



HAL
open science

Information des patients états mentaux à risque de transition psychotique sur leur état : étude d'analyse de pratiques

Amandine Boquet

► To cite this version:

Amandine Boquet. Information des patients états mentaux à risque de transition psychotique sur leur état : étude d'analyse de pratiques. Psychiatrie et santé mentale. 2021. dumas-03522395

HAL Id: dumas-03522395

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03522395>

Submitted on 12 Jan 2022

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

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

UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE

UFR DE MÉDECINE D'AMIENS

Année 2021

N° de thèse : 2021-143

**Information des patients états mentaux à risque de transition
psychotique sur leur état : étude d'analyse de pratiques**

Thèse

pour obtenir le

**Diplôme d' État de Docteur en Médecine
Diplôme d'Études Spécialisées de Psychiatrie**

Présentée et soutenue publiquement le 30 Septembre 2021

Par

Madame BOQUET Amandine

Née le 15/01/1992

PRÉSIDENT DU JURY

Madame le Professeur ANDREJAK Claire

JUGES

Monsieur le Professeur FARDELLONE Patrice

DIRECTEUR DE THESE

Monsieur le Docteur ANGERVILLE Bernard

A Madame le Professeur ANDREJAK Claire,

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

(Pneumologie)

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury. J'ai pu apprécier la qualité de votre enseignement durant mes études de médecine à Amiens. Je vous prie de bien vouloir accepter l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur FARDELLONE Patrice,

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

(Rhumatologie)

Pôle Autonomie

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger ce travail. J'ai pu apprécier la qualité de votre enseignement durant mes études de médecine à Amiens. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur ANGERVILLE Bernard,

Chef de clinique des universités - Assistant des Hôpitaux

(Psychiatrie Adulte et Addictologie)

Avec gentillesse, vous avez accepté de diriger ce travail de thèse. Par votre patience, votre bienveillance, votre disponibilité et votre rigueur clinique, vous m'avez permis de mener à terme ce travail de thèse. Recevez ici la marque de ma reconnaissance et de mon plus profond respect.

Aux équipes médicales et soignantes :

Aux co-internes croisés et aux belles rencontres (les "Housewives") durant ces années d'internat.

Aux équipes médicales et soignantes, amiénoises et clermontoises, qui m'ont accueillies tout au long de ma formation en psychiatrie et ont partagé leurs expériences, leurs connaissances : les équipes de Fitz James 5, de l'UAU, du PRERPS (P3A, CRISALID, USR-Réhab), de l'antenne de psychiatrie et d'addictologie du CHU d'Amiens, du service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent du CHU d'Amiens.

A l'équipe médicale et soignante de la clinique Les Orchidées pour leur accueil et leur bienveillance.

A ma famille et mes amis :

A Sylvain, pour ton amour, ta patience et ton soutien. Ta présence, notamment dans les moments de doute, m'a permis de continuer et de mener à terme ce travail.

A mes parents, pour leur présence et leur soutien tout au long de mon parcours.

A mes sœurs et leurs petits rayons de soleil : Jade, Alya, Léo, Naël et Sacha.

A mes grands-parents. Mamie, pépère, j'imagine que vous auriez été fière, vous me manquez.

A Marianne, Lucie et Guillaume, les irréductibles du lycée Louis Thuillier.

A ma belle-famille, si dynamique et accueillante.

A Maloo dont la présence est si apaisante au quotidien.

Aux patients et aux familles qui ont enrichi ma pratique,

Aux intervenants qui ont participé et rendu cette étude possible, merci de votre aide.

TABLE DES MATIERES

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introduction..... | 8 |
| 1.1 | De la schizophrénie au concept d'état mental à risque de psychose | 8 |
| 1.1.1 | Schizophrénie | 8 |
| 1.1.1.1 | Définition | 8 |
| 1.1.1.2 | Epidémiologie | 8 |
| 1.1.1.3 | Physiopathologie | 8 |
| 1.1.2 | Emergence du concept d'état mental à risque | 9 |
| 1.1.2.1 | Changement de paradigme : les études prospectives | 9 |
| 1.1.2.2 | Approche anglosaxonne : critères UHR..... | 10 |
| 1.1.2.3 | Approche phénoménologique : critères COGDIS/COPER..... | 11 |
| 1.1.3 | Stratégies thérapeutiques des sujets états mentaux à risque | 12 |
| 1.1.4 | ARMS : une situation clinique complexe, source de questionnements lors du temps d'information des patients..... | 13 |
| 1.2 | Information des patients : cadre relationnel, éthique, déontologique et légal..... | 15 |
| 1.2.1 | Relation médecin-malade | 15 |
| 1.2.2 | Aspects éthiques, déontologiques et légaux de l'information du patient | 15 |
| 1.2.2.1 | Aspect éthique..... | 15 |
| 1.2.2.2 | Aspect déontologique | 16 |
| 1.2.2.3 | Aspect légal | 16 |
| 1.2.3 | Un cadre législatif, éthique et déontologique , source d'interprétation | 16 |
| 1.3 | Objectifs de la thèse..... | 17 |
| 2 | Matériel et Méthodes | 18 |
| 2.1 | Design de l'étude..... | 18 |
| 2.2 | Méthode de mesure..... | 18 |
| 2.2.1 | Elaboration du questionnaire..... | 18 |
| 2.2.2 | Composition du questionnaire | 19 |
| 2.2.3 | Diffusion du questionnaire | 19 |
| 2.3 | Méthodes d'analyse des données..... | 20 |
| 3 | Résultats..... | 21 |
| 3.1 | Participation | 21 |
| 3.2 | Caractéristiques socio-démographiques et professionnelles des répondeurs de l'étude | 21 |
| 3.3 | Pratiques et représentations relatives à l'information des patients en psychiatrie (incluant l'annonce diagnostique)..... | 23 |
| 3.3.1 | Contenu de l'information délivrée aux patients en psychiatrie..... | 23 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 3.3.2 | Avis concernant le caractère indispensable de l'annonce diagnostique..... | 24 |
| 3.3.3 | Aspects thérapeutiques, éthiques et légaux de l'information aux patients | 24 |
| 3.4 | Pratiques et représentations relatives à l'information des patients états mentaux à risque sur leur état..... | 25 |
| 3.4.1 | Avis concernant le cadre nosographique | 25 |
| 3.4.2 | Modalités d'évaluation des patients ARMS | 25 |
| 3.4.3 | Fréquence de demande et de délivrance d'informations | 26 |
| 3.4.4 | Contenu de l'information délivrée aux patients ARMS..... | 26 |
| 3.4.5 | Modalités d'information des patients ARMS | 28 |
| 3.4.6 | Réception et répercussions de l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique | 29 |
| 3.4.7 | Freins/Difficultés à l'annonce du statut et/ou du risque de transition..... | 30 |
| 3.4.8 | Aspects légaux et éthiques de l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique | 31 |
| 3.4.9 | Information des familles des patients ARMS | 31 |
| 4 | Discussion..... | 32 |
| 4.1 | Fréquences de labélisation et d'annonce du risque de transition | 32 |
| 4.2 | Freins à la labélisation et/ou l'annonce du risque de transition..... | 33 |
| 4.3 | Stigmatisation et annonce du label et/ou du risque de transition | 34 |
| 4.4 | Inhomogénéité des pratiques d'information des patients ARMS..... | 35 |
| 4.5 | Limites et biais de l'étude..... | 36 |
| 4.6 | Perspectives..... | 36 |
| 5 | Conclusion | 38 |
| 6 | Bibliographie | 40 |
| 7 | Annexes | 46 |
| 7.1 | Annexe 1. Critères diagnostiques DSM V de la schizophrénie | 46 |
| 7.2 | Annexe 2. Critères diagnostiques d'APS proposés pour le DSM-5..... | 47 |
| 7.3 | Annexe 3. Questionnaire en ligne de l'étude en capture d'écran..... | 48 |
| 7.4 | Annexe 4. Contenu du mail d'invitation pour répondre au questionnaire, destiné aux psychiatres référents des centres de détection précoce | 62 |
| 7.5 | Annexe 5. Contenu du mail d'invitation pour répondre au questionnaire, destiné au secrétariat des centres de détection précoce..... | 61 |
| 7.6 | Annexe 6. Réflexions bioéthiques concernant les différentes possibilités d'information des patients ARMS..... | 62 |

ABREVIATIONS

APS : Attenuated Psychosis Symptoms ou Symptômes Psychotiques Atténués

ARMS : At-Risk-Mental-State ou Etat Mental à Risque de Transition Psychotique

BLIPS : Brief Limited Intermittent Psychotic Symptoms

BS : Basic Symptoms ou Symptômes de base

BSABS : Bonn Scale for the Assessment of Basic Symptoms

CAARMS : Comprehensive Assessment of At Risk Mental State

CHR : Clinical High Risk

CHS : Centre Hospitalier Spécialisé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

COGDIS : Cognitive Disturbances

COPER : Cognitive-Perceptive Basic Symptoms

DSM-5 : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux 5ème édition

DU : Diplôme Universitaire

DUP : Duration of Untreated Psychosis ou Durée de Psychose Non Traitée (DNPT)

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

FP : Faux Positif

GAF : Global Assessment of Functioning ou Echelle d'Evaluation Globale du Fonctionnement

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

IP : Intervention Précoce

MINI : Mini International Neuropsychiatric Interview

PEP : Premier Episode Psychotique

PQ 16 : 16-items Prodromal Questionnaire

SIPS : Structured Interview for Prodromal Syndromes

SOFAS : Social and Occupational Functioning Assessment Scale

SPI : Schizophrenia Proneness Instrument

SSU : Service de Santé Universitaire

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

UHR : Ultra High Risk

VPN : Valeur Prédictive Négative

VPP : Valeur Prédictive Positive

1 Introduction

1.1 De la schizophrénie au concept d'état mental à risque de psychose

1.1.1 Schizophrénie

1.1.1.1 Définition

La schizophrénie est une pathologie psychiatrique à début jeune (classiquement, entre 15 et 25 ans), d'évolutivité variable, hétérogène (diversité des symptômes entre les patients mais aussi pour un même patient, à différentes périodes de sa vie) dont les symptômes peuvent être regroupés en 4 dimensions (positive, négative, dissociative et cognitive).

Son diagnostic, complexe, purement clinique, repose, en l'absence de symptômes ou d'anomalies paracliniques pathognomoniques, sur un faisceau d'arguments : sémiologiques, évolutifs et étiologiques (exclusion de certaines pathologies psychiatriques, d'affections somatiques, iatrogènes ou toxiques, d'expression psychotique). A titre d'illustration, les critères diagnostiques de la schizophrénie retenus par le DSM 5 (1) sont disponibles en annexe 1.

1.1.1.2 Epidémiologie

Il s'agit d'une pathologie fréquente (environ 600000 personnes en France (2)) et invalidante (11ème cause d'handicap dans le monde en 2013 (3)) à l'origine d'une surmortalité (risque de décès prématuré 2 à 3 fois plus élevé par rapport à la population générale (4)), d'une désinsertion socioprofessionnelle au niveau individuel et de coûts importants au niveau sociétal (coûts annuels au niveau mondial estimés entre 94 millions et 102 milliards de dollars (5)).

1.1.1.3 Physiopathologie

Son étiologie, complexe, est encore mal comprise à ce jour. L'hypothèse neuro-développementale est, depuis quelques décennies, l'hypothèse étiopathogénique prédominante avec des arguments de plus en plus nombreux (cliniques, épidémiologiques, génétiques, anatomopathologiques, neuroanatomiques (6)). Selon cette hypothèse, la schizophrénie est la conséquence d'anomalies cérébrales précoces et tardives, engendrées par l'interaction de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux (dont le mécanisme semblerait épigénétique (7)). Si les anomalies précoces peuvent s'exprimer tout au long du

développement par des symptômes neuro-développementaux peu spécifiques (constituant la phase prémorbide, reflet d'une vulnérabilité aux troubles du spectre schizophrénique), elles ne s'exprimeront cliniquement (par des symptômes prodromiques puis francs de schizophrénie) qu'à l'adolescence ou chez le jeune adulte du fait de l'exagération de processus physiologiques (notamment les processus de maturation cérébrale), engendrée par l'interaction de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux tardifs (ex : toxique, événements de vie traumatiques et/ou stressants, changements hormonaux...). Il s'agit de la théorie de l'atteinte double "double hit", émise par D. Weinberger (8), un modèle complexe qui permet d'expliquer la dimension évolutive, diachronique d'apparition des symptômes, l'hétérogénéité clinique et qui laisse envisager la possibilité d'une détection et d'une intervention précoces dans le champ de la schizophrénie, en agissant sur les facteurs environnementaux.

1.1.2 Emergence du concept d'état mental à risque

1.1.2.1 Changement de paradigme : les études prospectives

Sous l'impulsion d'études rétrospectives (notamment l'étude ABC (9) ayant permis de mieux définir la phase prodromique de la schizophrénie, présente chez 75% des patients souffrant d'un premier épisode psychotique (PEP)) et dans le but de réduire la durée de psychose non traitée (DUP en anglais, Duration of Untreated Psychosis), facteur pronostic évolutif (10,11), un mouvement de détection et d'intervention précoces dans le champ de la psychose naît dans les années 1990 avec un changement de point de vue : le passage d'un point de vue rétrospectif à un point de vue prospectif. L'idée de ce mouvement est d'engager les personnes dans les soins avant l'émergence d'un trouble psychotique franc afin d'être présent et d'initier le traitement antipsychotique dès que (et si) nécessaire. Il s'est peu à peu structuré avec la définition de critères cliniques permettant de définir des sujets états mentaux à risque de transition psychotique (ARMS en anglais : At Risk Mental State ou UHR : Ultra High Risk ou CHR : Clinical High Risk) et le développement d'échelles permettant de repérer, d'évaluer la symptomatologie et de définir si un sujet répond à ces critères.

Il s'agit des critères UHR d'une part et des critères COGDIS/COPER, d'autre part, correspondant aux 2 approches principales, complémentaires, de ce mouvement :

- l'approche anglosaxonne (UHR), prédominante dans la communauté internationale, centrée sur l'identification de symptômes psychotiques atténués en utilisant les échelles CAARMS (Comprehensive Assessment of At Risk Mental State (12)) et SIPS (Structured Interview for Prodromal Syndromes (13)).

- l'approche phénoménologique (COGDIS/COPER), centrée sur l'identification de symptômes de base (14), des expériences subjectives anormales dans le domaine des affects, de la perception, de la cognition, de l'action et du corps, n'ayant pas obligatoirement de caractéristiques psychotiques mais pouvant être prédictifs de symptômes psychotiques. Ils peuvent s'évaluer par la BSABS (Bonn Scale for the Assessment of Basic Symptoms (15)) ou sa version réduite, la SPI-A (Schizophrenia Proneness Instrument, Adult version (16)).

