

Faculté de santé publique

*Implémentation de l'intervention Egonet : l'expérience
vécue par les patients en unité psychiatrique hospitalière
lors de la réalisation de leur sociogramme*

Mémoire réalisé par
Théa Roncalli

Promoteur(s)
Vincent Lorant
Hélène Garin

Année académique 2021-2022
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement mon promoteur Vincent Lorant, et ma co-promotrice Hélène Garin pour tout ce qu'ils m'ont appris, pour leur aide précieuse et leur grande disponibilité tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Vous communiquez naturellement votre passion pour votre profession, et cela est une réelle source d'inspiration pour vos étudiants.

Je remercie ma collègue, Sylvie, qui m'a accompagnée tout au long du projet, ainsi que tous mes autres collègues m'ayant soutenue et motivée dans l'élaboration de ce mémoire.

Mes remerciements vont également à mes lecteurs, le Dr. Feys et Mr. Hosselet, qui m'ont accordé de leur temps.

Enfin, je tiens à remercier mes amis et ma famille pour leur soutien au quotidien, ainsi que toutes les personnes m'ayant soutenue de près ou de loin.

LE PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

LE PLAGIAT.....	3
RÉSUMÉ.....	6
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX.....	7
INTRODUCTION.....	8
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE.....	9
1. Le « rétablissement » et la « réhabilitation » en santé mentale.....	9
2. Le réseau de support social (RSS) du patient psychiatrique.....	11
3. L'utilisation du sociogramme comme outil innovant de cartographie du réseau de support social en psychiatrie.....	16
3.1. Le réseau social personnel.....	16
3.2. La visualisation du réseau via le sociogramme.....	17
3.3. L'utilité du sociogramme et de sa visualisation.....	20
3.4. L'expérience du patient quant à l'élaboration de son sociogramme.....	22
4. Les technologies innovantes dans le domaine de la santé mentale.....	25
5. L'adoption des technologies innovantes pour le patient en santé mentale : mise en œuvre et expérience vécue.....	30
DEUXIEME PARTIE : CADRE PRATIQUE.....	35
1. Méthodologie.....	35
1.1. Question de recherche.....	35
1.2. Processus de recrutement.....	35
1.3. Dispositifs et instruments utilisés pour la collecte de données.....	35
1.4. Méthode utilisée.....	39
1.5. Description de l'échantillon.....	39
1.6. Présentation de la manière dont vont être analysées les données.....	40
1.7. Ethique et vie privée.....	40
2. Présentation des résultats.....	41
2.1. Description de l'échantillon.....	41
2.2. Description et analyse de l'expérience de l'exercice de cartographie.....	44
2.2.1. Le moment de la visualisation du sociogramme.....	45
2.2.2. L'utilité perçue par le patient quant à l'élaboration de son sociogramme.....	45

2.2.3. Préférences et avantages de l’outil numérique.....	48
2.2.4. Effet de surprise quant à la démarche.....	50
2.2.5. Intérêt pour la démarche pour les patients.....	51
2.2.6. Expression d’un inconfort durant la réalisation de la démarche.....	53
2.2.7. Fluctuation de l’engouement tout au long de la démarche.....	53
2.2.8. Emotions/sentiments provoqués.....	55
2.2.9. Effet libérateur de parole.....	57
3. Discussion.....	59
3.1.La démarche reflète le profil du patient.....	59
3.2.L’effet de l’exercice sur le participant.....	59
3.3.Le rôle du patient comme acteur actif et impliqué dans sa prise en charge.....	62
3.4.Sentiment de surprise pour la démarche versus perspectives de la réforme Art. 107 : l’importance de la promotion d’outils type « EgoNet ».....	62
3.5. Intérêt positif pour la démarche : le partage entre patients.....	62
3.6.Intérêt pour la réalisation de la démarche en solo ou avec un accompagnant.....	63
4. Limites.....	68
CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	70
BIBLIOGRAPHIE.....	73
ANNEXES.....	76
1. Annexe 1 : formulaire de consentement éclairé.....	76
2. Annexe 2 : grille d’observation.....	77
3. Annexe 3 : questions de satisfaction du réseau posées en début de passation et après la visualisation du sociogramme.....	78
4. Annexe 4 : guide d’entretien.....	79
5. Annexe 5 : Arbre thématique permettant une vue schématisée mettant en évidence les différents thèmes identifiés lors des entretiens.....	82

