il s'agisse de l'infirmière scolaire (pour la participante d'origine pakistanaise ou celle d'origine guadeloupéenne), du médecin généraliste (participant d'origine tamoul, l'un des participant d'origine algérienne), du psychologue (participant d'origine coréenne) ou du (pédo)psychiatre, il apparaît intéressant d'interroger également leur point de vue.

C'est par exemple ce qui a été fait récemment dans une étude qualitative au sujet du point de vue des soignants et de proches dans le cadre de la prise en charge de la schizophrénie à début précoce en situation transculturelle [67].

4.2.2.3 *Absence de croisement avec une étude quantitative*

La recherche en soins primaires peut combiner les méthodes qualitatives et quantitatives qui s'enrichissent mutuellement. Les moyens de les combiner sont multiples. Une recherche qualitative peut précéder une recherche quantitative en générant des hypothèses pour produire et/ou tester les items d'un questionnaire quantitatif. Symétriquement, un travail quantitatif peut faciliter une recherche qualitative en identifiant les sujets participants à l'approche qualitative. Les deux types de recherches peuvent être utilisés ensemble pour obtenir une approche plus large et plus riche [68].

De plus, les estimations des DUP et des délais entre les premiers symptômes prodromiques aspécifiques et les premiers traitements médicamenteux en fonction du discours des participants ne sont pas les plus optimales compte-tenu des altérations de la pensée, de la communication et des difficultés de mémorisation. Même en interrogeant les parents, un biais de mémorisation se retrouve.

Une analyse quantitative longitudinale prospective avec suivi d'adolescents suspectés d'avoir un état mental à risque permettrait un calcul plus précis des DUP sans avoir à se baser sur le retour d'expérience désorganisé de participants présentant déjà des troubles psychotiques avérés.

7.3 Perspectives d'approfondissement

4.3.1 Configurations familiales et relations intergénérationnelles

Penser la santé mentale de migrants et de leur descendants nécessite inévitablement de prendre en compte la configuration familiale du patient dans sa globalité, puisqu'un itinéraire de soins ne peut se détacher d'une trajectoire sociale qui lie le pays d'origine et le pays d'accueil (69–72). Fréquemment investi de multiples attentes (financières, sociales, matérielles, affectives, symboliques, etc.) par sa famille et sa parenté, un migrant international peut se retrouver dans une logique de dette, dette économique, mais également morale [69]. Le sens donné à la maladie et les stratégies de dissimulation face à la maladie, à la honte, à l'impact que les troubles psychiques peuvent avoir sur la réalisation du projet migratoire, modifient considérablement les dynamiques familiales et des liens entre le migrant et son entourage familial [70]. Prenons l'exemple de familles chinoises à Paris où un enfant présente des difficultés psychologiques ou troubles mentaux, leur prise en charge et itinéraire thérapeutique sont conditionnés par les trajectoires migratoires de la famille tout entière, dans la prise de décision pour inscrire l'enfant

à la MDPH [71] comme dans la démarche de régularisation pour raison médicale [72]. À ce titre, le prisme de la santé mentale et des souffrances psychiques s'avère fécond puisqu'il révèle les relations familiales et intergénérationnelles dans lesquelles vivent le migrant et ses descendants, et qu'il nous renseigne également sur la transformation de ces relations familiales au cours de la trajectoire migratoire.

4.3.2 Relations thérapeutiques et modes de prises en charge

Étudier la santé mentale dans un contexte de migration internationale, permet à une autre échelle analytique de discuter des relations soignant/soigné et des modes de prises en charge — sanitaire, sociale et juridique — des migrants et de leurs descendants. L'accès à la santé (mentale) des migrants et de leur descendants constitue un double prisme : elle constitue d'une part un révélateur de l'offre de soin disponible, de sa qualité et de ses modalités d'accès ; et d'autre part, elle donne une lecture des politiques migratoires et des conditions d'incorporation dans les pays d'immigration. Les travaux existants traitent des approches cliniques [73] ; de la place de la culture dans le soin que ce soit dans les pays de départ ou d'arrivée des migrants [71,74], des pratiques et enjeux de l'interprétariat et de la médiation [75–78].

Ces travaux ont pour commun d'interroger les politiques publiques au croisement de la migration et de la santé, l'organisation du système de soins, et plus largement l'accueil de migrants dans les pays d'installation, et les phénomènes de retour aux pays d'origine pour soins et traitement, que ce soit pour eux-mêmes ou leur descendance. Observer la santé mentale en migration implique de s'intéresser également aux interactions entre plusieurs types d'acteurs autour des prises en charge des migrants et de leurs descendants.