1.1.2.2 Approche anglosaxonne : critères UHR

Un individu est considéré comme à "Ultra Haut Risque" s'il remplit les critères d'un ou de plusieurs des 3 groupes suivants (12,17) :

1. *Groupe de Vulnérabilité* : défini par la combinaison d'un facteur de risque "trait" (histoire familiale de psychose chez un apparenté de premier degré ou trouble de personnalité schizotypique identifié chez le sujet) et d'une détérioration significative du fonctionnement au cours de la dernière année et ayant duré pendant au moins un mois.
2. *Groupe Psychose Atténuée* : défini par la présence de symptômes psychotiques atténués (soit par leur intensité, soit par leur fréquence : intensité ou fréquence infraliminaires), présents durant la dernière année et depuis moins de 5 ans. Ce groupe représente environ 80% des sujets UHR identifiés (18)
3. *Groupe Psychose intermittente ou BLIPS (Brief Limited Intermittent Psychotic Symptoms)* : défini par une histoire récente de symptômes psychotiques francs qui se sont résorbés spontanément (sans médication antipsychotique) en moins d'une semaine. Ces symptômes doivent avoir été présents durant la dernière année et depuis moins de 5 ans.

La valeur prédictive positive (VPP) des critères UHR est relativement limitée, estimée globalement à 31,5 % à 3 ans (19). Le taux de faux positif (FP, environ 2/3) reste donc élevé, même si la VPP correspond à plus de dix fois la prévalence de la schizophrénie chez les jeunes en population générale (20).

1.1.2.3 Approche phénoménologique : critères COGDIS/COPER

Les critères COGDIS (de l'anglais Cognitive Disturbances c.à.d perturbations cognitives, en français) et COPER (de l'anglais Cognitive-Perceptive Basic Symptoms c.à.d symptômes de base cognitivo-perceptifs en français), se recoupant partiellement, s'appuient sur la présence de symptômes de base pour définir un sujet état mental à risque (tableau 1).

Tableau 1. Critères COGDIS et COPER, adaptés de Schultze-Lutter et al. (21)

| Critères COPER Présence d'au moins un symptôme parmi les suivants, plusieurs fois par semaine au cours des trois derniers mois, et apparus pour la première fois il y a plus de 12 mois | Critères COGDIS Présence d'au moins deux des symptômes suivants, présents plusieurs fois par semaine au cours des trois derniers mois |
|---|---|
| Pensées intrusives Persévérance de pensées Pensée oppressante Troubles du cours de la pensée Perturbation de la réception du langage (entendu ou lu) Diminution de la capacité à discriminer entre les idées et la perception, entre l'imaginaire et de vrais souvenirs Idées instables de référence (centrées sur le sujet) Déréalisation Perturbations des perceptions visuelles Perturbations de la perception acoustique | Pensées intrusives Incapacité à partager son attention Pensée oppressante Troubles du cours de la pensée Perturbation de la réception du langage (entendu ou lu) Perturbation de l'expression du langage Idées instables de référence (centrées sur le sujet) Perturbations de la pensée abstraite Fascination de l'attention par des détails du champ visuel |

Les symptômes de base ont une très bonne valeur prédictive négative (VPN) : leur absence exclut une évolution vers la schizophrénie à 96% (22). Parmi les critères COGDIS/COPER, COGDIS serait le plus prédictif de transition psychotique avec une VPP de 23,9% (16,23).

Une combinaison de symptômes psychotiques atténués et de symptômes de base augmenterait le pouvoir prédictif positif (24) mais les deux approches sont rarement combinées en pratique (contrainte de temps), malgré leur complémentarité. En effet, elles détecteraient chacune différentes périodes de la phase prodromique (23) (figure 1). De manière théorique, il est supposé que la phase prodromique débiterait généralement par des symptômes aspécifiques puis des symptômes de base puis ceux des critères COGDIS et COPER pour finir par des symptômes psychotiques atténués puis francs mais transitoires avant qu'un trouble psychotique complet se déclare.

A ce jour, il n'existe pas encore de marqueurs moléculaires ou biologiques validés, en complément de ces critères cliniques, pour prédire l'évolution vers un trouble psychotique et augmenter la VPP.

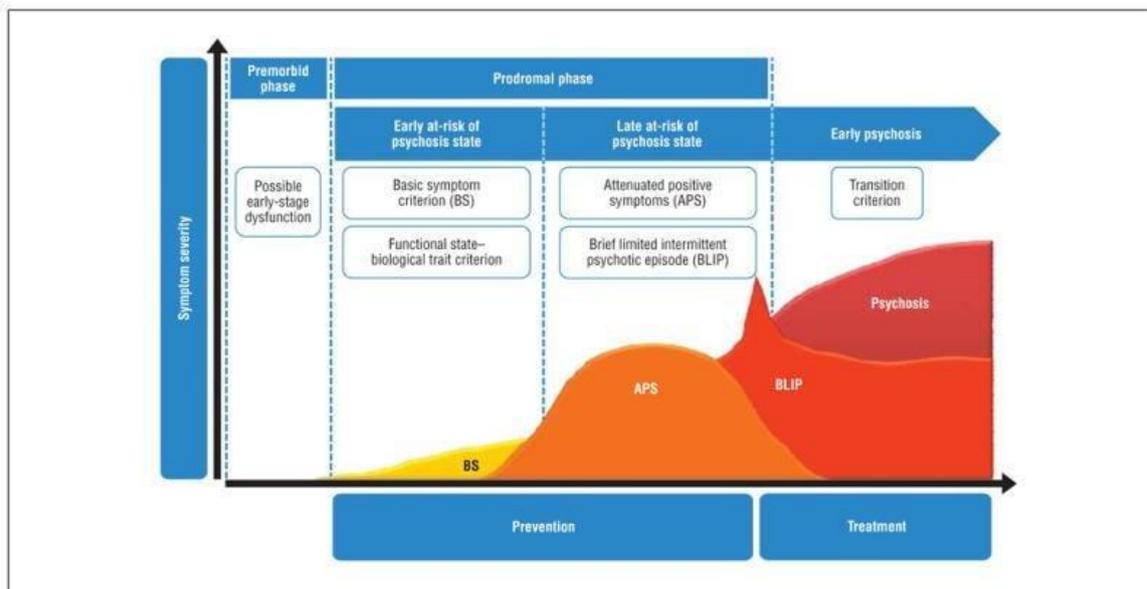


Figure 1 .Modèle de l'évolution clinique d'un sujet à haut risque de transition psychotique selon Fusar-Poli (23)

1.1.3 Stratégies thérapeutiques des sujets états mentaux à risque

Les stratégies thérapeutiques se sont également structurées petit à petit, les objectifs de la prise en charge chez les patients ARMS étant :

- différer voire prévenir la transition psychotique
- améliorer la symptomatologie (et la détresse associée), le fonctionnement et la qualité de vie des sujets états mentaux à risque
- réduire la DUP, dans le cas des patients transiteurs et donc améliorer leur pronostic

La prévention dans cette population est une prévention primaire, ciblée avec une prise en charge ambulatoire, multidisciplinaire, globale et personnalisée. Elle s'adapte donc aux troubles présentés (incluant les comorbidités somatiques et psychiatriques), à la sévérité des symptômes et au risque de transition. C'est l'approche de staging (tableau 2), inspirée de la cancérologie, introduite par l'équipe de Yung et Mc Gorry en 2007 (25), révisée en 2017 par Fusar-Poli, Mc Gorry et Kane (26).

Même si l'efficacité de ce type d'intervention précoce et spécialisée a été démontrée par différentes méta-analyses (27–29) sur le taux de transition psychotique à 12 mois (en

comparant à l'absence de traitement ou à la prise en charge habituelle), il n'existe pas, à ce jour, de preuves d'un traitement spécifique efficace dans la prise en charge des patients ARMS. En effet, il n'existe pas d'efficacité des anti-dépresseurs et des anti-psychotiques sur la prévention de la transition (30,31) ni de preuves établies pour le moment de l'efficacité des interventions psychothérapeutiques et psychosociales sur ce critère du jugement. Les résultats sont cependant encourageants concernant la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) (32–35). Il s'agit donc encore d'un domaine de recherche actif avec des pistes intéressantes (neuroprotecteurs : oméga 3 (36,37), glycine (38), D sérine (39) ; interventions psychothérapeutiques et psychosociales (40–42)) mais nécessitant des études supplémentaires.

Tableau 2. Modèle de staging clinique révisé selon Fusar-Poli, Mc Gorry et Kane (26) : stades cliniques 1a, 1b, 1c correspondant aux sujets états mentaux à risque de psychose.

| Stade | Définition | Interventions recommandées |
|-------|---|---|
| 0 | Risque génétique asymptomatique | Education à la santé mentale Psychoéducation familiale |
| 1a | Symptômes négatifs et cognitifs | Idem 0 + Réduction active des drogues |
| 1b | Symptômes psychotiques atténués | Idem 1a + Soutien professionnel Psychothérapies |
| 1c | Episodes psychotiques brefs spontanément résolutifs (BLIPS) | Idem 1b + Surveillance rapprochée |
| 2 | Premier épisode psychotique (PEP) | <i>Prévention secondaire</i> Psychoéducation individuelle et familiale Psychothérapies Réduction active des drogues Traitement antipsychotique atypique Réhabilitation psychosociale |

1.1.4 ARMS : une situation clinique complexe, source de questionnements lors du temps d'information des patients

Faisant partie de ce domaine de recherche actif qu'est l'intervention précoce, les catégories cliniques dénommées "UHR", "ARMS", "CHR" (présentées ci-dessus et correspondant à des situations cliniques aspécifiques dans lesquelles les patients présentent un risque de transition psychotique) ne rentrent, pour le moment, dans aucun cadre nosographique précis et restent officiellement du domaine de la recherche. En effet, en 2011, lors de la conception du DSM-5, il a été proposé d'inclure la condition d'état mental à risque de transition psychotique comme un nouveau diagnostic (43) sous la dénomination APS (Attenuated Psychosis

Syndrome, annexe 2 (44)) mais celui-ci, après des débats intenses, n'a pas été inclus dans la partie principale du DSM-5 (codes et critères diagnostiques) et a été inclus dans l'appendice (c.à.d nécessitant des recherches supplémentaires). Les arguments de l'époque en faveur de son inclusion et en sa défaveur sont multiples (tableau 3).

Tableau 3. Arguments pour inclure ou exclure APS comme diagnostic dans le DSM-5, issus d'un article de Mittal et al. (45)

Arguments en faveur de l'inclusion

1. Pas de diagnostic existant pour ce groupe de patients, en détresse
2. Probabilité de développer dans les prochaines années un trouble psychiatrique grave (par ex. schizophrénie) nettement supérieure à l'incidence en population générale, parmi ce groupe de patients. Leur identification faciliterait l'IP et diminuerait la DUP.
3. Critères cliniques fiables et validés dans le domaine de la recherche
4. Diminution de la confusion générée par la situation clinique chez les patients, leur famille et les soignants
5. Admissibilité à l'assurance (auteurs américains)

Arguments en faveur de l'exclusion

1. Inclusion prématurée, peu d'informations issues de community-based trials
2. Probable difficulté à appliquer les critères diagnostiques pour les non-experts du domaine
3. Stade non spécifique, prédictif de nombreux troubles psychiatriques (ex troubles de l'humeur)
4. Taux élevés de faux positifs parmi les patients APS
5. Exposition d'une population vulnérable à une potentielle stigmatisation et à des traitements potentiellement nuisibles et non nécessaires.

Face à ce cadre nosographique encore imprécis et au vu de l'état des connaissances actuelles, encore incomplètes, détaillées ci-dessus (notamment taux élevés de FP, recherches thérapeutiques en cours, peu de connaissance sur la stigmatisation associée au labels "UHR", "CHR", "ARMS"), le praticien est confronté à des questions thérapeutiques, éthiques et légales dans sa pratique, lors de la prise en charge des patients ARMS notamment lors du temps d'information. Se pose en particulier la question de l'annonce du statut et du risque de transition psychotique.

Ces questionnements sont d'autant plus importants et actuels au vu des évolutions du contexte sociétal, légal et jurisprudentiel sur les vingt dernières années (46), qui seront abordées dans les paragraphes suivants traitant des différents cadres sous-tendant l'information du patient (relation médecin-malade, règles éthiques, déontologiques, textes législatifs).

1.2 Information des patients : cadre relationnel, éthique, déontologique et légal

1.2.1 Relation médecin-malade

Depuis la fin du XXème siècle, la relation médecin-malade (cadre relationnel au sein duquel se fait l'information du patient), encore très paternaliste jusque là, a évolué vers un modèle dit de "partenariat thérapeutique" sous l'influence des évolutions du contexte sociétal (montée des valeurs individualistes avec désir d'émancipation, augmentation du niveau de connaissances et du niveau de vie, facilitation de l'accès à l'information via le développement d'internet et des réseaux sociaux). Ce modèle se fonde sur le consentement libre et éclairé du patient (après avoir reçu une "information loyale, claire et appropriée") et sur la décision partagée. Le patient n'est plus un objet passif de l'art médical mais un interlocuteur actif et usager de soins (47), à l'initiative des soins sous la guidance du médecin (détenteur du savoir).

1.2.2 Aspects éthiques, déontologiques et légaux de l'information du patient

1.2.2.1 Aspect éthique

L'éthique est "un travail de la raison humaine pour penser les valeurs et les repères de l'agir" (48). Son but est de tendre à la réalisation du bien.

L'éthique médicale fonde sa pratique sur 4 principes :

- bienfaisance (complétée par le principe de non-malfaisance)
- autonomie (impliquant que l'"on considère tout être humain comme libre de déterminer lui-même la conduite de son existence" (48))
- dignité de la personne (reposant sur le respect de la condition d'Homme)
- équité (imposant le refus de la discrimination quant à l'accès ou à la qualité des soins (49))

Selon ces principes, le médecin a donc le devoir éthique d'informer son patient au nom des principes de bienfaisance et de dignité des personnes afin de permettre le respect du principe d'autonomie.

1.2.2.2 Aspect déontologique

La déontologie est la science du devoir, se distinguant de l'éthique par une réflexion centrée sur la morale. Son but est le respect des bonnes pratiques.

Le Code de Déontologie médicale, réglementant l'exercice de la médecine, a fait évoluer la place de l'information du patient, dans sa 4ème version publiée en 1995 (en consacrant plusieurs articles sur le sujet notamment les articles 35 et 36). Elle devient obligatoire avec nécessité d'une "information claire, loyale et appropriée" sur son état et une absolue nécessité du consentement du patient (50).

1.2.2.3 Aspect légal

A la fin des années 90/début des années 2000, plusieurs lois et jurisprudences (arrêts de la cour de cassation de février 1997, d'octobre 1998, arrêts du conseil d'Etat de Janvier et Mai 2000) font évoluer le cadre légal concernant l'information du patient. Celle-ci devient une obligation médico-légale (rappelée dans les recommandations de la HAS en 2012, concernant l'information des patients et son contenu (51)) et la charge de preuves est inversée (responsabilité du médecin de prouver qu'ils ont bien rempli cette obligation). Des exceptions à l'obligation d'information (urgence, impossibilité, refus du patient) et la possibilité d'un "aménagement de l'information" y sont définis.