RÉSUMÉ

Contexte

La réforme Art. 107 encourage la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie mentale dans son propre milieu de vie. Elle veille à la continuité des soins, assurée entre autres par un travail impliquant divers acteurs, dont l'usager de la psychiatrie et son entourage. C'est dans ce contexte que naît le projet « EgoNet », implémenté depuis 2019, qui vise à offrir aux professionnels de la santé mentale un outil permettant de cartographier le réseau de support social du patient, ressource essentielle dans la santé mentale communautaire.

Méthode

La méthodologie utilisée est la méthode mixte à visée descriptive. Du quantitatif a été utilisé pour évaluer la satisfaction du patient, et du qualitatif pour pouvoir rendre compte de son expérience de cartographie. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour présenter l'échantillon, ainsi que pour représenter les moyennes des échelles de Likert. Les données ont été analysées en utilisant la technique de l'analyse descriptive par catégories émergentes.

Résultats

Le patient perçoit de multiples utilités quant à l'élaboration de son sociogramme. Il permet un meilleur rendu visuel. Un intérêt positif a été remarqué pour la réalisation du sociogramme. Le fait de construire et visualiser le réseau de support social a provoqué chez le participant certains sentiments. La démarche a également un effet libérateur de parole.

Discussion

La construction du sociogramme a eu divers effets sur le participant. L'aspect visuel a été un élément clé dans la démarche. Il a été jugé important de réaliser la démarche en deux temps pour optimiser la collecte d'informations.

Conclusion

La démarche a connu un franc succès pour le public cible. Elle s'est avérée pertinente, et des éléments ont laissé penser qu'elle a été perçue comme adéquate et acceptable par ce même public.

Mots clés

Sociogramme, réseau de support social, implémentation, EgoNet, psychiatrie, santé mentale

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

FIGURE 1 : LE RESEAU DE SUPPORT SOCIAL PERSONNEL.....	12
FIGURE 2 : MODELE CONCEPTUEL DES PHASES DE MISE EN ŒUVRE ET DES FACTEURS AFFECTANT LA MISE EN ŒUVRE DANS LES SECTEURS DES SERVICES PUBLICS.....	31
FIGURE 3 : SOCIOGRAMME D'UN PARTICIPANT OU LE MANQUE DE CLARTE A PROVOQUE L'ARRET D'UNE PARTIE DE LA SEANCE.....	54
TABLEAU 1 : DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON EN TERMES DE CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES (N=9)	43
TABLEAU 2 : CARACTERISTIQUES DE LA PASSATION DES ENTRETIENS.....	44

INTRODUCTION

Le sujet de ce mémoire porte sur l'implémentation du projet « EgoNet », implémenté depuis 2019, visant à offrir aux professionnels de la santé mentale un outil permettant de cartographier le réseau de support social du patient. C'est de l'expérience du patient en unité psychiatrique hospitalière lors de l'élaboration de son sociogramme que l'on traitera dans ce mémoire.

Ce dernier est divisé en deux parties. La première est la partie théorique, et abordera différents concepts qui permettront une meilleure compréhension de la seconde partie, qui sera plus empirique.

Le cadre théorique se compose de cinq chapitres. Tout d'abord seront présentés les concepts de « *rétablissement* » et de « *réhabilitation* » en santé mentale, ce qui permettra d'introduire le sujet. Ensuite sera abordée la notion de « *réseau de support social* » du patient en psychiatrie. Nous parlerons également de l'utilisation du sociogramme comme outil innovant de cartographie du réseau de support social, mais aussi des technologies innovantes dans le domaine de la santé mentale, ainsi que de l'adoption de celles-ci par le patient.