4.3.3 Vers une meilleure connaissance transculturelle et transnationale des systèmes de soins

4.3.4 Pluralisme médical et circulations en santé

Enfin, s'intéresser à la santé mentale en contexte migratoire, c'est aussi une manière d'étudier les rencontres entre différents systèmes médicaux et la circulation transnationale des savoirs et des pratiques de soins. Le parcours migratoire engendre des parcours thérapeutiques parfois complexes en élargissant la gamme des soins possibles dans des contextes de pluralisme thérapeutique ici comme là-bas. Le migrant en tant qu'acteur de la mondialisation — soignés comme soignants — est un passeur par excellence de normes médicales et paramédicales, et de pratiques thérapeutiques, et de transferts immatériels en particulier dans les domaines de la formation des professionnels de santé. En effet, tout migrant ne se contente pas de se soigner en biomédecine, les recours aux soins dits « alternatifs » en santé mentale et les pratiques de soins à l'international sont observés de manière récurrente chez les migrants internationaux pour eux-mêmes ou pour les descendants [79,80].

5 Conclusion

Dans un souci de permettre un meilleur pronostic et une meilleure qualité de vie aux patients, des moyens de prévention et de détection diagnostique précoces s'avèrent indispensables dans le cadre des maladies chroniques, notamment certains troubles psychotiques dont la schizophrénie.

On sait que le contexte migratoire est un facteur de risque d'émergence de cette pathologie. On sait aussi que les populations migrantes ou descendantes de migrants ont un retard d'accès aux soins.

Notre étude se destinait à déterminer si quels processus pouvaient expliquer ce retard au moyen d'une analyse qualitative d'entretiens semi-directifs conduits auprès de sujets présentant des troubles psychotiques et dont au moins l'un des parents a migré en France.

Ce travail, mené auprès de 10 patients et de 6 de leurs parents, a mis en lumière le caractère multifactoriel de l'accès aux soins, intriquant facteurs transculturels, tels qu'une représentation particulière de la maladie, une stigmatisation de la psychiatrie encore importante, par méconnaissance, par crainte d'un double stigma associant maladie mentale et statut immigré, et par la barrière de la langue chez certains des parents, mais également des facteurs psychosociaux.

Il apparaît donc nécessaire que les soins et leur accès soient facilités, eu égard ces facteurs transculturels, mais également les autres dans un souci de prise en charge holistique.

Pour ce faire, il nous semble important de mettre l'accent comme d'autres pays notamment anglosaxons sur les interventions précoces auprès d'une population surtout adolescente en proposant une évaluation au plus proche de la personne et dans des délais les plus courts possibles.

Par exemple, en Australie, le Pr McGorry et ses équipes ont mis en place en 1984 l'EPPIC (Early Psychosis Prevention and Intervention Care), d'abord de façon locale puis avec un développement national en 2013.

Plus près, au Danemark, les résultats positifs de l'étude clinique OPUS ont permis une implantation de services d'interventions précoces dans tout le pays grâce à une volonté politique forte. Experts et autorités de santé se sont mis d'accord sur une conduite thérapeutique globale à tenir : « si vous avez un tel trouble, vous avez le droit à une évaluation dans le mois », ce qui est une énorme avancée pour la directrice de cette étude Merete Nordentoft.

En France, nous disposons d'une structure qui se destine à l'évaluation des adolescents et jeunes adultes qui fait référence, il s'agit du CJAAD à Ste Anne dirigé par le Pr MO Krebs.

Il existe d'autres centres comme par exemple CRISALID au CHI dans l'Oise.

Toutefois, une multiplication de ces structures avec au moins un centre référent par région voire département est indiquée, ce qui permettrait une meilleure sollicitation par les équipes de pédopsychiatrie et psychiatrie générale sur tout le territoire.

Simultanément, des campagnes de communication autour de la santé mentale s'avèrent indispensables pour lutter contre la stigmatisation de la psychiatrie et des troubles psychiques dans la population générale.

De plus, au sujet des adolescents descendants de migrants, différents outils peuvent permettre de prendre en compte les facteurs transculturels cités plus haut, tels que le recours à un interprète, voire dans l'idéal à un médiateur culturel, l'utilisation de l'EFC (entretien de formulation culturelle, DSM-V).

Une formation des professionnels de santé aux compétences transculturelles paraît également intéressante (par exemple, une formation de quelques heures durant l'internat en psychiatrie).

Enfin, qu'il s'agisse d'une population issue de l'immigration ou non, un partenariat effectif entre établissements scolaires et services de pédopsychiatrie doit être recherché.

Cela dit, outre les facteurs transculturels, il convient de rappeler que l'évaluation et la prise en charge des autres facteurs (prise en compte clinique des différents facteurs de stress environnementaux d'adversité sociale : prévention primaire, secondaire, ou tertiaire des problématiques addictives notamment au cannabis et au tabac, prise en charge sociale et financière le cas échéant, identification d'éventuels facteurs périnataux, *etc.*) est tout aussi prépondérante, au risque de réduire les patients à leur seule altérité culturelle.