1.2.3 Un cadre législatif, éthique et déontologique, source d'interprétation

Bien que définissant l'information du patient comme obligatoire, ces textes législatifs, juridiques et déontologiques restent flous concernant le contenu de cette information (notamment concernant l'annonce diagnostique). Cela laisse une marge d'interprétation (et donc de pratiques), en particulier en psychiatrie (où les troubles peuvent affecter l'insight, la cognition... et ainsi poser la question de la capacité à recevoir un diagnostic) et notamment dans le cadre de cette situation clinique complexe que représente la condition d'état mental à risque. L'application des principes éthiques laisse également une marge d'interprétation.

1.3 Objectifs de la thèse

Devant ce constat et en l'absence de recommandations officielles sur l'information ou l'annonce diagnostique chez les patients AMRS, l'objectif de ce travail de thèse est l'analyse des pratiques d'information des patients états mentaux à risque de transition en France, en 2021, afin d'ouvrir un travail de réflexion sur cette question. L'objectif principal est d'estimer la fréquence de l'annonce du statut et du risque de transition psychotique.

2 Matériel et Méthodes

2.1 Design de l'étude

Afin de répondre à ces objectifs, nous avons réalisé une étude transversale, quantitative, et descriptive à l'aide d'un questionnaire (spécifiquement créé pour l'étude et mis en ligne par nos soins via Google Forms), destiné aux professionnels de santé ayant une activité de détection et d'intervention précoces en France. Le choix de ce type d'étude s'est imposé du fait de sa praticité (recueil rapide d'une quantité importante de données, facilité de réalisation) et de son caractère particulièrement adapté à la mesure d'un ensemble de pratiques et à sa compréhension.

2.2 Méthode de mesure

2.2.1 Elaboration du questionnaire

L'utilisation d'un questionnaire au cours d'une étude nécessite au préalable une connaissance du sujet étudié afin de pouvoir élaborer des questions pertinentes par rapport au sujet. Son élaboration a donc été précédée d'un travail de recherche sur la question de l'information du patient en médecine (et de l'annonce diagnostique) et, en l'absence de données chez les ARMS, d'une revue de la littérature sur l'annonce diagnostique de la schizophrénie puisqu'il s'agit d'une des évolutions possibles des jeunes ARMS transiteurs et que ces deux situations cliniques présentent des similitudes (tableau 4). Nous nous sommes, en partie, appuyés sur des travaux antérieurs concernant l'annonce diagnostique (52–55) pour concevoir le questionnaire.

Tableau 4. Similitudes et divergences du statut ARMS par rapport à la schizophrénie

| Similitudes | Divergences |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Age (adolescents, jeunes adultes)- Incertitude évolutive- Présence de troubles cognitifs (plus légers chez les patients ARMS)- Impact fonctionnel (plus important dans le cas de la schizophrénie)- Stigmatisation (recherche en cours chez les patients ARMS mais données existantes en faveur d'une stigmatisation dans cette population) | <ul style="list-style-type: none">- Insight préservé- Cadre nosographique flou- Demande de soins constante- Incertitude thérapeutique |

2.2.2 Composition du questionnaire

Il comporte au maximum 51 questions (certaines n'étant accessibles que sous conditions, annexe 3) qui peuvent se regrouper en trois parties :

- Caractéristiques socio-démographiques et professionnelles : sexe, âge, profession, région et lieu d'exercice, expérience professionnelle (en psychiatrie et dans le domaine de l'intervention précoce), référentiel théorique, connaissance et formation des répondeurs (DU DIPPEJAAD, formation à l'annonce diagnostique, connaissance des aspects légaux et éthiques de l'information médicale)
- Pratiques et représentations relatives à l'information des patients en psychiatrie (incluant l'annonce diagnostique) : contenu de l'information délivrée, pratiques d'annonce diagnostique en psychiatrie, importance donnée aux aspects légaux et éthiques de l'information aux patients.
- Pratiques et représentations relatives à l'information des patients états mentaux à risque sur leur état : modalités d'évaluation et d'information, contenu de l'information délivrée aux patients ARMS (incluant la labélisation et le risque de transition psychotique), réception et répercussions de la labélisation et/ou de l'annonce du risque de transition chez les patients, freins ou difficultés lors du temps d'information, information des familles

2.2.3 Diffusion du questionnaire

La diffusion du questionnaire a été précédée par un travail de collecte des coordonnées électroniques (e-mail) des centres de détection et d'intervention précoces (et leurs médecins psychiatres référents), identifiés en s'appuyant sur une carte des centres existant en France (figure 2), disponible sur le site du Réseau Transition (56), un réseau fondé en 2006 dans le but de promouvoir à l'échelle nationale l'intervention précoce pour les pathologies émergentes et les états mentaux à risque. Les coordonnées ont été récupérées par des recherches internet, des appels auprès des centres.

Afin d'optimiser sa diffusion, un mail a été envoyé (avec confirmation de réception) à la fois au secrétariat (annexe 4) et aux médecins psychiatres référents des centres (annexe 5), si possible. En cas d'échec de réception pour le secrétariat d'un centre, l'adresse mail était vérifiée (par appel auprès du centre) et le questionnaire était renvoyé sur cette adresse mail corrigée.

Les données ont été collectées sur Google Forms du 01/07/2021 au 11/08/2022. Un processus d'anonymisation automatique a attribué un numéro d'identification unique à chaque participant ce qui permet d'assurer la confidentialité des réponses de l'étude.

Une relance a été effectuée à la moitié de la phase de collecte, ciblant les régions ayant peu ou pas participé.



Figure 2. Carte des centres français d'intervention précoce, sollicités lors de cette étude

2.3 Méthodes d'analyse des données

Les variables qualitatives ont été décrites à partir de leur fréquence d'apparition dans les échantillons. Les valeurs quantitatives ont été décrites à partir de leur moyenne et de leur écart type. Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel Xlstat 2019.

3 Résultats

3.1 Participation

Le questionnaire a obtenu 23 réponses au total.

Il est impossible de calculer un taux de participation. En effet, nous nous sommes appuyés sur une carte des centres répertoriant seulement les médecins référents de chaque centre (et non tous les intervenants). De plus, tous les centres sollicités ne sont pas concernés par notre étude (certains étant dédiés uniquement au PEP) et certains ne sont encore qu'en cours de développement.

A titre d'illustration, 39 centres d'IP et 56 médecins psychiatres référents sont répertoriés sur cette carte.

3.2 Caractéristiques socio-démographiques et professionnelles des répondants de l'étude

Les répondants de l'étude étaient majoritairement des femmes (65,2% de femmes contre 34,8% d'hommes) et avaient entre 27 et 64 ans avec une moyenne d'âge de $40,6 \pm 9,9$ ans. La tranche d'âge la plus représentée était la tranche 30-40 ans avec 11 répondants.

Il s'agissait en majorité de psychiatres (13 répondants c.à.d 56,5%) suivi d'infirmiers (six répondants c.à.d 26,1%) puis de psychologues (trois neuropsychologues c.à.d 13%, un psychologue clinicien c.à.d 4,3%) exerçant dans des structures variées (figure 3). Plus d'un tiers des répondants (39,1%) exerçait dans un centre dédié à la détection et l'intervention précoces.

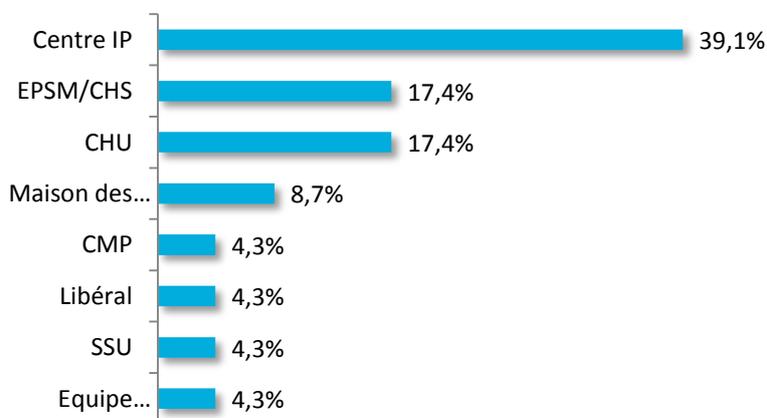


Figure 3. Répartition des répondants par structure d'exercice (N = 23)

Plus de la moitié des répondants (52,1%) avaient plus de dix ans d'expérience en psychiatrie (figure 4) avec une moyenne d'expérience en intervention précoce (IP) de $4,7 \pm 4,6$ ans (expérience en IP comprise entre 1 et 20 ans).

Tous les cadres théoriques étaient représentés (figure 5) avec une prédominance des approches TCC et intégratives (respectivement, 43,5% et 34,8% des répondants).

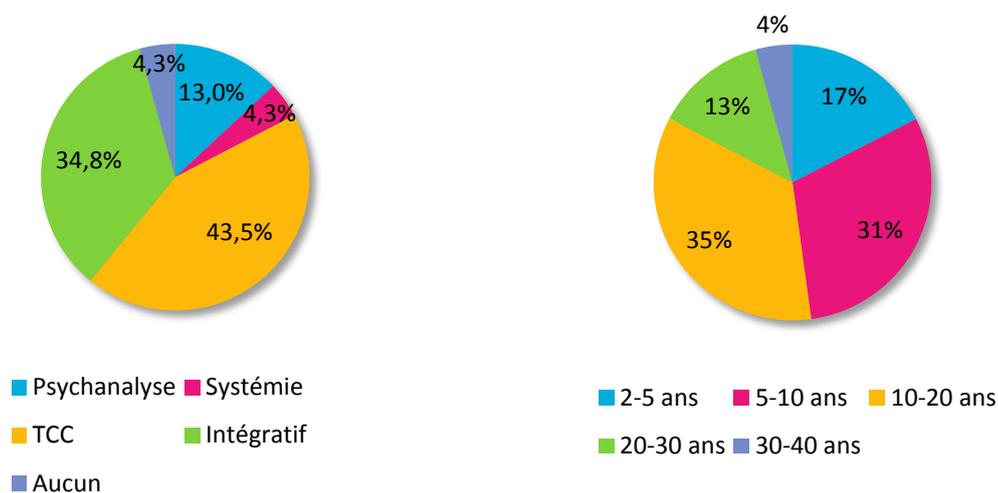


Figure 4. Cadres théoriques (N= 23)

Figure 5. Expérience en psychiatrie (N=23)

3/4 des régions étaient représentées dans l'échantillon (figure 6), les régions les plus représentées étant l'Ile De France (IDF, 21,7% des répondants correspondant à peu près à la proportion de centres français situés en IDF : 23%), la Normandie (17%), les Hauts de France (13%), la Bretagne (13%).

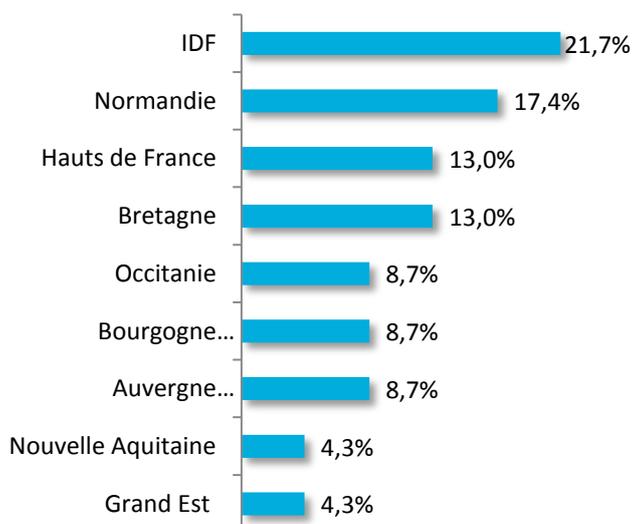


Figure 6. Répartition des répondants par région d'exercice (N=23)

65,2% des répondants n'avaient pas le Diplôme Universitaire (DU) DIPPEJAAD (Détection et Intervention Précoces des Pathologies Psychiatriques Emergentes du Jeune Adulte et de l'Adolescent) et 73,9% n'avaient pas de formation spécifique sur l'annonce diagnostique. Par ailleurs, près de la moitié (47,8 %) avait peu ou pas de connaissance du cadre législatif autour de l'information médicale et l'annonce diagnostique.

3.3 Pratiques et représentations relatives à l'information des patients en psychiatrie (incluant l'annonce diagnostique)

3.3.1 Contenu de l'information délivrée aux patients en psychiatrie

Dans leur pratique en général, les informations d'ordre clinique et thérapeutique étaient les types d'information les plus souvent délivrés par les répondants de l'étude, suivies des informations d'ordre pronostique (figure 7). En effet, tous les répondants rapportaient expliquer régulièrement (c.à.d "toujours" ou "souvent") les symptômes au patient et plus de 90 % des répondants informaient régulièrement les patients sur les traitements (95,6%) et les évolutions possibles (91,3%).

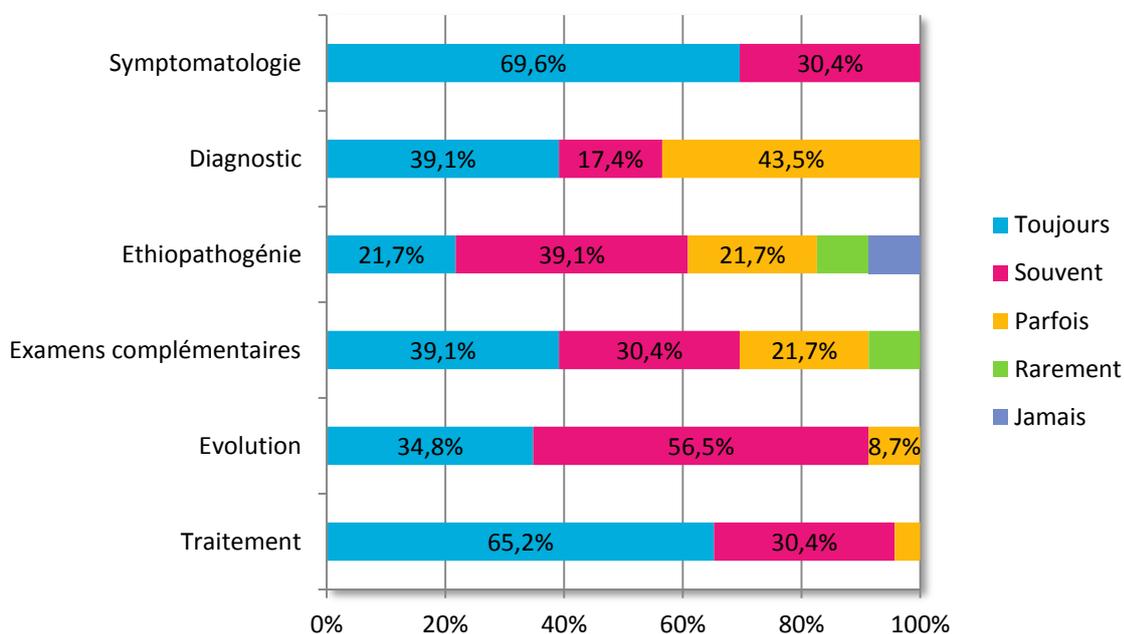


Figure 7. Types d'information délivrés (et leur fréquence) aux patients en psychiatrie

Les informations d'ordre diagnostique étaient, en revanche, le type d'information le moins régulièrement abordé (56,5% des répondants l'abordent "toujours" ou "souvent") et pour 39,1% des répondants, cette fréquence d'annonce diagnostique variait en fonction de la

pathologie, les pathologies les moins fréquemment annoncées étant alors la schizophrénie (44,4% des réponses) et les troubles de la personnalité (66,6% des réponses).