La deuxième partie de ce travail est consacrée à l'aspect pratique, et se divise en trois chapitres. Dans un premier temps sera décrite la méthodologie utilisée afin de répondre à notre question de recherche : « *Quelle est l'expérience des patients en unité psychiatrique hospitalière en région wallonne quant à l'implémentation de leur sociogramme en 2022 ?* ». Les résultats, basés sur des analyses descriptives, seront ensuite présentés. Enfin, le dernier point de cette partie se composera d'une discussion sur les résultats obtenus, incluant les limites rencontrées dans ce mémoire.

Pour finir, la conclusion clôturera ce travail en faisant synthèse de ce dernier.

PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE

Le cœur de ce mémoire portera sur l'évaluation de l'implémentation de l'outil élaboré à l'occasion du projet « *Egonet* », selon le point de vue du patient. Divers sujets seront donc abordés dans cette partie théorique, tels que les concepts de « *rétablissement* » et de « *réhabilitation* » en santé mentale, le réseau de support social du patient psychiatrique, mais aussi l'utilisation du sociogramme comme outil innovant en psychiatrie. Sera également abordé le sujet des technologies innovantes dans le domaine de la santé mentale, ainsi que l'adoption de celles-ci par le patient à travers son expérience vécue.

1. Le « *rétablissement* » et la « *réhabilitation* » en santé mentale

La réforme Art. 107, mise en place depuis 2010, encourage la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie mentale dans son propre milieu de vie. Elle veille à la continuité des soins, assurée entre autres par un travail impliquant divers acteurs, dont l'usager de la psychiatrie et son entourage. (Jacob, Macquet, & Natalis, 2014) Le réseau social du patient est donc envisagé comme « *partenaire* ».

Sont également encouragés les soins orientés vers le rétablissement, paradigme centré sur le patient, ses forces et ses besoins singuliers. La vision clinique centrée sur le pathologique, fixée sur la perspective du soignant et la guérison n'est idéalement plus envisagée. (Jacob, Macquet, & Natalis, 2014)

La notion de « *rétablissement* » voit le jour dans les années 90. Il n'est pas entendu par-là « *guérison* » ni « *stabilisation* ». Se rétablir d'une maladie mentale, c'est trouver sa place dans la société, retrouver une vie active et sociale, être un citoyen à part entière, donner du sens à sa vie, s'investir dans une vie sociale malgré cette maladie. (Pachoud, 2012)

La maladie n'est alors plus le centre de la vie du patient. L'intégration du malade dans la communauté, en interdépendance avec son propre réseau social est visée. Le professionnel de la santé ne va pas littéralement « *rétablir* » la personne, mais pourra, par ses interventions, soutenir ce cheminement. (Pachoud, 2012)

Le « *rétablissement* » au sens large en santé mentale, c'est parvenir à se dégager d'une identité de « *malade psychiatrique* », du statut de « *malade mental* », et de retrouver une vie active et sociale, un statut de citoyen à part entière, en ayant cependant la maladie. (Jouet, 2014)

De nombreuses personnes avec une maladie mentale sévère considèrent que le rétablissement est un cheminement, caractérisé par un sentiment grandissant de pouvoir sur sa propre vie et

son autonomie, ainsi qu'une participation accrue à des activités normatives telles que l'emploi, l'éducation, et une vie intégrée dans la communauté. (Glover, 2012)

Pour soutenir cette démarche de « rétablissement », il existe diverses méthodes, dont le changement de paradigme basé sur d'autres principes que ceux du système de soins traditionnel. Par « *d'autres principes que ceux du système de soins traditionnel* » sont visées toutes les valeurs qui forment la base des bonnes pratiques en réhabilitation (Anthony, 2005). Sont donc encouragés l'orientation vers la personne, le droit à choisir et à disposer de soi-même, l'espoir, et l'adaptation du professionnel. Cette approche sous-entend un appel à la citoyenneté, une déstigmatisation du domaine de la santé mentale, une ouverture d'esprit et une acceptation de la différence. (Socrate, réhabilitation)