6 Bibliographie

- [1] Diagnostic précoce de la schizophrénie en contexte transculturel - Thèses d'exercice de Santé n.d. <http://thesesante.ups-tlse.fr/2019/> (accessed September 14, 2020).
- [2] Rosenthal L, Moro MR, Benoit L. Migrant Parents of Adolescents With School Refusal: A Qualitative Study of Parental Distress and Cultural Barriers in Access to Care. *Front Psychiatry* 2020;10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00942>.
- [3] Intervention précoce auprès d'une population à ultra-haut risque (UHR) de transition psychotique : une revue systématique des questions transculturelles | Request PDF n.d. https://www.researchgate.net/publication/329465537_Intervention_precoce_aupres_d%27une_population_a_ultra-haut_risque_UHR_de_transition_psychotique_une_revue_systematique_des_questions_transculturelles (accessed September 14, 2020).
- [4] Berchet C, Jusot F. État de santé et recours aux soins des immigrés : une synthèse des travaux français 2012:8.
- [5] Ødegård Ø. Emigration and insanity; a study of mental disease among the Norwegian born population of Minnesota. Copenhagen: Levin & Munksgaard; 1932.
- [6] Malzberg B. MENTAL DISEASE AMONG NATIVE AND FOREIGN-BORN WHITES IN NEW YORK STATE, 1949-1951. *Ment Hyg* 1964;48:478-99.
- [7] Malzberg B. Mental disease among the native and foreign-born white populations of New York State, 1939-1941. *Ment Hyg* 1955;39:545-63.
- [8] Aspects of Psychiatric Admissions of Migrants to Hospitals in Perth, Western Australia - George Bruxner, Peter Burvill, Sam Fazio, Sam Febbo, 1997 n.d. <https://journals.sagepub.com/doi/10.3109/00048679709065075> (accessed September 14, 2020).
- [9] Perkins DO, Gu H, Boteva K, Lieberman JA. Relationship Between Duration of Untreated Psychosis and Outcome in First-Episode Schizophrenia: A Critical Review and Meta-Analysis. *AJP* 2005;162:1785-804. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.10.1785>.
- [10] Association Between Duration of Untreated Psychosis and Outcome in Cohorts of First-Episode Patients: A Systematic Review | Psychiatry | JAMA Psychiatry | JAMA Network n.d. <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/1108403> (accessed September 14, 2020).
- [11] Bourque F, van der Ven E, Malla A. A meta-analysis of the risk for psychotic disorders among first- and second-generation immigrants. *Psychol Med* 2011;41:897-910. <https://doi.org/10.1017/S0033291710001406>.
- [12] Cantor-Graae E, Selten J-P. Schizophrenia and Migration: A Meta-Analysis and Review. *AJP* 2005;162:12-24. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.1.12>.
- [13] Kirkbride JB, Barker D, Cowden F, Stamps R, Yang M, Jones PB, et al. Psychoses, ethnicity and socio-economic status. *Br J Psychiatry* 2008;193:18-24. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.041566>.
- [14] Incidence of Schizophrenia and Other Psychoses in England, 1950-2009: A Systematic Review and Meta-Analyses n.d.

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0031660> (accessed September 14, 2020).

- [15] Understanding the excess of psychosis among the African-Caribbean population in England | The British Journal of Psychiatry | Cambridge Core n.d. <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/understanding-the-excess-of-psychosis-among-the-africancaribbean-population-in-england/37A85E99A5907554E3B18CC01448CC9C> (accessed September 14, 2020).
- [16] Selten J-P, Veen N, Feller W, Blom JD, Schols D, Camoenië W, et al. Incidence of psychotic disorders in immigrant groups to the Netherlands. *Br J Psychiatry* 2001;178:367–72. <https://doi.org/10.1192/bjp.178.4.367>.
- [17] Tortelli A, Errazuriz A, Croudace T, Morgan C, Murray RM, Jones PB, et al. Schizophrenia and other psychotic disorders in Caribbean-born migrants and their descendants in England: systematic review and meta-analysis of incidence rates, 1950–2013. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2015;50:1039–55. <https://doi.org/10.1007/s00127-015-1021-6>.
- [18] Origins and Establishment of the Schizophrenia Research Programme at Royal Park Psychiatric Hospital - David L. Copolov, Patrick D. McGony, Nicholas Keks, Iraklis H. Minas, Helen E. Heman, Bruce S. Singh, 1989 n.d. <https://journals.sagepub.com/doi/10.3109/00048678909062611> (accessed September 14, 2020).
- [19] Apeldoorn SY, Sterk B, van den Heuvel ER, Schoevers RA, Islam MA, Bruggeman R, et al. Factors contributing to the duration of untreated psychosis. *Schizophrenia Research* 2014;158:76–81. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2014.07.002>.
- [20] Boonstra N, Sterk B, Wunderink L, Sytma S, De Haan L, Wiersma D. Association of treatment delay, migration and urbanicity in psychosis. *Eur Psychiatr* 2012;27:500–5. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2011.05.001>.
- [21] Nerhus M, Berg AO, Haram M, Kvitland LR, Andreassen OA, Melle I. Migrant background and ethnic minority status as predictors for duration of untreated psychosis. *Early Intervention in Psychiatry* 2015;9:61–5. <https://doi.org/10.1111/eip.12106>.
- [22] Les descendants d’immigrés plus nombreux que les immigrants : une position française originale en Europe – Immigrés et descendants d’immigrés en France | Insee n.d. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1374014?sommaire=1374025> (accessed September 14, 2020).
- [23] Oppetit A, Bourgin J, Martinez G, Kazes M, Mam-Lam-Fook C, Gaillard R, et al. The C’JAAD: a French team for early intervention in psychosis in Paris: An early intervention team in Paris. *Early Intervention in Psychiatry* 2018;12:243–9. <https://doi.org/10.1111/eip.12376>.
- [24] DU Détection et intervention précoces des pathologies psychiatriques émergentes du jeune adulte et de l’adolescent (DIPPEJAAD) - Université de Paris - Catalogue des formations n.d. https://odf.u-paris.fr/fr/offre-de-formation/diplome-d-universite-du-diu-1/sciences-technologies-sante-STS/du-detection-et-intervention-precoces-des-pathologies-psychiatriques-emergentes-du-jeune-adulte-et-de-l-adolescent-dippejaad-XUF7_131.html (accessed September 14, 2020).