Les informations d'ordre étiopathogénique étaient le type d'information dont la fréquence de délivrance était la plus variée, parmi les répondants.

3.3.2 Avis concernant le caractère indispensable de l'annonce diagnostique

Les répondants de l'étude étaient pratiquement tous d'accord sur le caractère indispensable de l'annonce diagnostique en psychiatrie. 91,3% des répondants pensaient qu'il était toujours (52,2%) ou souvent (39,1%) nécessaire d'annoncer le diagnostic au patient.

Seulement deux répondants (soit 8,7%) estimaient qu'il n'était pas toujours nécessaire d'annoncer le diagnostic. Dans ce cas, l'absence de demande d'informations concernant le diagnostic, l'incertitude diagnostique et/ou évolutive, la stigmatisation associée au diagnostic étaient les principales raisons avancées par les répondants pour ne pas toujours annoncer le diagnostic.

3.3.3 Aspects thérapeutiques, éthiques et légaux de l'information aux patients

Parmi les répondants, les aspects thérapeutique et éthique étaient les aspects ayant le plus d'importance dans leur pratique d'information des patients en psychiatrie. Plus de 90% leur accordaient une place "très importante" ou "importante" (figure 8).

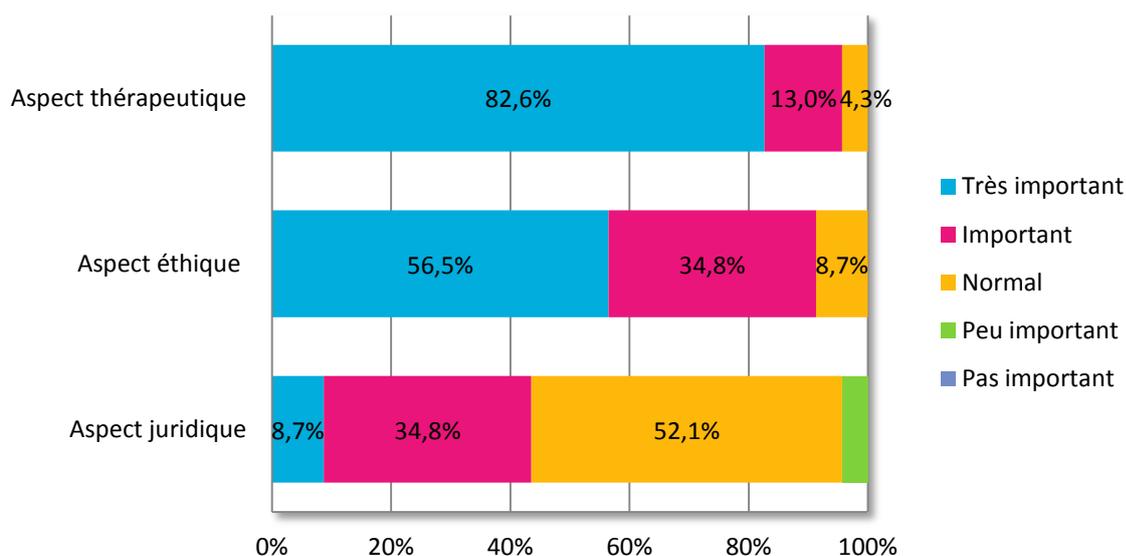


Figure 8. Importance des aspects thérapeutique, juridique et éthique dans la pratique

Seulement 43,5% des répondants accordaient une place "très importante" ou "importante" à l'aspect juridique, ils étaient plus nombreux (52%) à lui accorder une place dite "normale".

3.4 Pratiques et représentations relatives à l'information des patients états mentaux à risque sur leur état

3.4.1 Avis concernant le cadre nosographique

Tous les répondants considéraient les labels "ARMS", "CHR" et "UHR" comme des statuts de risque. Parmi ces répondants, seuls deux (c.à.d 8,7%) les considéraient également comme des entités diagnostiques.

3.4.2 Modalités d'évaluation des patients ARMS

La plupart des répondants (19 répondants c.à.d 82,6%) travaillait dans des équipes ou structures possédant un protocole d'évaluation diagnostique en cas de suspicion d'un patient état mental à risque. Celui ci comprenait, dans tous les cas, la CAARMS, seule échelle traduite en Français et, dans la majorité des cas (65%), au minimum la combinaison CAARMS, bilan neuropsychologique et échelle évaluant le fonctionnement (type GAF, SOFAS).

Dans certaines équipes, il était parfois complété par d'autres examens, tests ou questionnaires:

- BSABS (Bonn Scale for the Assessment of Basic Symptoms (15))/SPI (Schizophrenia Proneness Instrument (16)), échelles non traduites en Français, centrées sur l'identification de symptômes de base (14), utilisées par six répondants.
- PQ16, auto-questionnaire 16-items Prodromal Questionnaire, un outil de repérage des situations à risque de transition psychotique, récemment validé par l'équipe du Pr Krebs (57) et utilisé par trois répondants
- MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview (58)), utilisée par trois répondants et permettant de diagnostiquer de manière structurée les principaux troubles psychiatriques
- tests projectifs (deux répondants)

3.4.3 Fréquence de demande et de délivrance d'informations

3/4 des répondants (73,9%) déclaraient que les patients demandaient régulièrement des informations concernant leur état (56,5% souvent; 17,4% toujours). L'information, quant à elle, était délivrée de manière quasi constante par les intervenants en IP : 52,2% des répondants déclaraient toujours et 47,2% déclaraient souvent informer les patients.

3.4.4 Contenu de l'information délivrée aux patients ARMS

Dans leur pratique d'information des patients ARMS, les informations d'ordre clinique et thérapeutique étaient les types d'information les plus souvent délivrés par les répondants de l'étude, suivies des informations d'ordre pronostique et relatives à l'offre de soins (figure 9). En effet, tous les répondants rapportaient expliquer régulièrement les symptômes au patient, 95,6% informaient régulièrement les patients sur les traitements et près de 90%, sur les évolutions possibles (86,9%) et les structures de soins disponibles (87%).

Les informations d'ordre étiopathogénique et relatives aux associations d'aide étaient les types d'information dont la fréquence de délivrance était la plus variée, parmi les répondants.

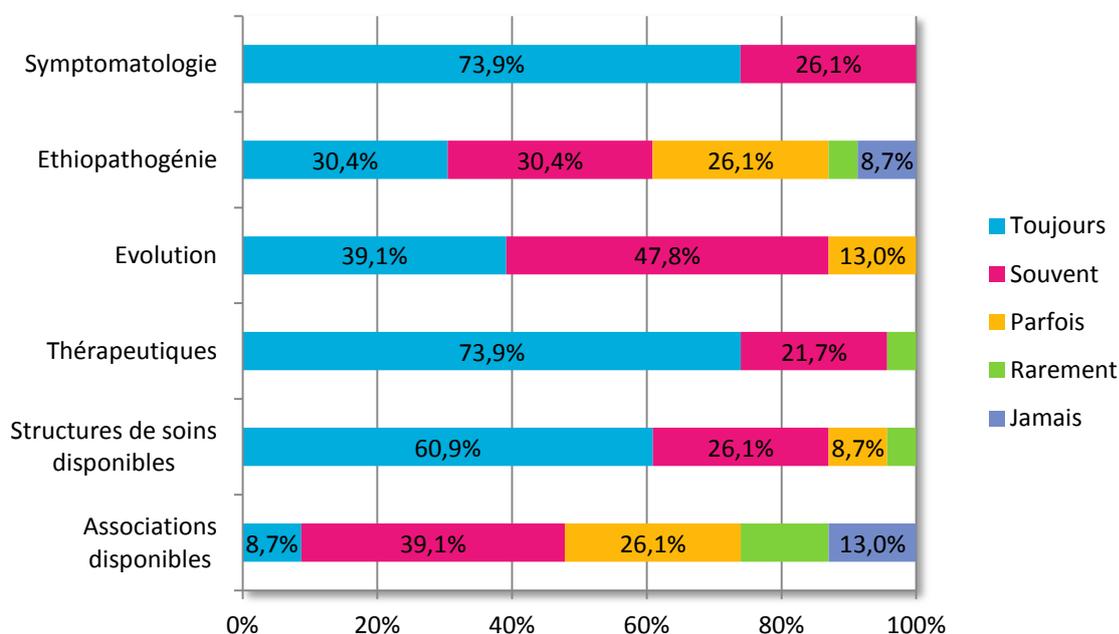


Figure 9. Types d'information délivrés aux patients ARMS (et leur fréquence)

Tous les répondants rapportaient adapter les informations délivrées au patient, en fonction de leurs caractéristiques individuelles. Les caractéristiques individuelles prises en compte étaient : l'état clinique (95,7%), l'insight (91,3%), les troubles cognitifs (78,3%), l'âge (73,9%). A noter, l'ajout de trois caractéristiques individuelles par certains répondants : la culture (un répondant), le niveau scolaire (un répondant) et les ressources psychosociales (deux répondants). Les informations d'ordre pronostique étaient le type d'information le plus souvent adapté (figure 10), le risque évolutif était adapté dans 86,4%.

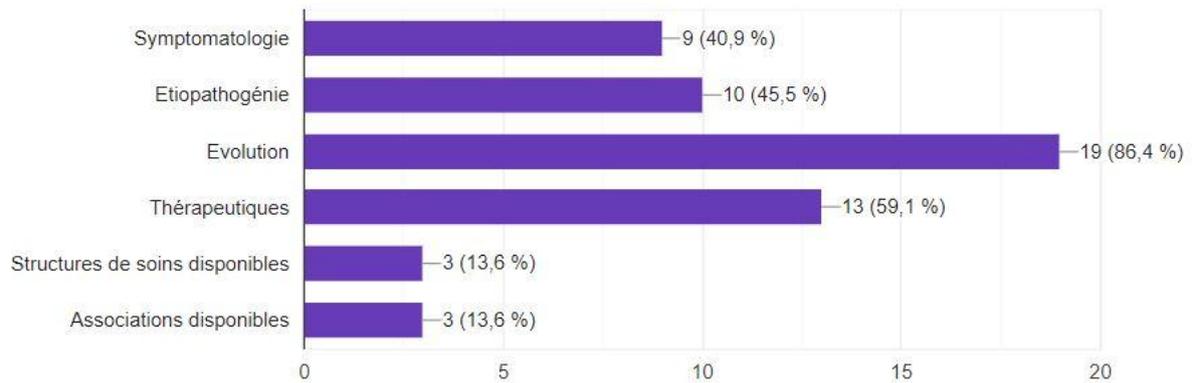


Figure 10. Types d'information adaptés (N= 22)

Lors de ce temps d'information, la mention d'un des labels faisant référence à la condition d'état mental à risque n'était pas systématique parmi les répondants. Seuls 39,1% des répondants le mentionnaient "toujours" ou "souvent" (figure 11).

Ceux qui ne mentionnaient pas le terme état mental à risque utilisaient le terme de vulnérabilité psychologique exposant, sous certaines conditions, à des troubles psychiques.

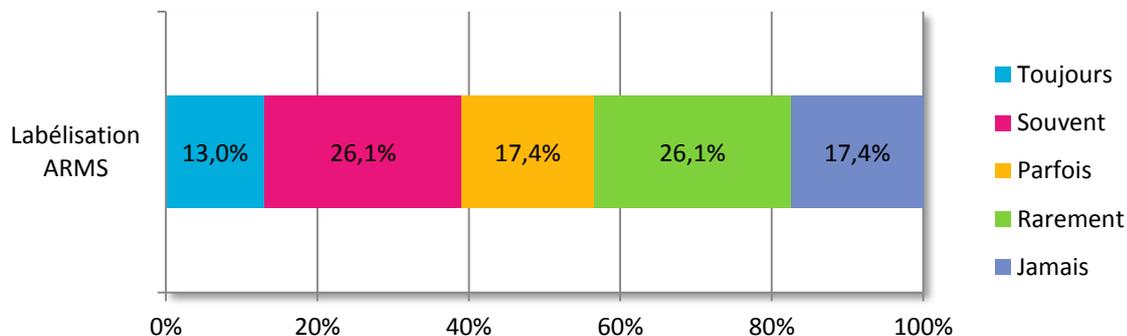


Figure 11. Fréquence de la labélisation des patients ARMS (N=23)

Les répondants abordaient plus facilement le risque de transition psychotique, près de 2/3 (60,9%) expliquaient "toujours" ou "souvent" ce risque évolutif aux patients ARMS (figure 12).

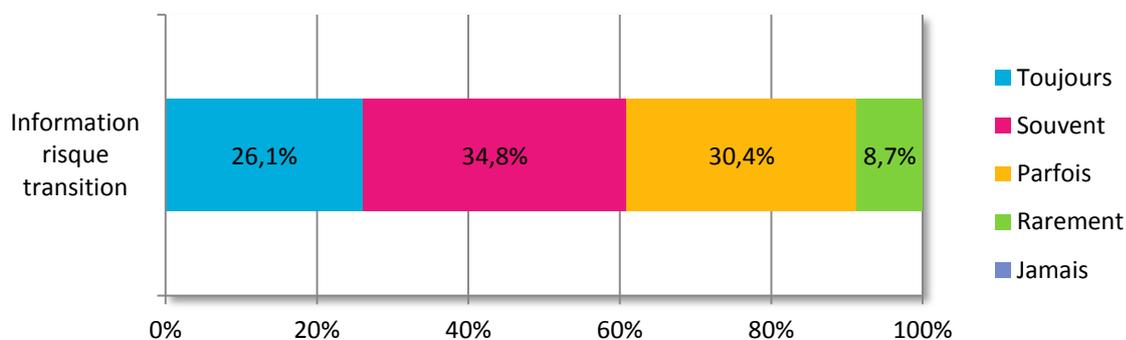


Figure 12. Fréquence de l'information sur le risque de transition psychotique (N=23)

3.4.5 Modalités d'information des patients ARMS

Malgré cette pratique très régulière d'information, près de 2/3 des répondants (69,6%) travaillaient dans des équipes ou des structures ne possédant pas de protocole d'information des patients ARMS.

La pratique d'information des patients ARMS était hétérogène dans ses modalités, en se basant sur les réponses des intervenants ayant participé à l'étude :

- les informations étaient délivrées soit par le psychiatre (39,1%), soit par l'équipe pluridisciplinaire (56,5%, équipe composée par psychiatre et neuropsychologue/psychologue et/ou IDE), lors d'entretiens individuels (52,2%) ou lors d'entretiens en équipe (43,5%). A noter, la participation systématique du psychiatre dans l'information des patients et la présence de temps dédiés à l'information des patients dans la prise en charge, chez 65,2% des répondants.