Viendra ensuite une notion étroitement liée au concept de rétablissement : la « *réhabilitation* ». Cette dernière fait référence aux techniques mises en place pour aider les usagers de la psychiatrie à s'adapter à leur monde (Pachoud, 2012), tandis que le rétablissement fait référence à l'expérience vécue, au cheminement des personnes qui acceptent et surmontent le défi de leur incapacité. (Frakas & Vallée, 1996)

Le rétablissement fait référence au « *pôle de soi-même* », tandis que la réhabilitation fait référence au « *pôle du monde* ». Selon l'approche appuyée sur le concept de « *rétablissement* » développée à l'Université de Boston (approche de Boston), c'est le rétablissement qui guide la réhabilitation.

Le domaine de la réhabilitation psychiatrique s'est considérablement élargi au cours des années 90' et au début de ce siècle. Les États-Unis et de nombreux pays considèrent à présent la réhabilitation psychiatrique comme un élément important parmi les services contribuant au rétablissement des patients souffrant de troubles mentaux graves. (Socrate, 2003)

La notion de « *réhabilitation* » est désignée par N. Franck comme « *pratiques et postures qui promeuvent les capacités à décider et à agir des personnes ayant des troubles mentaux sévères* ». (Franck, 2018) Elle a pour enjeu de favoriser le rétablissement personnel et l'inclusion sociale, en tenant compte des choix, des difficultés et des besoins individuels et en s'appuyant sur les ressources personnelles. Dans cette perspective, l'offre de services de soins sera axée sur la communauté (William, Anthony, & Frakas, 2009). Selon Cobb, l'implication du réseau de support social du patient rend les résultats de cette réhabilitation plus effective.

La « *réhabilitation psychiatrique* » s'adresse tant aux personnes souffrant de maladies mentales « *sévères* » (schizophrénie, troubles bipolaires, troubles schizoaffectifs, autres troubles chroniques) qu'aux personnes rencontrant des incapacités fonctionnelles en relation avec trois aspects ou plus de la vie quotidienne (autonomie, transactions sociales, études, travail et loisirs, relations interpersonnelles, hygiène et soins personnels). (Socrate Réhabilitation, 2003)

Cette réhabilitation propose diverses choses :

- *Une conception de la prise en charge et de la place de la personne avec une maladie mentale sévère dans notre société* : l'accent est mis sur le rétablissement et son intégration dans les milieux ordinaires de résidence, de travail, de formation et de socialisation. Elle privilégie le développement de l'offre de services des professionnels davantage dans la communauté et sur le terrain plutôt que dans les structures de soins.
- *Un ensemble de pratiques constituant l'approche de la réadaptation en psychiatrie* : elle intègre des pratiques diverses visant à remédier aux limitations fonctionnelles et aux désavantages sociaux liés aux maladies mentales.
- *Un service parmi d'autres services dans un système de soutien communautaire* : la réhabilitation psychiatrique s'articule à d'autres services (case management, intervention de crise, etc.) avec pour mission de trouver comment aider la personne à développer les habiletés et soutiens nécessaires pour lui permettre de vivre, d'apprendre, de travailler et de se socialiser avec succès et satisfaction, dans son environnement, avec le moins d'aide professionnelle possible. (Socrate Réhabilitation, 2003)

Il a été constaté que certaines interventions en réhabilitation visent le renforcement des habiletés de la personne, et le développement des soutiens (« *accéder aux soutiens* », « *faire réseau avec les ressources potentielles* », etc.). (Socrate, 2003) A travers ce mémoire, c'est cet aspect de « *développement du soutien* » qui sera abordé, et plus particulièrement à travers le « *réseau de support social* ». Tant pour le professionnel de la santé que pour le patient psychiatrique, il peut être judicieux de s'y intéresser. Cet intérêt pour le sujet sera motivé dans les points à venir.