- [25] Magliano L, Marasco C, Guarneri M, Malangone C, Lacrimini G, Zanus P, et al. A new questionnaire assessing the opinions of the relatives of patients with schizophrenia on the causes and social consequences of the disorder: reliability and validity. *Eur Psychiatry* 1999;14:71–5. [https://doi.org/10.1016/s0924-9338\(99\)80720-2](https://doi.org/10.1016/s0924-9338(99)80720-2).
- [26] Priebe S, Matanov A, Schor R, Straßmayr C, Barros H, Barry MM, et al. Good practice in mental health care for socially marginalised groups in Europe: a qualitative study of expert views in 14 countries. *BMC Public Health* 2012;12:248. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-248>.
- [27] Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Crs* 2011:147–81. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>.
- [28] Glaser BG. *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing*. Sociology press; 1992.
- [29] Strauss AL. *Qualitative Analysis for Social Scientists*. 1st ed. Cambridge University Press; 1987. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511557842>.
- [30] Beck CT. Grounded theory research. JA Fain (Éd), *Reading, Understanding and Applying Nursing Research* 1999:205–225.
- [31] Détection précoce des troubles psychotiques : enjeux de la mise en place d'un réseau de soins | Cairn.info n.d. <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2004-1-page-91.htm?ref=doi> (accessed September 20, 2020).
- [32] Lewine RRJ, Watt NF, Prentky RA, Fryer JH. Childhood Behaviour in Schizophrenia, Personality Disorder, Depression, and Neurosis. *Br J Psychiatry* 1978;133:347–57. <https://doi.org/10.1192/bjp.133.4.347>.
- [33] John RS, Mednick SA, Schulsinger F. Teacher reports as a predictor of schizophrenia and borderline schizophrenia: A Bayesian decision analysis. *Journal of Abnormal Psychology* 1982;91:399–413. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.91.6.399>.
- [34] Case register study of suicide risk in mental disorders - ProQuest n.d. <https://search.proquest.com/openview/9097cb04e72245e743e9843114894f42/1?pq-origsite=gscholar&cbl=40635> (accessed September 20, 2020).
- [35] Dervaux A, Bayle FJ, Krebs M-O. Substance misuse among people with schizophrenia: similarities and differences between the UK and France. *Br J Psychiatry* 2002;180:381–381. <https://doi.org/10.1192/bjp.180.4.381-a>.
- [36] Impact of Language Barriers on Quality of Care and Patient Safety for Official Language Minority Francophones in Canada - Danielle de Moissac, Sarah Bowen, 2019 n.d. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2374373518769008> (accessed September 20, 2020).
- [37] Anderson KK, Cheng J, Susser E, McKenzie KJ, Kurdyak P. Incidence of psychotic disorders among first-generation immigrants and refugees in Ontario. *CMAJ* 2015;187:E279–86. <https://doi.org/10.1503/cmaj.141420>.
- [38] Kirkbride JB, Hollander A-C. Migration and risk of psychosis in the Canadian context. *CMAJ* 2015;187:637–8. <https://doi.org/10.1503/cmaj.150494>.
- [39] Leaune E-M. Schizophrénie et migration: perspectives épidémiologiques, étiopathogéniques et épistémologiques. PhD Thesis. 2015.