- les informations étaient données en une seule fois dans 52,1% des cas et en \geq deux fois dans 47,8% des cas.

- les moments privilégiés pour délivrer les informations au patient étaient : à la fin de l'évaluation diagnostique (60,9%), lors de la discussion thérapeutique (43,5%), lorsque le patient ou sa famille demande des informations (respectivement, 47,8 et 39,1%).

3.4.6 Réception et répercussions de l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique

Les avis des répondants étaient partagés concernant la réaction la plus courante des patients ARMS à l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique (figure 13). La moitié rapportait des réactions d'inquiétudes, de peur, d'anxiété.

Selon l'annotation d'un des participants, la réaction des patients varierait en fonction des informations mentionnées (statut ou risque).

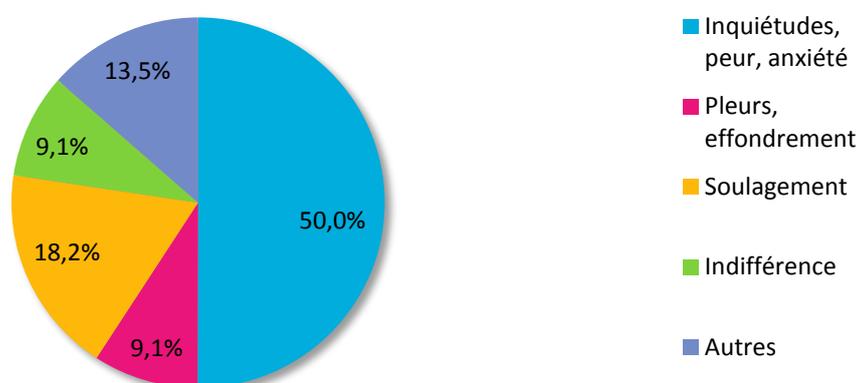


Figure 13. Principale réaction des patients ARMS à l'annonce du statut et/ou du risque de transition (N= 22)

Selon l'expérience des répondants, les informations délivrées sur le statut et/ou sur le risque de transition étaient comprises par les patients ARMS (81,8% "plutôt bien comprises"; 4,5% "bien comprises") et constituaient un atout dans la prise en charge (68,2%), sans impact négatif sur l'alliance et l'observance thérapeutique (tableau 5). L'impact serait même plutôt positif avec environ 70% des répondants considérant que la délivrance de ces informations améliore l'alliance et l'observance thérapeutique.

Selon 63,6% des répondants, la délivrance de ces informations, dans leur expérience, n'était pas source de stigmatisation pour les patients.

3.4.8 Aspects légaux et éthiques de l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique

Selon les répondants, informer les patients ARMS sur leur statut et/ou sur le risque de transition psychotique :

- respecterait les principes de l'éthique médicale (91,3%)
- respecterait la législation encadrant l'information médicale (61%)
- ne serait pas stigmatisant (78% avec 52% "non, pas vraiment" et 26% "non, pas du tout")

3.4.9 Information des familles des patients ARMS

3/4 des répondants (17 répondants soit 73,9%) informaient la famille des patients ARMS concernant l'état de santé de leur proche, après avoir demandé, de manière systématique (100% des répondants), l'accord préalable du patient.

Parmi ces répondants, 94,1% évoquaient auprès de la famille le risque de transition et/ou le label d'état mental à risque, générant la plupart du temps de l'inquiétude, de la peur, de l'anxiété chez les familles informées (81,3% contre 18,8% de soulagement).

81,3% des répondants rapportaient donner, la plupart du temps ("toujours" ou "souvent"), les mêmes informations aux patients et à leur famille, concernant le statut et/ou le risque de transition psychotique.

4 Discussion

4.1 Fréquences de labélisation et d'annonce du risque de transition

Dans notre étude, nous avons mis en évidence que 39,1% des soignants impliqués dans l'intervention précoce communiquaient régulièrement aux sujets ARMS l'un des labels d'état mental à risque et que près de 2/3 (60,9%) les informaient régulièrement du risque de transition, au cours de leur prise en charge (en sachant que l'évolution était le type d'information le plus souvent adapté lors de l'information des patients ARMS par les répondants).

Nous n'avons pas trouvé, dans la littérature, de travail similaire évaluant la fréquence d'information des patients ARMS concernant leur statut ou leur risque évolutif. Nous nous sommes donc appuyés sur les données existantes dans la littérature (française et internationale) dans le domaine de l'annonce diagnostique de la schizophrénie pour effectuer des comparaisons. Ce travail n'est qu'à titre illustratif, nous avons choisi de comparer nos données à ceux de la schizophrénie car il s'agit d'une des évolutions possibles des jeunes ARMS transiteurs et que ces deux situations cliniques présentent des similitudes (cf paragraphe 2.2.1, tableau 4). La fréquence d'annonce du label d'état mental à risque retrouvée dans cette étude était similaire aux fréquences d'annonce diagnostique de la schizophrénie parmi les psychiatres français (datant de la fin des années 1990 et comprises entre 13,5 et 39% selon les études (53–55)). Cependant, elle était inférieure à la fréquence d'annonce diagnostique de la schizophrénie dans les pays anglo-saxons, d'où a débuté le mouvement d'intervention précoce (70% en Amérique du Nord (59) et 56% en Australie (60)).

Ces principaux résultats révèlent le choix, par une partie des répondants (au moins 60 %), d'une annonce partielle des informations aux patients d'ARMS concernant leur état (par ex, un temps d'information se concentrant sur les symptômes sans nommer la situation clinique). Cette stratégie, pourtant reconnue comme étant inefficace (les patients ayant tendance à s'informer par d'autres moyens (46,67)), est sous-tendue par des craintes chez les intervenants vis à vis de la labélisation et/ou l'annonce du risque de transition (détaillées dans le paragraphe suivant). Elle vise à protéger les patients en équilibrant la balance bénéfique/risque, établie par chaque intervenant en fonction de ses connaissances théoriques et pratiques.

Cela démontre la nécessité d'un travail de réflexion collectif sur l'information à délivrer aux patients ARMS, basé sur les connaissances actuelles afin d'établir des recommandations de bonnes pratiques et d'améliorer la prise en charge des patients.

4.2 Freins à la labélisation et/ou l'annonce du risque de transition

Dans notre échantillon, les freins à la labélisation et/ou à l'annonce du risque de transition psychotique étaient en partie similaires à ceux rencontrés lors de l'annonce diagnostique de la schizophrénie (46). Ces freins, en l'absence de préoccupations éthiques, étaient :

- la crainte d'une mauvaise compréhension par le patient
- l'incapacité fonctionnelle présumée du patient à recevoir ces informations (du fait de son état clinique, des troubles cognitifs...)
- la crainte de poser une étiquette chez un individu jeune, en pleine autonomisation et construction identitaire
- l'incertitude évolutive
- la crainte de d'inquiéter et de démoraliser le patient

La crainte de poser une "étiquette" semble être une crainte spécifiquement française. En effet, elle n'est pas retrouvée dans les enquêtes internationales et est mentionnée uniquement dans deux études françaises sur l'annonce diagnostique de la schizophrénie. Elle fait écho à la croyance de prophétie auto-réalisatrice (61) encore particulièrement ancrée en France du fait de son héritage psychanalytique. Elle avait déjà été mise en évidence (en plus de l'incertitude évolutive et diagnostique) comme étant un frein à la labélisation et/ou l'annonce du risque de transition chez les ARMS, dans une étude qualitative de Benoit et al. datant de 2017 (62) s'intéressant aux représentations des psychiatres par rapport à la détection précoce.

La crainte d'une mauvaise compréhension, principale crainte évoquée par les répondants, est probablement sous-tendue par le caractère encore expérimental de l'IP (incomplétude des données) et par l'incertitude évolutive qui est d'autant plus importante dans le cas des patients états mentaux à risque (par rapport à la schizophrénie). En effet, les diagnostics posés chez les patients transiteurs (patients qui évoluent finalement vers une transition psychotique) sont variés (schizophrénie et autres troubles psychotiques, troubles de l'humeur avec caractéristiques psychotiques (63)) tout comme l'évolution sur le long terme des patients non transiteurs (patients qui n'évoluent pas vers une transition psychotique). La majorité d'entre eux finit par ne plus répondre aux critères d'état mental à risque (rémission comprise entre 50 à 70% selon une revue de la littérature de 2019 (64)) et répond, au cours d'un suivi sur le long terme, aux critères d'un trouble psychiatrique persistant (57% selon l'étude de Lin et al. de

2012 (65) avec principalement des troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles de l'utilisation des substances) avec des difficultés persistantes dans le fonctionnement psychosocial (64). Dans ces conditions, labéliser ou évoquer le risque de transition psychotique auprès d'une population si hétérogène avec des profils évolutifs si variés peut sembler difficile voire questionner le praticien sur sa pertinence.

D'autres facteurs, non proposés dans le questionnaire, pourraient expliquer ce faible taux de labélisation :

- l'absence de cadre nosographique du statut ARMS qui n'impliquerait pas, pour les intervenants, les mêmes exigences en termes d'informations à délivrer au patient (notamment le label). En effet, la condition d'état mental à risque n'est pas considérée officiellement comme un véritable diagnostic (puisque inclus dans l'appendice du DSM-5) ce qui a été confirmé par les répondants de l'étude qui la considéraient tous comme un statut de risque. Seulement 2 répondants la considéraient en parallèle comme une entité diagnostique.

- les labels en eux-mêmes et leur utilisation : actuellement, il existe de nombreux labels pour catégoriser les patients présentant un risque de transition psychotique ("ARMS", "CHR", "UHR", "APS") avec une distinction peu claire entre les différents labels et une utilisation le plus souvent de manière interchangeable (66), source de confusion et d'une potentielle moindre utilisation en pratique. De plus, certains de ces labels (comme par ex, le label "UHR" ou "Ultra High Risk" suraccentuant le risque de transition) ne reflètent pas la réalité clinique de cette population de patients (67). Cela peut également influencer sur leur utilisation en pratique dans le sens d'une moindre utilisation. Certains intervenants de l'étude utilisaient même, dans ce contexte, des termes alternatifs (vulnérabilité psychologique exposant, sous certaines conditions, à des troubles psychiques) qui leur semblaient plus accessibles et facilement compréhensibles pour les patients et qui reflétaient leur perception de la condition clinique.

4.3 Stigmatisation et annonce du label et/ou du risque de transition

A la différence du cas de l'annonce diagnostique de la schizophrénie, les répondants ne rapportaient pas être freinés dans leur pratique d'information des patients ARMS par la crainte d'altérer l'alliance et/ou l'observance thérapeutique (impact même plutôt positif sur la relation thérapeutique et la prise en charge selon les répondants) ni par la crainte de stigmatiser les

patients. Ce dernier résultat contraste avec les craintes importantes exprimées depuis de nombreuses années par la communauté scientifique sur le potentiel de stigmatisation du statut (68,69) et les données existant dans la littérature sur le sujet. En effet, bien que celles-ci restent limitées et nécessitent d'être étayées, elles vont dans le sens de l'existence d'une stigmatisation (par les individus ARMS eux-même (70,71) et par la société (72,73)) pouvant avoir un impact négatif (74–78) chez les individus ARMS.

Cette absence de crainte de stigmatiser dans notre échantillon pourrait être expliquée par :

- les données rassurantes de la littérature concernant le rôle et l'impact de la labélisation sur la stigmatisation chez les ARMS (70,79,80) qui semble liée, de manière prédominante, aux symptômes (70,71)
- la nature de l'échantillon (c.à.d des intervenants spécialisés en intervention précoce, non représentatifs de la communauté de psychiatres).

4.4 Inhomogénéité des pratiques d'information des patients ARMS

L'ensemble de nos résultats révèle également une inhomogénéité dans les pratiques d'information des patients ARMS, peu voire pas protocolisées dans notre étude (pas de protocole d'information défini dans les structures où travaillent 69,6% des répondants), à l'inverse de l'évaluation (existence d'un protocole d'évaluation dans les structures où travaillent 82,6% des répondants). Cette inhomogénéité pourrait être liée au caractère encore expérimental de l'IP, à l'absence de recommandations en la matière (et donc de protocole d'information) et à la disparité de formation des intervenants en IP, mise en évidence dans cette étude. De par son caractère potentiellement néfaste sur la recherche (difficulté d'évaluer l'efficacité, l'impact de pratiques hétérogènes), il semble donc primordial d'harmoniser les pratiques d'informations. L'harmonisation de la formation (en augmentant le nombre d'intervenants ayant le DU DIPPPEJAAD (Détection et Intervention Précoces des Pathologies Psychiatriques Emergentes du Jeune Adulte et de l'Adolescent)) et l'établissement de recommandations concernant l'information à délivrer aux patients ARMS permettraient d'aller dans ce sens.

4.5 Limites et biais de l'étude

Nous avons noté plusieurs limites dans ce travail. Notre échantillon, composé d'intervenants ayant des profils d'activité différents, était non représentatif et d'effectif faible (du fait de difficultés d'identification et de recrutement des intervenants en IP). Cela a pu biaiser les résultats et a limité nos analyses statistiques. En effet, les analyses statistiques interférentielles n'ont pas été possibles, du fait des effectifs faibles, limitant le travail de réflexion sur les facteurs influençant les pratiques d'information des patients ARMS.

De plus, la nature du recrutement et du recueil de données (questionnaire en ligne) a pu également biaiser les résultats en exposant à un biais de déclaration (limité par l'anonymisation des réponses au questionnaire) et à un biais d'auto-sélection (possibilité qu'une partie des répondants soit des personnes déjà intéressées par le sujet).

4.6 Perspectives

- Cette étude préliminaire pourrait servir de base à une étude de plus grande ampleur ou à un travail de réflexion sur les pratiques d'information des patients ARMS par les intervenants en IP, en France. Cela permettrait de dégager des recommandations et d'harmoniser les pratiques qui semblent nécessaires au vu des résultats de notre étude. Ce travail de réflexion pourrait s'inspirer, sur certaines parties (notamment les modalités d'annonce) des recommandations existantes dans le cas de l'annonce d'une maladie grave (81,82) mais aussi de l'approche hybride proposée par Mittal et al. en 2015 (45), fondée sur des réflexions bioéthiques sur le sujet de l'information des patients ARMS (annexe 6). Cette approche recommande, dans tous les cas où la situation clinique le permet, une annonce totale aux patients majeurs et aux parents/tuteurs légaux (dans le cas des mineurs) et une annonce individualisée dans le cas des patients mineurs (avec une annonce totale en cas d'exposition à des activités à risque type consommation de toxiques). Elle met l'accent sur la nécessité d'adapter l'information délivrée aux caractéristiques individuelles du patient (confirmée dans cette étude par les répondants, cf paragraphe 3.4.4) mais aussi de l'inclure dans un plan de soins plus large où le temps d'information servirait de base pour créer une relation thérapeutique, collaborative où le patient et sa famille seraient acteurs.