2. Le réseau de support social (RSS) du patient psychiatrique

Tout au long de ce mémoire sera abordé la thématique du réseau, et plus précisément la notion de réseau de support social des patients souffrant de troubles mentaux. Ci-dessous sera développée cette notion de « *réseau de support social* ». Les relations sociales constituent une partie dominante dans la vie des gens. Pour beaucoup d'entre eux, la qualité de leurs relations est un facteur important de leur satisfaction personnelle. Les relations soutenantes induisent à

ce que les gens se sentent bien dans leur peau, et se voient un avenir plus optimiste, ce pourquoi il est justifié de s'y intéresser.

Le thème du « *soutien social* » a pris une importance considérable dans les recherches depuis 1975 environ. (Tousignant, 1988) Un réseau est un ensemble d'entités (les « *points* ») connectés entre eux par des relations (les « *lignes* »). Dans le réseau social personnel, c'est-à-dire l'ensemble des liens sociaux d'une personne et le réseau des relations qui les relie (Perry, Pescosolido, & Borgatti, 2018), ces « *points* » sont l'entourage (famille, amis, intervenants, proches), et les « *lignes* » sont les relations d'interconnaissance, de coordination et d'échange d'information autour de la personne (voir schéma ci-dessous). Ce type de réseau offre une série de ressources, telles que le soutien social, utiles en cas de maladie(s) chronique(s). La disponibilité de ces ressources dépend notamment de la cohésion des relations entre les membres du réseau. (Wyngaerden, Tempels, Feys, Dubois, & Lorant, 2020) Comme mentionné précédemment, c'est du réseau de support social personnel du patient (ego network) que nous parlerons dans ce mémoire. Ce dernier, centré sur la personne, permet de décrire son propre réseau, et d'identifier les liens et les relations entretenues avec l'entourage (Stone, 2017).



Figure 1 : Le réseau de support social personnel

Le « *réseau social* » est caractérisé par sa structure et ses interactions. La structure du réseau correspond à sa taille, sa composition, sa densité et la réciprocité des liens. Les interactions, quant à elles, portent sur la/les fonction(s) du lien (mère, infirmière, etc.), la qualité, ainsi que le contenu des relations. Ces deux caractéristiques sont des métriques importantes à connaître pour analyser le réseau, puisqu'elles servent d'indicateurs pour l'analyse de ce dernier. (Degnan, 2018)

Cobb, l'un des pionniers dans le domaine des recherches sur le support social, amène que le réseau social du patient influencerait les troubles mentaux. Il le définit pour la première fois en l'envisageant comme « *l'action de l'environnement social menant la personne qui en bénéficie à se sentir estimée, aimée, digne de recevoir de l'attention et faisant partie d'un réseau de personnes aidantes* ». (Cobb, 1976)

Cette première perspective met l'accent sur le soutien humain et affectif entre deux personnes (communication d'affection, d'estime de soi et du sentiment d'appartenance à un groupe). Cette vision est ensuite remise en question, car elle pose comme postulat qu'un soutien moral efficace permet de passer à travers toutes les adversités. Ce n'est qu'au moment où les mécanismes réellement utilisés pour faire face aux mauvais moments seront mis en avant que sera remarqué qu'une personne n'a pas simplement à contenir ses émotions, mais à prendre des mesures concrètes pour passer à travers ses expériences. (Tousignant, 1988)

Dans cette plus récente perspective, on découvre qu'il peut y avoir autant de types de soutien qu'il y a de types de mécanismes d'adaptation. Le « *soutien social* » est alors défini comme « *une variété de formes d'aides, c'est-à-dire l'utilisation de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie* ». (Caron & Guay, 2005) Gottlieb identifie 26 types d'aide en répertoriant les comportements identifiés par les acteurs impliqués. La classification de Barera les regroupe en catégories représentatives et exhaustives. (Tousignant, 1988) On y retrouve différentes dimensions du soutien :