- [40] Selten J-P, Cantor-Graae E. Social defeat: Risk factor for schizophrenia? *Br J Psychiatry* 2005;187:101–2. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.2.101>.
- [41] Migration, Ethnicity, and Psychosis: Toward a Sociodevelopmental Model | *Schizophrenia Bulletin* | Oxford Academic n.d. <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/36/4/655/1915780> (accessed September 20, 2020).
- [42] Heuristic Vulnerability/Stress Model of Schizophrenic Episodes | *Schizophrenia Bulletin* | Oxford Academic n.d. <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/10/2/300/1923782> (accessed September 20, 2020).
- [43] Zubin J, Spring B. Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology* 1977;86:103–26. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.86.2.103>.
- [44] Weinberger DR, Harrison PJ, editors. *Schizophrenia: Weinberger/Schizophrenia*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2010. <https://doi.org/10.1002/9781444327298>.
- [45] Does the Concept of “Sensitization” Provide a Plausible Mechanism for the Putative Link Between the Environment and Schizophrenia? | *Schizophrenia Bulletin* | Oxford Academic n.d. <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/34/2/220/1926737> (accessed September 20, 2020).
- [46] Kirkbride JB, Boydell J, Ploubidis GB, Morgan C, Dazzan P, McKenzie K, et al. Testing the association between the incidence of schizophrenia and social capital in an urban area. *Psychol Med* 2008;38:1083–94. <https://doi.org/10.1017/S0033291707002085>.
- [47] Drukker M, Krabbendam L, Driessen G, van Os J. Social disadvantage and schizophrenia. *Soc Psychiat Epidemiol* 2006;41:595–604. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0081-z>.
- [48] Perceived discrimination and health: A meta-analytic review. - *PsycNET* n.d. <https://doi.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fa0016059> (accessed September 20, 2020).
- [49] Will G-J, van Lier PAC, Crone EA, Güroğlu B. Chronic Childhood Peer Rejection is Associated with Heightened Neural Responses to Social Exclusion During Adolescence. *J Abnorm Child Psychol* 2016;44:43–55. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-9983-0>.
- [50] van Harmelen A-L, Hauber K, Gunther Moor B, Spinhoven P, Boon AE, Crone EA, et al. Childhood Emotional Maltreatment Severity Is Associated with Dorsal Medial Prefrontal Cortex Responsivity to Social Exclusion in Young Adults. *PLoS ONE* 2014;9:e85107. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0085107>.
- [51] Adolescent neighborhood quality predicts adult dACC response to social exclusion | *Social Cognitive and Affective Neuroscience* | Oxford Academic n.d. <https://academic.oup.com/scan/article/10/7/921/1736175> (accessed September 20, 2020).
- [52] van Os J, Linscott RJ, Myin-Germeys I, Delespaul P, Krabbendam L. A systematic review and meta-analysis of the psychosis continuum: evidence for a psychosis proneness–persistence–impairment model of psychotic disorder. *Psychol Med* 2009;39:179–95. <https://doi.org/10.1017/S0033291708003814>.
- [53] Gene-Environment Interactions in Schizophrenia: Review of Epidemiological Findings and Future Directions | *Schizophrenia Bulletin* | Oxford Academic n.d.

<https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/34/6/1066/1942715> (accessed September 20, 2020).

- [54] Kleinman A. Anthropology and Psychiatry: The Role of Culture in Cross-Cultural Research on Illness. *Br J Psychiatry* 1987;151:447–54. <https://doi.org/10.1192/bjp.151.4.447>.
- [55] Whitley R, Crawford M. Qualitative research in psychiatry. *Can J Psychiatry* 2005;50:108–14. <https://doi.org/10.1177/070674370505000206>.
- [56] Thèse Séverine Machen Lille : La formation à la psychiatrie transculturelle pour les internes de France et d'Europe : état des lieux et recherche qualitative n.d.
- [57] Selten J-P, Cantor-Graae E, Kahn RS. Migration and schizophrenia: Current Opinion in Psychiatry 2007;20:111–5. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328017f68e>.
- [58] Guardia D, Salleron J, Roelandt J-L, Vaiva G. Prévalence des troubles psychiatriques et addictologiques auprès de trois générations successives de migrants : résultats d'une étude menée en population générale. *L'Encéphale* 2017;43:435–43. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.06.008>.
- [59] Psychopathologie transculturelle | Elsevier Masson n.d. <https://www.elsevier-masson.fr/psychopathologie-transculturelle-9782294719080.html> (accessed September 14, 2020).
- [60] Devereux (Georges) Ethnopsychanalyse complémentariste - Persée n.d. https://www.persee.fr/doc/assr_0335-5985_1973_num_36_1_2076_t1_0159_0000_2 (accessed September 14, 2020).
- [61] Moro MR. Principes théoriques et méthodologiques de l'ethnopsychiatrie: L'exemple du travail avec les enfants de migrants et leurs familles. *SMQ* 2008;17:71–98. <https://doi.org/10.7202/502071ar>.
- [62] Rivenbark JG, Ichou M. Discrimination in healthcare as a barrier to care: experiences of socially disadvantaged populations in France from a nationally representative survey. *BMC Public Health* 2020;20:31. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-8124-z>.
- [63] Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995;311:251–3. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.6999.251>.
- [64] Chew-Graham CA, May CR, Perry MS. Qualitative research and the problem of judgement: lessons from interviewing fellow professionals. *Fam Pract* 2002;19:285–9. <https://doi.org/10.1093/fampra/19.3.285>.
- [65] Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *BMJ* 1995;311:109–12. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.6997.109>.
- [66] Lysaker PH, Clements CA, Plascak-Hallberg CD, Knipscheer SJ, Wright DE. Insight and Personal Narratives of Illness in Schizophrenia. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes* 2002;65:197–206. <https://doi.org/10.1521/psyc.65.3.197.20174>.
- [67] Chevillard C, Baltide L, Fuseau A, Bossuoy M, Moro MR. Prise en charge de la schizophrénie à début précoce en situation transculturelle : entre urgence médicale et urgence du lien, étude qualitative du point de vue de proches et soignants. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2020;68:257–62. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.04.003>.