- L'harmonisation de la formation avec une poursuite du DU DIPPPEJAAD et une augmentation du nombre de diplômés du DU parmi les intervenants en IP permettrait de consolider l'harmonisation des pratiques.
- L'amélioration des outils de détection (afin de diminuer le nombre de FP), des connaissances sur les thérapeutiques efficaces, sur l'impact de la labélisation et de l'annonce du risque de transition psychotique chez les patients ARMS (notamment en matière de stigmatisation) permettrait de conclure plus facilement sur la balance bénéfice/risque de ce statut, donnerait plus d'arguments à son inclusion dans les prochaines classifications et donc augmenterait sa communication en pratique.
- Une clarification des labels ou un changement de nom du label désignant cette situation clinique à risque permettrait également de faciliter sa communication.

5 Conclusion

Les labels "UHR", "ARMS", "CHR" correspondent à des situations cliniques aspécifiques dans lesquelles les patients présentent un risque de transition psychotique, défini par des critères validés (UHR ou COGDIS/COPER). Ils font partie du mouvement d'intervention précoce en constante évolution depuis ses débuts dans les années 1990, via des recherches actives. De nombreux points nécessitent encore d'être éclaircis ou améliorés (notamment les thérapeutiques, les outils de détection, l'impact de la labélisation) ce qui empêche pour le moment l'inclusion de ces labels dans un cadre nosographique précis et officiel. Pourtant, même s'ils font encore partie du domaine de la recherche, ils correspondent à des situations cliniques rencontrées en pratique dans lesquelles les patients, en souffrance, sont en demande d'aide et d'informations concernant leur état. Se pose alors, dans leur prise en charge, des questions éthiques, thérapeutiques et légales quant à l'information à leur délivrer, pourtant obligatoire. En l'absence de recommandations sur le sujet, notre étude a tenté de faire un point sur les pratiques d'information des patients états mentaux à risque de transition en France, en 2021. L'objectif principal était d'estimer la fréquence de l'annonce du statut et du risque de transition psychotique (c.à.d les deux types d'informations dont la délivrance auprès des patients semble faire le plus débat dans la communauté scientifique).

Dans cette étude, nous avons mis en évidence que 39,1% des soignants impliqués dans l'intervention précoce communiquaient régulièrement aux sujets ARMS l'un des labels d'état mental à risque (fréquences similaires aux fréquences d'annonce diagnostique de la schizophrénie chez les psychiatres français (53–55)) et que près de 2/3 (60,9%) les informaient régulièrement du risque de transition, au cours de leur prise en charge. Le risque de transition semblerait donc plus facilement abordé en pratique que le label.

Ces résultats reflètent une inhomogénéité des pratiques d'information des patients ARMS et le choix, par une partie des intervenants, d'une annonce partielle dans le but présumé de protéger les patients (en équilibrant la balance bénéfice/risque). Ce choix est sous-tendu par des craintes vis à vis de l'annonce du label et/ou du risque de transition, en partie similaires aux craintes retrouvées dans l'annonce diagnostique de la schizophrénie (46), la principale crainte étant la crainte d'une mauvaise compréhension, liée à l'état du patient, à l'incertitude évolutive et à l'incomplétude des données actuelles dans le domaine de l'IP. Cette stratégie d'information est, cependant, connue comme étant inefficace, les patients ayant tendance à s'informer par d'autres moyens (46,67).

Malgré les biais inhérents à la méthodologie employée, cela démontre la nécessité d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques sur l'information des patients ARMS, basées sur les données actuelles et la nécessité de poursuivre les recherches (notamment sur les outils de prédiction, les thérapeutiques et l'impact de la labélisation sur les patients) afin d'actualiser régulièrement ces recommandations. Leur but serait de guider et d'aider le praticien dans sa pratique individuelle, sans poser un cadre trop rigide et impersonnel (c.à.d ne prenant pas compte de la singularité du patient). Elles permettraient également d'harmoniser les pratiques (peu homogènes dans notre étude) et, au final, d'améliorer la prise en charge des patients ARMS.

Le travail de réflexion nécessaire à l'élaboration de ces recommandations pourrait s'appuyer sur les données issues de cette étude préliminaire. Cette étude pourrait également servir de base à une étude de plus grande ampleur sur l'information des patients ARMS (puisque notre étude était limitée par la taille de l'échantillon).

A l'heure de l'empowerment (processus par lequel le patient acquiert et développe le "pouvoir d'agir") et de l'autonomisation des patients dans leur prise en charge, ces travaux semblent essentiels dans cette démarche préventive optimiste qu'est l'intervention précoce et signent le changement de posture de soignants en psychiatrie.

6 Bibliographie

1. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013. 1414 p.
2. Inserm - La science pour la santé [en ligne]. Inserm : Paris [consulté le 11 juin 2021]. Mis en ligne le 11 juillet 2017. Mis à jour le 05 Mars 2020. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrenie>
3. Vos T, Barber RM, Bell B, Bertozzi-Villa A, Biryukov S, Bolliger I, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet* 2015;386(9995):743-800.
4. Walker ER, McGee RE, Druss BG. Mortality in mental disorders and global disease burden implications: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Psychiatry* 2015;72(4):334-41.
5. Chong HY, Teoh SL, Wu DB-C, Kotirum S, Chiou C-F, Chaiyakunapruk N. Global economic burden of schizophrenia: a systematic review. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2016;12:357-73.
6. Da Fonseca D, Rosset D, Bat F, Campredon S, Rouviere N, Givaudan M, et al. Schizophrénie et cognition : perspective neurodéveloppementale. *L'Encéphale* 2011;37:S133-6.
7. Kebir O, Chaumette B, Rivollier F, Miozzo F, Lemieux Perreault LP, Barhdadi A, et al. Methylomic changes during conversion to psychosis. *Mol Psychiatry* 2017;22(4):512-8.
8. Weinberger DR. Implications of Normal Brain Development for the Pathogenesis of Schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1987;44(7):660-9.
9. Häfner H, Maurer K, an der Heiden W. ABC Schizophrenia study: an overview of results since 1996. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013;48(7):1021-31.
10. Penttilä M, Jääskeläinen E, Hirvonen N, Isohanni M, Miettunen J. Duration of untreated psychosis as predictor of long-term outcome in schizophrenia: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2014;205(2):88-94.
11. Souaiby L, Gaillard R, Krebs M-O. Duration of untreated psychosis: A state-of-the-art review and critical analysis. *L'Encephale* 2016;42(4):361-6.
12. Yung AR, Yuen HP, McGorry PD, Phillips LJ, Kelly D, Dell'Olio M, et al. Mapping the onset of psychosis: the Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States. *Aust N Z J Psychiatry* 2005;39(11-12):964-71.
13. Miller TJ, McGlashan TH, Rosen JL, Cadenhead K, Cannon T, Ventura J, et al. Prodromal assessment with the structured interview for prodromal syndromes and the scale of prodromal symptoms: predictive validity, interrater reliability, and training to reliability. *Schizophr Bull* 2003;29(4):703-15.
14. Huber G, Gross G. The concept of basic symptoms in schizophrenic and schizoaffective psychoses. *Recent Prog Med* 1989;80(12):646-52.
15. Klosterkötter J, Ebel H, Schultze-Lutter F, Steinmeyer EM. Diagnostic validity of basic symptoms. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 1996;246(3):147-54.
16. Schultze-Lutter F, Ruhrmann S, Fusar-Poli P, Bechdolf A, Schimmelmann BG, Klosterkötter J. Basic symptoms and the prediction of first-episode psychosis. *Curr Pharm Des* 2012;18(4):351-7.

17. Yung AR, Phillips LJ, Yuen HP, Francey SM, McFarlane CA, Hallgren M, et al. Psychosis prediction: 12-month follow up of a high-risk (« prodromal ») group. *Schizophr Res* 2003;60(1):21-32.
18. Michel C, Toffel E, Schmidt SJ, Eliez S, Armando M, Solida-Tozzi A, et al. Détection et traitement précoce des sujets à haut risque clinique de psychose : définitions et recommandations. *L'Encéphale* 2017;43(3):292-7.
19. Fusar-Poli P, Bonoldi I, Yung AR, Borgwardt S, Kempton MJ, Valmaggia L, et al. Predicting psychosis: meta-analysis of transition outcomes in individuals at high clinical risk. *Arch Gen Psychiatry* 2012;69(3):220-9.
20. Perälä J, Suvisaari J, Saarni SI, Kuoppasalmi K, Isometsä E, Pirkola S, et al. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry* 2007;64(1):19-28.
21. Schultze-Lutter F, Klosterkötter J, Ruhrmann S. Improving the clinical prediction of psychosis by combining ultra-high risk criteria and cognitive basic symptoms. *Schizophr Res* 2014;154(1-3):100-6.
22. Klosterkötter J, Hellmich M, Steinmeyer EM, Schultze-Lutter F. Diagnosing schizophrenia in the initial prodromal phase. *Arch Gen Psychiatry* 2001;58(2):158-64.
23. Fusar-Poli P, Borgwardt S, Bechdolf A, Addington J, Riecher-Rössler A, Schultze-Lutter F, et al. The Psychosis High-Risk State. *JAMA Psychiatry* 2013;70(1):107-20.
24. Riecher-Rössler A, Studerus E. Prediction of conversion to psychosis in individuals with an at-risk mental state: a brief update on recent developments. *Curr Opin Psychiatry* 2017;30(3):209-19.
25. Yung AR, McGorry PD. Prediction of psychosis: setting the stage. *Br J Psychiatry* 2007;191(S51):s1-8.
26. Fusar-Poli P, McGorry PD, Kane JM. Improving outcomes of first-episode psychosis: an overview. *World Psychiatry* 2017;16(3):251-65.
27. Preti A, Cella M. Randomized-controlled trials in people at ultra high risk of psychosis: A review of treatment effectiveness. *Schizophr Res* 2010;123(1):30-6.
28. van der Gaag M, Smit F, Bechdolf A, French P, Linszen DH, Yung AR, et al. Preventing a first episode of psychosis: meta-analysis of randomized controlled prevention trials of 12 month and longer-term follow-ups. *Schizophr Res* 2013;149(1-3):56-62.
29. Schmidt SJ, Schultze-Lutter F, Schimmelmann BG, Maric NP, Salokangas RKR, Riecher-Rössler A, et al. EPA guidance on the early intervention in clinical high risk states of psychoses. *Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr* 2015;30(3):388-404.
30. McGlashan TH, Zipursky RB, Perkins D, Addington J, Miller T, Woods SW, et al. Randomized, double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis. *Am J Psychiatry* 2006;163(5):790-9.
31. Walker E, Cornblatt B, Addington J, Cadenhead K, Cannon T, Mcglashan T, et al. The relation of antipsychotic and antidepressant medication with baseline symptoms and symptom progression: A naturalistic study of the North American Prodrome Longitudinal Sample. *Schizophr Res* 2009;115:50-7.

32. Morrison AP, French P, Walford L, Lewis SW, Kilcommons A, Green J, et al. Cognitive therapy for the prevention of psychosis in people at ultra-high risk: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 2004;185:291-7.
33. van der Gaag M, Nieman DH, Rietdijk J, Dragt S, Ising HK, Klaassen RMC, et al. Cognitive behavioral therapy for subjects at ultrahigh risk for developing psychosis: a randomized controlled clinical trial. *Schizophr Bull* 2012;38(6):1180-8.
34. McGorry PD, Nelson B, Phillips LJ, Yuen HP, Francey SM, Thampi A, et al. Randomized controlled trial of interventions for young people at ultra-high risk of psychosis: twelve-month outcome. *J Clin Psychiatry* 2013;74(4):349-56.
35. Bechdolf A, Müller H, Stützer H, Lambert M, Karow A, Zink M, et al. A Randomized Controlled Trial for the Prevention of First-Episode Psychosis Comparing Cognitive–Behavior Therapy (CBT), Clinical Management, and Aripiprazole Combined and Clinical Management and Placebo Combined. *Schizophr Bull* 2017;43(Suppl 1):S56-7.
36. Amminger GP, Schäfer MR, Papageorgiou K, Klier CM, Cotton SM, Harrigan SM, et al. Long-chain omega-3 fatty acids for indicated prevention of psychotic disorders: a randomized, placebo-controlled trial. *Arch Gen Psychiatry* 2010;67(2):146-54.
37. Amminger GP, Schäfer MR, Schöglhofer M, Klier CM, McGorry PD. Longer-term outcome in the prevention of psychotic disorders by the Vienna omega-3 study. *Nat Commun* 2015;6(1):7934.
38. Woods SW, Walsh BC, Hawkins KA, Miller TJ, Saksa JR, D’Souza DC, et al. Glycine treatment of the risk syndrome for psychosis: report of two pilot studies. *Eur Neuropsychopharmacol J Eur Coll Neuropsychopharmacol* 2013;23(8):931-40.
39. Kantrowitz JT, Woods SW, Petkova E, Cornblatt B, Corcoran CM, Chen H, et al. D-serine for the treatment of negative symptoms in individuals at clinical high risk of schizophrenia: a pilot, double-blind, placebo-controlled, randomised parallel group mechanistic proof-of-concept trial. *Lancet Psychiatry* 2015;2(5):403-12.
40. Glenthøj LB, Hjorthøj C, Kristensen TD, Davidson CA, Nordentoft M. The effect of cognitive remediation in individuals at ultra-high risk for psychosis: a systematic review. *NPJ Schizophr* 2017;3:20.
41. McFarlane WR, Levin B, Travis L, Lucas FL, Lynch S, Verdi M, et al. Clinical and functional outcomes after 2 years in the early detection and intervention for the prevention of psychosis multisite effectiveness trial. *Schizophr Bull* 2015;41(1):30-43.
42. Granö N, Karjalainen M, Ranta K, Lindgren M, Roine M, Therman S. Community-oriented family-based intervention superior to standard treatment in improving depression, hopelessness and functioning among adolescents with any psychosis-risk symptoms. *Psychiatry Res* 2016;237:9-16.
43. Corcoran CM. Ethical and Epidemiological Dimensions of Labeling Psychosis Risk. *AMA J Ethics* 2016;18(6):633-42.
44. Fusar-Poli P, De Micheli A, Cappucciati M, Rutigliano G, Davies C, Ramella-Cravaro V, et al. Diagnostic and Prognostic Significance of DSM-5 Attenuated Psychosis Syndrome in Services for Individuals at Ultra High Risk for Psychosis. *Schizophr Bull* 2018;44(2):264-75.
45. Mittal VA, Dean DJ, Mittal J, Saks ER. Ethical, Legal, and Clinical Considerations when Disclosing a High-Risk Syndrome for Psychosis. *Bioethics* 2015;29(8):543-56.

46. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *L'Encéphale* 2017;43(2):160-9.
47. Cherrier A, Palazzolo J. Schizophrénie: l'annonce du diagnostic. Paris : Editions In Press; 2006.
48. Danion-Grillat A. Le diagnostic en psychiatrie : questions éthiques. Paris : Masson ; 2006. p. 2-5
49. Hoerni B. La relation médecin malade : l'évolution des échanges patient-soignant. Paris : Imothepe ; 2008. p.104
50. Hoerni B, Saury R. Le consentement: information, autonomie et décision en médecine. Paris : Masson ; 1998.
51. HAS - Haute Autorité de Santé [en ligne]. Saint Denis : Haute Autorité de Santé [consulté le 12 juin 2021]. Mis en ligne le 28 juin 2012. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
52. Perpette M. Les internes de psychiatrie face à l'annonce du diagnostic de schizophrénie : représentations et pratiques : étude qualitative à partir d'un questionnaire auprès des internes de psychiatrie [Thèse d'exercice en médecine]. Amiens : Université Picardie Jules Verne ; 2016.
53. Baylé FJ, Chauchot F, Maurel M, et al. Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France. *L'Encéphale* 1999;25(6):603-11.
54. Ferreri M, Rouillon F, Nuss P, et al. De quelles informations les patients souffrant de schizophrénie disposent-ils sur leur maladie et leur traitement ? *L'Encéphale* 2000;26(5):30-8.
55. Gremion J, Mantelet S, Hardy P. Place de l'information dans le consentement aux soins des patients schizophrènes. À propos d'une enquête réalisée auprès de 74 psychiatres du Val-de-Marne. *Ann Méd Psychol* 2001;159(7):522-8.
56. Réseau transition. Institut de Psychiatrie [en ligne]. Paris : Institut de Psychiatrie [consulté le 16 Juin 2021]. Disponible sur: <https://institutdepsychiatrie.org/reseau-transition/centres/>
57. Lejuste F, Pedron L, Bonnard E, Urban M, Morvan Y, Urban S, et al. Validation of a French version of the 16-item Prodromal Questionnaire (fPQ16) in adolescents and young adults seeking help. *L'Encéphale* 2021;S0013-7006(21)00068-3.
58. Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry* 1998;59 Suppl 20:22-33;quiz 34-57.
59. McDonald-Scott P, Machizawa S, Satoh H. Diagnostic disclosure: a tale in two cultures. *Psychol Med* 1992;22(1):147-57.
60. Outram S, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, Vamos M, et al. Communicating a schizophrenia diagnosis to patients and families: a qualitative study of mental health clinicians. *Psychiatr Serv* 2014;65(4):551-4.
61. Benoit L, Russo T, Barry C, Falissard B, Henckes N. « You have to believe in something »: Risk of psychosis and psychiatrists' beliefs in the self-fulfilling prophecy. *Soc Sci Med* 2019;230:20-9.
62. Benoit L, Moro MR, Falissard B, Henckes N. Psychosis risk research versus daily prognosis uncertainties: A qualitative study of French youth psychiatrists' attitudes toward predictive practices. *PLoS One* 2017;12(7):e0179849.

63. Fusar-Poli P, Bechdolf A, Taylor MJ, Bonoldi I, Carpenter WT, Yung AR, et al. At risk for schizophrenic or affective psychoses? A meta-analysis of DSM/ICD diagnostic outcomes in individuals at high clinical risk. *Schizophr Bull* 2013;39(4):923-32.
64. Beck K, Andreou C, Studerus E, Heitz U, Ittig S, Leanza L, et al. Clinical and functional long-term outcome of patients at clinical high risk (CHR) for psychosis without transition to psychosis: A systematic review. *Schizophr Res* 2019;210:39-47.
65. Lin A, Wood SJ, Nelson B, Beavan A, McGorry P, Yung AR. Outcomes of Nontransitioned Cases in a Sample at Ultra-High Risk for Psychosis. *Am J Psychiatry* 2015;172(3):249-58.
66. Malhi GS, Bell E, Hamilton A, Morris G. Early intervention for risk syndromes: What are the real risks? *Schizophr Res* 2021;227:4-9.
67. Kim S-W, Polari A, Melville F, Moller B, Kim J-M, Amminger P, et al. Are current labeling terms suitable for people who are at risk of psychosis? *Schizophr Res* 2017;188:172-7.
68. Corcoran C, Malaspina D, Hercher L. Prodromal interventions for schizophrenia vulnerability: The risks of being « at risk ». *Schizophr Res* 2005;73:173-84.
69. Corcoran CM, First MB, Cornblatt B. The Psychosis Risk Syndrome and its Proposed Inclusion in the DSM-V: A Risk-Benefit Analysis. *Schizophr Res* 2010;120(1-3):16-22.
70. Yang LH, Woodberry KA, Link BG, Corcoran CM, Bryant C, Shapiro DI, et al. Impact of « psychosis risk » identification: Examining predictors of how youth view themselves. *Schizophr Res* 2019;208:300-7.
71. Yang LH, Link BG, Ben-David S, Gill KE, Girgis RR, Brucato G, et al. Stigma related to labels and symptoms in individuals at clinical high-risk for psychosis. *Schizophr Res* 2015;168(1-2):9-15.
72. Lee EH-M, Hui CL-M, Ching EY-N, Lin J, Chang W-C, Chan SK-W, et al. Public Stigma in China Associated With Schizophrenia, Depression, Attenuated Psychosis Syndrome, and Psychosis-Like Experiences. *Psychiatr Serv* 2016;67(7):766-70.
73. Baba Y, Nemoto T, Tsujino N, Yamaguchi T, Katagiri N, Mizuno M. Stigma toward psychosis and its formulation process: prejudice and discrimination against early stages of schizophrenia. *Compr Psychiatry* 2017;73:181-6.
74. Xu Z, Mayer B, Müller M, Heekeren K, Theodoridou A, Dvorsky D, et al. Stigma and suicidal ideation among young people at risk of psychosis after one year. *Psychiatry Res* 2016;243:219-24.
75. Xu Z, Müller M, Heekeren K, Theodoridou A, Dvorsky D, Metzler S, et al. Self-labelling and stigma as predictors of attitudes towards help-seeking among people at risk of psychosis: 1-year follow-up. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2016;266(1):79-82.
76. Rüsç N, Heekeren K, Theodoridou A, Müller M, Corrigan PW, Mayer B, et al. Stigma as a stressor and transition to schizophrenia after one year among young people at risk of psychosis. *Schizophr Res* 2015;166(1-3):43-8.
77. Rüsç N, Corrigan PW, Heekeren K, Theodoridou A, Dvorsky D, Metzler S, et al. Well-Being Among Persons at Risk of Psychosis: The Role of Self-Labeling, Shame, and Stigma Stress. *Psychiatr Serv* 2014;65(4):483-9.

78. Rüsç N, Müller M, Heekeren K, Theodoridou A, Metzler S, Dvorsky D, et al. Longitudinal course of self-labeling, stigma stress and well-being among young people at risk of psychosis. *Schizophr Res* 2014;158(1-3):82-4.
79. Uttinger M, Koranyi S, Pappmeyer M, Fend F, Ittig S, Studerus E, et al. Early detection of psychosis: helpful or stigmatizing experience? A qualitative study. *Early Interv Psychiatry* 2018;12(1):66-73.
80. Welsh P, Tiffin PA. Observations of a Small Sample of Adolescents Experiencing an At-Risk Mental State (ARMS) for Psychosis. *Schizophr Bull* 2012;38(2):215-8.
81. Misery L, Chastaing M. Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave. *Rev Médecine Interne* 2005;26(12):960-5.
82. Couratier P, Desport JC, Torny F, Lacoste M. Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique sporadique. *Rev Neurol* 2006;162:108-12.

7 Annexes

7.1 Annexe 1. Critères diagnostiques DSM V de la schizophrénie

| | |
|----------|--|
| A | Deux (ou plus) des manifestations suivantes sont présentes, chacune pendant une partie significative du temps pendant une période d'un mois (ou moins si traités avec succès). Au moins une de celles-ci doit comporter 1, 2 ou 3. 1. Délires 2. Hallucinations 3. Discours désorganisé (déraillement fréquent ou incohérence) 4. Comportement globalement désorganisé ou catatonique 5. Symptômes négatifs (diminution de l'expression émotionnelle et perte de la volonté) |
| B | Pendant une grande partie du temps depuis la survenue du trouble, un ou plusieurs domaines majeurs du fonctionnement tels que l'école, le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels sont nettement inférieurs au niveau atteint avant le début (ou lorsque le début est dans l'enfance ou l'adolescence, incapacité à atteindre le niveau attendu de réalisation interpersonnelle, scolaire ou professionnelle). |
| C | Des signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins un mois de symptômes (ou moins si réponse favorable au traitement) qui répondent au critère A (phase active) et peut comprendre des périodes de symptômes prodromiques ou résiduels. Pendant ces périodes prodromiques ou résiduelles, les signes de la maladie peuvent se manifester par des symptômes négatifs ou par une forme atténuée de deux ou plusieurs des symptômes énumérés dans le critère A (par exemple, les croyances perçues comme étranges, des expériences perceptives inhabituelles). |
| D | Un trouble schizo-affectif ou un trouble dépressif ou bipolaire avec caractéristique psychotique ont été écartés, soit parce que (1) aucun épisode dépressif majeur, maniaque, ou mixte n'a eu lieu en même temps que les symptômes de la phase active, ou (2) si les épisodes thymiques ont eu lieu pendant la phase active des symptômes, leur durée totale est minimale par rapport à la durée totale des périodes actives et résiduelles de la maladie. |
| E | La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance (par exemple, une drogue, un médicament) ou à ceux d'une affection médicale. |
| F | S'il y a des antécédents de trouble autistique ou un autre trouble envahissant du développement ou un autre trouble de la communication débutant dans l'enfance, le diagnostic additionnel de schizophrénie n'est fait que si les idées délirantes ou des hallucinations sont également prédominantes pendant au moins 1 mois (ou moins si traités avec succès). |

7.2 Annexe 2. Critères diagnostiques d'APS proposés pour le DSM-5

DSM-5 APS

A. Au moins un des symptômes suivants est présent dans une forme atténuée (perception intacte de la réalité) avec une sévérité et/ou une fréquence suffisante pour attirer l'attention des cliniciens :

1. Idées délirantes
2. Hallucinations
3. Discours désorganisé

B. Les symptômes du critère A doivent avoir été présents au moins une fois par semaine, durant le dernier mois.

C. Les symptômes doivent avoir commencé ou s'être aggravés durant la dernière année.

D. Les symptômes sont suffisamment handicapants et source de détresse pour attirer l'attention des cliniciens.

E. Les symptômes du critère A ne sont pas mieux expliqués par un autre diagnostic du DSM-5 (incluant les troubles induits par des substances).

F. Les critères cliniques pour diagnostiquer un trouble psychotique n'ont jamais été remplis.

7.3 Annexe 3. Questionnaire en ligne de l'étude en capture d'écran

Information des patients états mentaux à risque : étude d'analyse des pratiques en France

Ce questionnaire rentre dans le cadre d'une thèse d'exercice en médecine dont le but est de faire une analyse des pratiques d'information des patients états mentaux à risque (ARMS/CHR/UHR) en France, en 2021 (notamment concernant l'annonce du statut et du risque de transition).

Court (30 à 40 questions, 10-15 min maximum) et strictement anonyme (selon la loi n°78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), il est destiné aux intervenants ayant une activité de détection et d'intervention précoce (psychiatre, psychologue, infirmier...), en France (France Métropolitaine et Outre Mer).

ARMS est utilisé dans le questionnaire en abréviation du terme état mental à risque. Les données sont collectées jusqu'au 11/08/2021.

Merci d'avance pour votre participation !

Une interne de Psychiatrie

Données socio-démographiques et professionnelles

Vous êtes : *

- Une femme
- Un homme

Quel est votre âge ? *

Sélectionner ▼

Quel est votre profession ? *

- Psychiatre (PH, PHC, CCA, assistant)
- Psychiatre (interne)
- Neuropsychologue
- Psychologue clinicien
- Infirmier
- Autre : _____

Quel est le cadre théorique que vous utilisez en pratique courante ? *

- Psychanalyse
- Systémie
- Thérapie cognitivo-comportementale
- Approche intégrative
- Autre : _____

Depuis combien d'années exercez-vous en psychiatrie ? *

Sélectionner ▼

Depuis combien d'années exercez-vous dans le domaine de l'intervention précoce ? *

Sélectionner ▼

Avez vous le DU DIPPEJAAD ? *

- Oui
- Non

Dans quel type de structure exercez-vous ? *

- Maison des adolescents
- Centre de détection et d'intervention précoce
- EPSM/CHS
- CMP
- CMPP
- CHU
- Autre : _____

Dans quelle région exercez-vous ? *

Sélectionner ▼

Avez-vous été formé dans votre parcours à l'annonce diagnostique ? *

Oui

Non

Information des patients en psychiatrie : contenu et annonce diagnostique

Pour chaque type d'information, indiquez la fréquence à laquelle vous abordez ces sujets lorsque vous informez un patient de son état : *

| | Toujours | Souvent | Parfois | Rarement | Jamais |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Symptomatologie | <input type="radio"/> |
| Diagnostic | <input type="radio"/> |
| Etiopathogénie | <input type="radio"/> |
| Examens complémentaires (indication, risques éventuels...) | <input type="radio"/> |
| Evolution | <input type="radio"/> |
| Traitement (modalités du suivi, traitements disponibles avec discussion bénéfice/risque) | <input type="radio"/> |

Connaissez-vous le cadre législatif et éthique autour de l'information médicale et l'annonce diagnostique ? *

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

Quelle importance accordez-vous aux aspects suivants dans votre pratique d'information des patients en psychiatrie ? *

| | Pas important | Peu important | Normal | Important | Très important |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Aspect thérapeutique | <input type="radio"/> |
| Aspect juridique | <input type="radio"/> |
| Aspect éthique | <input type="radio"/> |

Selon vous, en psychiatrie, est-il indispensable d'informer le patient de son diagnostic ? *

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Non, pas toujours
- Non, jamais

Difficultés à l'annonce diagnostique

Si l'annonce diagnostique ne vous semble pas toujours indispensable, dans quel contexte ne l'est elle pas selon vous ?

- Absence de demande d'informations du patient concernant le diagnostic
- Manque d'insight
- Troubles cognitifs
- Incertitude diagnostique et/ou évolutive
- Pathologie à annoncer stigmatisée
- Autre : _____

Pratiques d'annonce en fonction des pathologies

Y a-t'il des pathologies que vous annoncez moins que d'autre ? *

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ? (3 choix maximum)

- Schizophrénie
- Trouble délirant persistant
- Trouble schizo-affectif
- Trouble bipolaire
- Trouble de la personnalité
- Episode dépressif caractérisé
- Trouble anxieux

Modalités d'évaluation diagnostique des patients ARMS

En cas de suspicion d'un individu ARMS, existe-t-il un protocole d'évaluation diagnostique dans votre structure/équipe ? *

- Oui
- Non

Que comprend ce protocole d'évaluation diagnostique ?