- Le soutien émotionnel (trouver de l'écoute, se confier, etc.) ;
- Le soutien matériel (obtenir quelque chose que ce soit un prêt, un don ou un service) ;
- Le soutien cognitif (aide à la prise de décision, à la compréhension, se procurer de l'information, des conseils, un feedback). (Ruiller, 2007)

Comme mentionné précédemment, il peut être utile de s'intéresser au réseau de support social du patient afin de comprendre quelles sont les différentes ressources qui l'entourent. En effet, La diversité du réseau et de ses liens permet de déterminer la variété des ressources, mais permet également la mise en évidence de manquements fonctionnels (liens faibles entre les acteurs, etc.). De plus, le réseau de support social du patient psychiatrique influence la cohérence des interventions en facilitant la circulation de l'information et en plaçant certains « *prestataires de soutien* » dans une position de coordination plus centrale. Il aide les prestataires à offrir des soins adaptés aux besoins de chaque individu. (Wyngaerden, Tempels, Feys, Dubois, & Lorant, 2020)

En d'autres mots, le réseau social, via sa composition et sa structure, aura un impact sur le support social, l'influence sociale, l'engagement social et l'accès aux ressources. En découleront donc certains comportements de santé pour le patient psychiatrique tels que l'adhérence ou non au traitement, le comportement de recherche d'aide, la limitation des comportements à risque, l'implication dans les soins, etc. (Wyngaerden, Recours aux soins, continuité des soins et réseau social personnel., 2020)

De plus, avoir des relations de soutien « *de qualité* » peut aider les gens à réduire le stress ainsi que les rechutes, à réduire les admissions en hospitalisations, et à améliorer l'accès aux services. A l'inverse, un manque de soutien social est associé à des allers retours entre hôpital et communauté et à un recours accru aux services d'hospitalisations. L'implication de ce réseau propre au patient rend donc les résultats de la réhabilitation psychiatrique plus effective. (Wyngaerden, Tempels, Feys, Dubois, & Lorant, 2020)

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons au réseau de support social du patient psychiatrique souffrant de psychose, puisque tel est le public qui a été choisi pour participer à l'étude.

Par rapport à la population générale, le réseau social de l'utilisateur de la psychiatrie est moins diversifié, plus petit et moins cohésif (peu de liens entre les membres du réseau, ces liens étant peu distribués). Ce faible niveau de cohésion peut indiquer que les utilisateurs des services de santé mentale cherchent à accéder à des ressources sociales variées, et que les utilisateurs de services plus « *aisés* » y parviennent mieux. Cela les place dans une position défavorable, car leur réseau de soutien social est différent de la population générale. (Wyngaerden, Tempels, Feys, Dubois, & Lorant, 2020) Pour exemple, les psychotiques ne comptent souvent pas plus de quatre ou cinq personnes dans leur réseau d'appartenance, alors que la moyenne oscille entre 25 et 40 personnes au sein d'une population générale. (Pattison, Defrancisco, Wood, Frazier, & Crowder, 1975) Il est à préciser que les patients souffrant de psychose et étant hospitalisés ont un réseau de support social plus grand que les personnes dites « *chroniques* », puisqu'ils sont entourés au moment de l'hospitalisation par des professionnels de la santé (psychiatre, psychologue, éducateurs, infirmiers, etc.). La littérature a démontré qu'il est difficile pour cette population de maintenir un lien durable, et d'initier de nouvelles relations. (Lipton, Cohen, Fisher & Katz, 1981) De plus, la diversité de leur réseau est souvent pauvre. En effet, leur entourage est principalement composé des membres de la famille, surtout les parents, et comporte peu d'amis. Ce manque de diversité pourrait diminuer la possibilité pour l'individu de répondre à ses différents besoins. Nous remarquons aussi que le réseau du patient psychotique est majoritairement constitué de soignants (Sweet, 2018). La littérature met

également en avant le fait que les personnes souffrant de psychose aient un faible niveau de réciprocité dans le lien. Ce public reçoit donc plus d'aide par rapport à ce qu'il donne. (Pinto, 2006)

De plus, leur réseau est souvent composé de sous-groupes denses ainsi que de plusieurs membres isolés, ce qui amène une fragilité. Il a été constaté que les patients ayant un niveau d'éducation élevé ont un réseau plus fragmenté, tandis que les usagers vivant dans un logement indépendant ont des réseaux moins denses. (Wynghaerden, Tempels, Feys, Dubois, & Lorant, 2020)

La taille et la diversité du réseau du patient est négativement associé à la qualité de vie, et positivement associé à l'utilisation des services hospitaliers.