- [68] Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative n.d.;19:4.
- [69] Wang S. « Enfant abandonné en Chine, puis domestiqué en France? Qu'est-ce que je suis pour eux?! ». Obligations familiales à rebours des enfants migrants d'origine chinoise à Paris. *Efg* 2014;21–44. <https://doi.org/10.7202/1025328ar>.
- [70] La migration prise aux mots : mise en récits et en images des migrations transafricaines / sous la direction de Cécile Canut et Catherine Mazauric - Université de Lorraine n.d. https://ulyse.univ-lorraine.fr/discovery/fulldisplay/alma991010176869705596/33UDL_INST:UDL (accessed September 14, 2020).
- [71] Wang S. « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres ! »: Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH. *Terrains & travaux* 2013;N° 23:77. <https://doi.org/10.3917/tt.023.0077>.
- [72] Entre stratégie et moralité. Des migrants chinois en situation irrégulière face à la « clause de maladie » [Between Strategy and Morality. Chinese Irregular Migrants Faced with the “Illness Clause”] | Simeng Wang - Academia.edu n.d. https://www.academia.edu/28602876/Entre_strat%C3%A9gie_et_moralit%C3%A9_Des_migrants_chinois_en_situation_irr%C3%A9guli%C3%A8re_face_%C3%A0_la_clause_de_maladie_Between_Strategy_and_Morality_Chinese_Irregular_Migrants_Faced_with_the_Illness_Clause_ (accessed September 14, 2020).
- [73] Rechtman R, Welsh G. Approche transculturelle des patients non francophones originaires du Sud-est asiatique dans le dispositif psychiatrique du XIII^e arrondissement de Paris. *SMQ* 2007;18:143–61. <https://doi.org/10.7202/032252ar>.
- [74] Fassin D. L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. L'influence qui grandit. *genes* 1999;35:146–71. <https://doi.org/10.3406/genes.1999.1573>.
- [75] « Aidez-nous à comprendre vos Chinois ! ». Conditions de possibilités de la légitimation du sociologue en milieu psychiatrique – Carnets du Centre Chine (CNRS/EHESS) n.d. <https://cecmc.hypotheses.org/32244> (accessed September 14, 2020).
- [76] Context is/as Critique - Jan Blommaert, 2001 n.d. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0308275X0102100102> (accessed September 14, 2020).
- [77] Quand la clinique fait l'ethnique ? | Cairn.info n.d. <https://www.cairn.info/revue-geneses-2015-1-page-47.htm> (accessed September 14, 2020).
- [78] Beal A, Chambon N. Le recours à l'interprète en santé mentale : enjeux et problèmes. *Rhizome* 2015;N° 55:9. <https://doi.org/10.3917/rhiz.055.0009>.
- [79] Introduction : Repenser et réimaginer l'acte alimentaire en situations de migration n.d. <https://journals.openedition.org/aof/6672> (accessed September 14, 2020).
- [80] Wang S. « Une vie qui est ailleurs. » Une sociologie des troubles mentaux à travers le parcours d'un adolescent d'origine chinoise à Paris. *Lsp* 2012:233–48. <https://doi.org/10.7202/1013026ar>.

7 Annexes

7.1 Guide d'entretien

Bonjour Monsieur/Madame. Merci d'avoir accepté cet entretien. Je suis très reconnaissant que vous ayez accepté. Est-ce que vous pouvez confirmer que vous êtes d'accord pour que j'enregistre cette conversation ?

Nous avons remarqué que les personnes qui ont une deuxième langue maternelle vont consulter un psychiatre plus tard que les autres. Aujourd'hui, on aimerait mieux comprendre votre histoire pour mieux aider les autres jeunes dans cette situation.

Est-ce que vous pouvez raconter la manière dont vous avez trouvé votre médecin ? Je vais vous aider en vous posant quelques questions.