- CAARMS
- BSABS/SPI
- EASE
- Bilan neuropsychologique
- Echelle de fonctionnement type GAF, SOFAS
- Autre : _____

Modalités d'information des patients ARMS

A quelle fréquence les patients ARMS demandent-ils des informations concernant leur état ? *

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

A quelle fréquence informez vous les patients ARMS sur leur état ? *

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Dans votre structure/équipe, existe-t'il un protocole d'information des individus ARMS concernant leur état ? *

- Oui
- Non

Dans votre structure/équipe, qui restitue les résultats du bilan et informe le patient ARMS de son état ? (Plusieurs choix possibles si restitution en équipe) *

- Psychiatre
- Neuropsychologue
- Psychologue clinicien
- Infirmier
- Autre : _____

Avez-vous déjà participé à un temps de restitution et d'information d'un patient ARMS ? *

- Oui, lors d'un entretien individuel
- Oui, lors d'un entretien en équipe
- Non

En combien de fois délivrez-vous l'information au patient concernant son état ? *

Sélectionner ▼

Quand délivrez-vous les informations au patient ARMS concernant leur état ? *

- Lors d'un (ou plusieurs) temps dédié(s)
- A la fin de l'évaluation diagnostique
- Lors de la discussion thérapeutique
- Lorsque le patient demande des informations concernant son état
- Lorsque la famille demande des informations concernant son état
- Lorsque le patient évoque de lui-même la crainte de faire un premier épisode psychotique
- Autre : _____

Contenu de l'information des patients ARMS

Pour chaque type d'information, indiquez la fréquence à laquelle vous abordez ces sujets lorsque vous informez un patient ARMS sur son état : *

| | Toujours | Souvent | Parfois | Rarement | Jamais |
|---------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Symptomatologie | <input type="radio"/> |
| Etiopathogénie | <input type="radio"/> |
| Evolution | <input type="radio"/> |
| Thérapeutiques | <input type="radio"/> |
| Structures de soins disponibles | <input type="radio"/> |
| Associations disponibles | <input type="radio"/> |

Adaptez-vous l'information délivrée aux patients ARMS en fonction des caractéristiques individuelles de chaque patient ? *

- Oui
- Non

Quelles sont les caractéristiques individuelles prises en compte pour adapter l'information délivrée aux patients ARMS ?

- Age
- Insight
- Troubles cognitifs
- Etat clinique
- Autre : _____

Quels types d'informations avez-vous le plus tendance à adapter ? (Maximum 3 choix)

- Symptomatologie
- Etiopathogénie
- Evolution
- Thérapeutiques
- Structures de soins disponibles
- Associations disponibles

Labélisation des patients ARMS

Selon vous, les labels ARMS/UHR/CHR correspondent à... *

- Une entité diagnostique
- Un statut de risque
- Un syndrome
- Autre : _____

Lorsque vous informez les patients ARMS sur leur état, labélisez-vous les patients états mentaux à risque c.à.d leur mentionnez vous les labels ARMS/CHR/UHR ? *

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Labélisation : termes alternatifs

Si vous ne mentionnez pas les termes UHR/ARMS/CHR, utilisez vous des termes alternatifs ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

Votre réponse _____

Information sur le risque de transition

Lorsque vous informez les patients ARMS sur les évolutions possibles, à quelle fréquence abordez-vous le risque de transition psychotique ? *

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Réception et répercussions de l'annonce du statut et/ou du risque de transition

En général, quelle est la réaction des patients lorsque vous évoquez le statut d'état mental à risque et/ou le risque de transition psychotique ?

- Inquiétudes, peur, anxiété
- Pleurs, effondrement
- Soulagement
- Indifférence
- Autre : _____

Dans votre expérience, les informations délivrées au patient concernant leur statut ARMS et/ou le risque de transition psychotique...

- ... sont bien comprises
- ... sont plutôt bien comprises
- ... sont pas vraiment comprises
- ... sont mal comprises

Dans votre expérience, le fait d'informer du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique...

- ... est un frein dans la prise en charge
- ... est un atout dans la prise en charge
- ... n'a pas d'influence dans la prise en charge

Dans votre expérience, le fait d'informer du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique...

- ... améliore l'alliance thérapeutique
- ... détériore l'alliance thérapeutique
- ... n'a pas d'influence sur l'alliance thérapeutique

Dans votre expérience, le fait d'informer du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique...

- ... améliore l'observance thérapeutique
- ... n'a pas d'influence sur l'observance thérapeutique

Dans votre expérience, le fait d'informer du statut ARMS et/ou du risque de transition psychotique...

- ... est source de stigmatisation (auto-stigmatisation et/ou stigmatisation par les pairs/société)
- ... n'est pas source de stigmatisation

Freins à l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition

Appréhendez-vous d'évoquer les labels ARMS/CHR/UHR et/ou le risque de transition avec les patient ARMS?

- Oui
- Non

Si vous appréhendez ou si vous n'évoquez pas ces sujets avec le patient, quelles sont les raisons ?

- Incertitude évolutive
- Crainte d'altérer la relation et/ou l'observance thérapeutique
- Crainte de poser une étiquette sur un individu jeune, en pleine autonomisation et construction identitaire
- Crainte de stigmatiser le patient
- Crainte d'inquiéter et démoraliser le patient
- Doute d'un intérêt thérapeutique à évoquer ces sujets
- Incapacité du patient à recevoir ces informations (âge, troubles cognitifs...)
- Crainte d'une mauvaise compréhension du statut
- Autre : _____

Questionnements légaux et éthiques sur l'annonce du statut ARMS et/ou du risque de transition

Selon vous, est-ce éthique d'évoquer le statut d'état mental à risque et/ou le risque de transition psychotique ? *

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

Selon vous, est-ce stigmatisant d'évoquer le statut d'état mental à risque et/ou le risque de transition psychotique ? *

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

Selon vous, est-ce légal de ne pas évoquer le statut d'état mental à risque et/ou le risque de transition psychotique ? *

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, pas vraiment
- Non, pas du tout

Information des familles

Informez-vous la famille des patients ARMS de leur état ? *

- Oui
- Non

Demandez-vous l'accord du patient pour informer la famille ?

- Oui
- Non

Lorsque vous informez la famille, évoquez-vous le statut ARMS et/ou le risque de transition psychotique ?

- Oui
- Non

Dans le cas de l'information des familles sur le statut ARMS et/ou le risque de transition

Vous arrive-t'il d'informer uniquement la famille sur le statut ARMS et/ou le risque de transition de leur proche ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

En général, quelle est la réaction des familles lorsque vous évoquez le statut d'état mental à risque et/ou le risque de transition psychotique ?

- Inquiétudes, peur, anxiété
- Pleurs, effondrement
- Soulagement
- Indifférence
- Autre : _____

7.4 Annexe 4. Contenu du mail d'invitation pour répondre au questionnaire, destiné au secrétariat des centres de détection précoce

Interne en psychiatrie à Amiens, j'effectue, à l'aide d'un questionnaire, une étude d'analyse des pratiques d'information des patients états mentaux à risque (ARMS/UHR/CHR), dans le cadre de ma thèse, encadrée par le Dr Angerville Bernard (CCA dans le service du Pr Dervaux au CHU d'Amiens).

Les objectifs de ce travail de thèse sont :

- l'analyse des pratiques d'information des patients états mentaux à risque de transition en France, en 2021
- estimer la fréquence d'annonce du statut et du risque de transition psychotique parmi cette population et répertorier s'il existe des difficultés ou des réticences à aborder ces sujets

Je me permets de solliciter votre centre en tant que centre d'intervention précoce, répertorié sur le site du réseau transition afin de participer à cette étude. Serait-il possible de diffuser le questionnaire aux différents intervenants (psychiatre, psychologue, IDE...) ayant une activité d'intervention précoce dans votre centre ? Vous trouverez le lien du questionnaire ci-dessous : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfMmgjGbxXwlr_D5hQ4AB0rVXHtDl0kcYOHNykas2C_WelN0w/viewform

En acceptant de participer à ce travail de thèse, vous m'aideriez à sa réalisation dans les meilleures conditions et aideriez à l'amélioration de notre pratique clinique.

Veillez accepter toute ma gratitude pour l'attention portée à ce message. Je vous prie de recevoir l'expression de mes sincères remerciements,

Amandine Boquet

Interne DES de Psychiatrie

7.1 Annexe 5. Contenu du mail d'invitation pour répondre au questionnaire, destiné aux psychiatres référents des centres de détection précoce

Chers confrères, chères consœurs,

Dans le cadre de ma thèse, encadrée par le Dr Angerville Bernard (CCA dans le service du Pr Dervaux au CHU d'Amiens), je me permets de vous solliciter, en tant que psychiatre dans un centre d'intervention précoce, répertorié sur le site du réseau transition, afin de remplir un questionnaire sur les pratiques d'information des patients états mentaux à risque (ARMS/UHR/CHR) concernant leur état.

Les objectifs de ce travail de thèse sont :

- l'analyse des pratiques d'information des patients états mentaux à risque de transition en France, en 2021
- estimer la fréquence d'annonce du statut et du risque de transition psychotique parmi cette population et répertorier s'il existe des difficultés ou des réticences à aborder ces sujets

En acceptant de participer à ce travail de thèse, vous m'aideriez à sa réalisation dans les meilleures conditions et aideriez à l'amélioration de notre pratique clinique.

Le questionnaire est destiné à l'ensemble des intervenants ayant une activité d'intervention précoce (psychiatre, psychologue, infirmier...), pourriez-vous le transférer aux membres de votre équipe ? Afin d'optimiser la diffusion du questionnaire aux différents intervenants, un mail sera envoyé en parallèle au secrétariat du centre dans lequel vous travaillez, si possible.

Vous trouverez le lien du questionnaire ci-dessous :
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfMmgjGbxXwlr_D5hQ4AB0rVXHtDlOkcYOHNykas2C_WelN0w/viewform

Veillez accepter toute ma gratitude pour l'attention portée à ce message. Je vous prie de recevoir l'expression de mes sincères remerciements,

Amandine Boquet

Interne DES de Psychiatrie

7.2 Annexe 6. Réflexions bioéthiques concernant les différentes possibilités d'information des patients ARMS

| |
|---|
| <p>Annonce diagnostique totale</p> <p><i>Avantages</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Promeut l'autonomie2. Etre au courant du label peut réduire l'anxiété et l'isolement3. Permet au patient et à sa famille de faire des recherches (clinique, traitements)4. Fournit les informations les plus claires sur la situation afin de profiter au mieux de la psychoéducation5. Permet de lever la confusion liée aux précédents diagnostics et de corriger d'éventuels traitements inefficaces ou iatrogènes6. Permet une communication fluide entre la famille et l'équipe soignante <p><i>Inconvénients</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Est à l'origine de questionnements éthiques et légaux par rapport aux informations à donner à la famille quant à l'héritabilité des troubles psychotiques2. Ne prend pas en compte les préférences en termes d'annonce diagnostique, pouvant notamment varier en fonction des cultures3. Peut créer un stress et une stigmatisation significative |
| <p>Absence d'annonce diagnostique</p> <p><i>Avantages</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Promeut la bienfaisance (et la non malfaisance)2. Limite la frustration et la confusion associées à un diagnostic encore peu compris et en rapide évolution3. Tente de réduire la stigmatisation et le stress (pouvant accompagner la labélisation), facteurs de risque de transition psychotique4. Peut protéger les patients durant l'adolescence (une période du développement particulièrement sensible) <p><i>Inconvénients</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Est à l'origine de questionnements éthiques et légaux quant à la responsabilité du clinicien (qui est dans l'obligation d'une information individualisée du patient)2. Ne respecte pas les droits du patient (l'annonce diagnostique en faisant partie)3. N'est plus aussi justifiée car les inquiétudes concernant les conséquences négatives des FP sont diminuées par les récentes découvertes thérapeutiques (potentiels traitements efficaces avec peu d'effets indésirables) |
| <p>Annonce partielle du diagnostic</p> <p><i>Avantages</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Permet d'équilibrer les préoccupations concernant l'autonomie et la bienfaisance2. Transmet les informations à propos des symptômes3. Réduit les potentiels préjudices associés à une labélisation explicite <p><i>Inconvénients</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Le tout-venant peut interpréter malgré tout cette information comme un pseudo-diagnostic2. Ne permet pas de protéger totalement de la stigmatisation, semblant plus liée aux symptômes |

Résumé

Information des patients états mentaux à risque de transition psychotique sur leur état : étude d'analyse de pratiques

Introduction : Les labels "UHR", "ARMS", "CHR" correspondent à des situations cliniques aspécifiques dans lesquelles les patients présentent un risque de transition psychotique, défini par des critères validés (UHR ou COGDIS/COPER). Ils ne rentrent, pour le moment, dans aucun cadre nosographique précis et posent des questionnements éthiques, thérapeutiques et légaux, quant à l'information à délivrer à ces patients, pourtant obligatoire. L'objectif principal de cette étude est d'estimer la fréquence d'annonce du label et du risque de transition.

Matériel et Méthodes : Nous avons inclus, dans cette étude transversale, quantitative et descriptive, 23 professionnels de santé ayant une activité de détection et d'intervention précoces en France. Il s'agissait en majorité de psychiatres (56,5%), de femmes (65,2%). L'âge moyen de l'échantillon était de 40,6 ans et la moyenne d'années d'expérience dans le domaine de l'intervention précoce était de 4,6 ans. Un questionnaire en ligne investiguant les pratiques d'information des patients ARMS a été rempli par les participants.

Résultats : 39,1% de ces répondants communiquaient régulièrement aux sujets ARMS l'un des labels d'état mental à risque et près de 2/3 (60,9%) les informaient régulièrement du risque de transition.

Conclusion : Les pratiques d'information sont inhomogènes avec le choix, par une partie des intervenants, d'une annonce partielle. Cela démontre la nécessité d'établir des recommandations de bonnes pratiques sur le sujet.

Mots-clés : ultra haut risque, psychose, schizophrénie, information, annonce.

Abstract

Information of At-Risk Mental State patients about their condition : a practice analysis study

Introduction : The labels "UHR", "ARMS", "CHR" correspond to nonspecific clinical situations in which patients present an elevated risk of transition to psychosis, defined by validated criteria (UHR or COGDIS/COPER). They don't fit, at the moment, into any precise nosographic framework and create therapeutic, ethical and legal issues, as for the information to deliver to these patients, nonetheless obligatory. The purpose of this study is to estimate the frequency of disclosure of the label and of the risk of transition.

Material and Methods : This quantitative, descriptive and transversal study included 23 health-care providers having an early detection and intervention activity. It was in majority women (65,2%), psychiatrists (56,5%). The average age of the sample was 40,6 years and the average of years of experience in the early intervention field was 4,6 years. They have filled in an online survey investigating their information practice of ARMS patients.

Results : 39,1% of these respondents communicated regularly one of the at risk labels to the ARMS patients and nearly 2/3 (60,9%) informed them regularly of the risk of transition.

Conclusion : Information practice are inhomogenous, a part of the participants chose a partial disclosure. It demonstrates the necessity to elaborate recommendations on the subject.

Keywords : ultra high-risk, psychosis, schizophrenia, information, disclosure.