Une étude récente (Wynghaerden, Nicaise, Dubois, & Lorant, 2019) a examiné pour la première fois l'association entre la cohésion du réseau et la continuité des soins pour les usagers atteints de maladies mentales graves. Il en a été conclu que la cohésion du réseau a une association positive avec la continuité des soins pour les usagers présentant les problèmes les plus graves. Le réseau propose des interventions de soins dont la cohérence et la connexité sont clé pour améliorer la continuité des soins.

En revanche, le nombre de professionnels des services présents dans le réseau ont une association négative avec la continuité des soins, quelle que soit la situation de l'utilisateur. Il en est également ressorti que ces résultats pourraient être pris en compte dans la pratique clinique et organisationnelle. En effet, le nombre de services ou de professionnels soutenant un utilisateur individuel pourrait être réduit. De plus, la densité des relations dans un réseau ne devrait être encouragée que pour les personnes en situation grave.

Le recours aux soins ne se limite pas à une question de choix ou de besoin puisqu'il est socialement déterminé (dimension sociale du recours aux soins). Il est question d'influence sociale, et donc, de réseau social.

Décrire ce réseau de support social permettra de comprendre, entre autres :

- Les dynamiques de recours aux soins, d'accroche, de compliance au traitement ;
- L'organisation des soins entre personnes soutenantes et la continuité des soins ;
- Ce qui soutient l'intégration sociale et l'estime de soi.

Une fois le réseau social du patient abordé, pourront être posées les questions sur sa constitution afin d'adapter au mieux la prise en charge : Les ressources sont-elles suffisantes pour soutenir

les différents aspects du projet individuel ? Existe-t-il, dans le reste du réseau, des personnes qui offrent un soutien dans le cadre de la fin d'un suivi ? L'utilisateur a-t-il sa place dans la coordination de ses propres soins ? Etc.

Il serait douteux de croire que la pauvreté du réseau social des patients psychiatriques expliquerait tout leur état pathologique, mais s'intéresser au réseau du patient pourra permettre de fournir des précisions utiles et d'indiquer certaines caractéristiques d'une dynamique de maintien dans un état pathologique, ainsi que d'apporter une contribution plus riche tant pour le praticien que pour le patient. (Tousignant, 1988) En effet, comme mentionné dans la première partie de ce cadre théorique, l'implication du réseau de support social du patient rend les résultats de la réhabilitation plus effective. S'y intéresser peut permettre de prendre connaissance des ressources personnelles de l'utilisateur, et il pourra donc être possible de s'y appuyer afin de favoriser le rétablissement personnel et l'inclusion sociale.

Afin de prendre connaissance de ce réseau, les professionnels peuvent utiliser un outil de cartographie du réseau de support social tel que le sociogramme. Une fois que cette « *carte réseau* » sera établie, les professionnels pourront s'en servir afin d'adapter au mieux leurs interventions.

3. L'utilisation du sociogramme comme outil innovant de cartographie du réseau de support social en psychiatrie

3.1. Le réseau social personnel

Comme mentionné dans la section précédente, c'est du réseau social personnel du patient (ego-centric social network) que nous parlerons dans ce mémoire. Pour rappel, ce dernier, centré sur la personne, permet de décrire son propre réseau et d'identifier les liens et les relations entretenues avec l'entourage (Stone, 2017). Il est défini comme « *l'ensemble des liens sociaux d'une personne et le réseau de relations qui les relie* ». (Perry, Pescosolido, & Borgatti, 2018)