1. Le contexte socio-familial

- a. Avez-vous une deuxième langue maternelle? Laquelle?
- b. Comment avez-vous appris cette langue?
- c. Savez-vous lire et écrire cette langue ?
- d. Rencontrez-vous des problèmes particuliers pour vous exprimer dans cette langue ?
- e. Quelle est l'origine de vos parents ?
- f. Quelle est la configuration de votre famille ? Avec qui vivez-vous, actuellement ?
- g. Comment votre famille est-elle arrivée en France ?
- h. Savez-vous pourquoi vos parents ont migré ?
- i. Vous êtes né dans le même pays que vos parents ou vous êtes né en France ?
- j. Quand vous étiez petit(e), quelle langue parlait-on à la maison ?
- k. Quel est le travail de vos parents ?
- l. Et vous, vous travaillez ?
- m. Où avez-vous grandi ?
- n. Quel âge avez-vous ?
- o. Avez-vous une ou deux nationalités ? La/lesquelle(s) ?
- p. Êtes-vous fier de cette double culture qui est la vôtre ?
- q. Avez-vous l'impression que cette double culture vous a posé des problèmes un jour ? Si oui, pour quelles raisons ?
- r. Est-ce qu'il y a des gens qui vous ont déjà causé des ennuis du fait de votre origine ? Si oui, de quelle manière ?

2. Le parcours de soins (de l'apparition des troubles jusqu'à la prise en charge)

- a. Comment ressentez-vous le monde médical et comment selon vous, vos parents ressentent-ils le monde médical ?
- b. Avez-vous rencontré des difficultés ?
- c. A quand remonte votre première hospitalisation (sous contrainte ou non) ? Vous aviez quel âge ?
- d. Qu'est-ce qui a valu cette hospitalisation ?
- e. A quand remonte votre premier contact avec un psychiatre ? Vous aviez quel âge à peu près ?
- f. Avez-vous d'abord consulté votre médecin de famille ? A votre initiative ou celle de vos parents ?
- g. Vos proches s'inquiétaient pour vous ? Pourquoi ?
- h. Vos premiers sentiments de mal-être se traduisaient comment chez vous ?
- i. Vos difficultés ont-elles eu des répercussions sur l'école ?

- j. Le mot « psychiatre » vous a fait peur la première fois qu'on vous a conseillé d'un consulter un ? Étiez-vous d'accord ou réticent ?
- k. Vos parents ont-ils eu peur de vous amener voir un psychiatre ?
- l. Est-ce que ça a été difficile d'identifier quel professionnel de santé il fallait consulter ? Votre médecin généraliste vous a-t-il laissé le choix ?
- m. Comment s'est passée votre première rencontre avec un psychiatre ? Et votre première hospitalisation ?
- n. Vous êtes-vous senti compris par ces professionnels de santé ?
- o. Entre le moment où votre médecin généraliste vous a conseillé de consulter un psychiatre et la consultation effective, beaucoup de temps s'est écoulé et c'était rapide ?
- p. Et votre médecin généraliste vous a proposé un traitement entre temps ?
- q. Comment s'est déroulée votre toute première consultation chez un psychiatre ? Que vous a-t-il dit ? Vous a-t-il proposé de faire des examens complémentaires ? A quel moment ? Avant ou après le diagnostic ?
- r. Vos parents prennent les rendez-vous pour vous ou vous vous en chargez vous-même ?
- s. Comment êtes-vous arrivé à être suivi par votre psychiatre actuel ?
- t. Comprenez-vous bien ce que vous dit votre psychiatre ? Et vos parents comprennent également ?
- u. Lors de vos périodes d'hospitalisation, avez-vous eu l'impression que ça se passait de manière satisfaisante ?
- v. C'était facile pour vous d'accepter les traitements ? Vous sentiez-vous inclus dans la prise en charge ?

3. La représentation culturelle de la maladie, du traitement, et de la prise en charge

- a. A l'époque de vos premières difficultés psychiques, comment vous les compreniez/expliciez ?
- b. De même, à votre avis, comment vos parents s'expliquaient vos difficultés ?
- c. Quand ça n'allait pas, est-ce que vous cherchiez de l'aide auprès d'autres personnes avant de voir le médecin généraliste ?
- d. C'était votre médecin de famille depuis que vous étiez petit ou un nouveau médecin ?
- e. Avez-vous cherché à comprendre d'autres causes que des causes que l'on pouvait trouver dans la médecine occidentale ?
- f. Avez-vous eu recours à des soins dits traditionnels ?
- g. A votre avis, pourquoi avez-vous moins de symptômes aujourd'hui ?
- h. A quel moment avez-vous entendu parler de la schizophrénie pour la première fois ? Qui a utilisé ce mot en premier pour vous ? Les soignants ? Comment avez-vous compris ce mot ?
- i. Quelle était la réaction de vos parents à l'annonce de ce diagnostic ? Leur en avez-vous parlé ?
- j. Avez-vous cherché des informations au sujet de la schizophrénie ? Les avez-vous trouvées utiles ?
- k. Aujourd'hui, sauriez-vous donner des informations sur la schizophrénie à quelqu'un qui vous poserait des questions ?
- l. Est-ce que ça a été facile pour vous de poser toutes les questions qui vous traversaient l'esprit aux médecins psychiatres ?
- m. Trouvez-vous que votre traitement est contraignant ?
- n. Actuellement, vos parents et vos proches comprennent-ils votre suivi ? Peuvent-ils vous aider dans vos démarches de soin en cas de besoin ?

- o. En plus de prendre votre traitement, avez-vous recours à d'autres choses ?
- p. Vos proches vous ont-ils proposé des astuces en plus ?
- q. Est-ce que vous retournez régulièrement dans le pays de vos parents ?
Comment ça se passe ? Le traitement change-t-il ? Y-a-t-il des effets secondaires ?
- r. Avez-vous l'impression que si vous n'aviez pas eu cette double culture, on vous aurait aidé plus tôt dans vos difficultés ?
- s. Diriez-vous que votre double culture a joué dans votre mal-être ?
- t. Vous sentez-vous appartenir à la culture française ?
- u. Dans certaines cultures, on pense que les troubles mentaux peuvent être liés à l'influence de certaines personnes ou de certaines forces. Par exemple, dans la culture algérienne et au Maghreb en général, on ne va pas forcément parler de maladie mentale, on va dire que c'est à cause des Djinn ou du mauvais œil. Est-ce qu'il y a ce genre d'explications de certains symptômes dans votre culture ? Même si vous n'êtes pas d'accord avec.
- v. Est-ce que les professionnels de santé que vous avez rencontrés depuis le début de vos difficultés se sont intéressés à votre double culture ? Si oui, ont-ils essayé de comprendre si ça avait un sens pour vous d'expliquer les symptômes par rapport à cela ?
- w. Et vous-mêmes, avez-vous parlé de votre double culture aux soignants ?
- x. Dans certaines cultures, on pense qu'il est très grave d'aller voir un psychiatre ? Dans votre cercle familial et au-delà, est-ce que certaines personnes vous ont dit de ne pas aller voir un psychiatre ?
- y. Certaines personnes et leurs proches pour la schizophrénie, ou d'autres pathologies mentales, se regroupent et participent à des groupes de parole ou à des associations, ou vont sur Internet, pour parler de leurs difficultés. Avez-vous ou vos parents cherché le contact d'autres personnes ayant la même expérience que vous ?
- z. Vos proches ont-ils essayé de rencontrer des parents de patients atteints de de maladies mentales de la même origine qu'eux ?

Thèse de spécialité

D.E.S : Psychiatrie

Retard d'accès aux soins chez les descendants de migrants en transition psychotique : une étude qualitative

Unité de **F**ormation et de **R**echerche de Médecine-3, rue des Louvels-
80036 AMIENS cedex 1

Nom : BOUIFER Prénom : SOFIAN

Date de soutenance de thèse prévue le : 8 Octobre 2020

Résumé

Introduction : De nombreuses études font état d'une vulnérabilité aux troubles psychotiques chez les migrants et leurs descendants, et d'un retard d'accès aux soins dans cette population. Sur la base de ce constat, l'objectif était ici d'identifier les processus transculturels expliquant le retard d'accès aux soins psychiatriques chez des sujets descendants de migrants présentant un trouble psychotique, à travers le discours des patients et de leurs proches.

Matériel et méthodes : Dix sujets descendants de migrants présentant un trouble psychotique et leurs proches ont été inclus dans une étude qualitative (analyse en théorie ancrée). Les entretiens étaient menés de manière semi-directive (N = 16).

Résultats : Chez ces patients en situation transculturelle, les mécanismes qui pourraient expliquer un retard d'accès aux soins sont des représentations particulières de la maladie et des soins psychiatriques. Cette stigmatisation de la psychiatrie par les sujets ou leurs familles entraînent des difficultés à entrer dans les parcours de soins. Dans ce sens, le recours aux soins est parfois déclenché par des services publics, malgré le fait que les proches constataient déjà des difficultés. Toutefois, ces observations ne semblent pas dépendre du contexte transculturel.

Discussion : Les hypothèses transculturelles soulevées ne sont pas toujours suffisantes pour expliquer le retard d'accès aux soins dans cette population : elles semblent associées entre autres à des critères environnementaux, socioéconomiques et psychosociaux.

Conclusion : Le retard d'accès aux soins psychiatriques chez les sujets descendants de migrants trouve une part d'explication dans le transculturel mais reste multifactoriel et semble associé, entre autres, à des critères environnementaux, socioéconomiques et psychosociaux tels que l'adversité sociale, la discrimination.

Mots-clés: Psychiatrie transculturelle, Durée de psychose non traitée, État mental à risque de psychose

Keywords: Early onset schizophrenia, Transcultural psychiatry, Clinical High Risk