Il s'agit d'un extrait du sociogramme groupé focalisé sur une seule personne. Il y figure la « *constellation* » des interactions liant le patient à tous les autres membres de son réseau sous la forme d'une rosace centrée sur ce sujet ainsi privilégié. C'est un excellent révélateur du faisceau relationnel de chaque personne. Ce schéma a été appelé par Moreno « *L'atome social* » de l'individu considéré. (Moreno, 1947)

Il est d'une haute importance pour les usagers des services psychiatriques, puisqu'il donne un but et un sens à la vie par le biais des rôles sociaux et de l'inclusion dans le groupe. Il peut

fournir un soutien émotionnel ainsi que des opportunités professionnelles, mais également faciliter l'accès aux ressources de soins de santé (Sluzki, 2010) et influencer la cohérence des interventions en facilitant la circulation de l'information et en plaçant certains prestataires de soutien dans une position de coordination plus centrale. De plus, il aide les prestataires à offrir des soins adaptés aux besoins de chaque individu. (Wyngaerden, Tempels, Feys, Dubois, & Lorant, 2020) C'est ce pourquoi il est important d'en avoir une idée précise. Afin de bien distinguer le réseau personnel, il est important d'avoir une idée claire des éléments constituant ce type de réseau.

L'approche dite « *ego-centric social network* » considère le réseau de support social du patient avec celui-ci au centre (ego) et les liens qu'il entretient avec les membres de son réseau (alters), ainsi que les liens existants entre ces membres (liens alters-alters) dont le patient a connaissance. Les indicateurs classiques d'analyse des réseaux sont les suivants : la taille du réseau et sa composition structurelle (densité, composantes, types d'acteurs, indicateurs de degré et de centralité). (Egonet, 2018–2021)

Pour parvenir à une visualisation claire du réseau de support social personnel, il convient d'utiliser un outil de cartographie de ce type de réseau tel que le sociogramme. Il se présente comme un schéma composé d'un ensemble de lignes qui relient un ensemble de points. Un tel schéma est communément appelé « *carte réseau* » (voir point précédent : « *Le réseau de support social du patient psychiatrique* ».). Pour construire ce sociogramme, différentes étapes de collecte de données seront à suivre. Celles-ci sont brièvement décrites ci-dessous, et seront davantage développées dans la partie méthodologie de ce mémoire :

- Etape 1 « *Générateur de noms* » : Cette partie de la procédure permettra au patient de citer les noms des personnes intégrant son réseau de support social. Il dressera donc une « *liste de noms* » des personnes dont ils pourraient obtenir du soutien, quel que soit le domaine de vie. Cette étape permettra de faire émerger les « *bulles* » dans le sociogramme ;
- Etape 2 « *Interpréteur de noms* » : Cette étape permettra au patient d'explicitier les caractéristiques et les rôles des noms des personnes citées dans la partie « *générateur de noms* ». Il attribuera un rôle à chaque membre de son réseau. Ensuite, il identifiera la nature des relations entre lui-même et les noms générés ;
- Etape 3 « *Interpréteur de relation* » : Il s'agit ici d'identifier les relations existantes entre les personnes citées par le patient. Les liens entre les alters, représentés par des « *lignes* », émergeront alors sur le sociogramme. (Egonet, 2018–2021)

3.2. La visualisation du réseau via le sociogramme

Les données affectives sont souvent revendiquées comme des sentiments dont il serait difficile de formaliser ou de quantifier. En proposant des procédures de mesure de ce vécu relationnel, Moreno, précurseur de la sociométrie, a participé à l'élargissement du champ de recherche dans le domaine. Il permet alors de faire apparaître la liaison, neuve à l'époque, qu'il établit entre les choix et attentes intimes des personnes et leur traduction formalisée dans le sociogramme.

Très tôt, il a l'idée de représenter les liaisons d'attractions et de répulsions décelées à l'intérieur d'un groupe sous forme d'un schéma. Cette représentation graphique va donner naissance aux sociogrammes. En faisant appel aux sens, la visualisation de ces liaisons rend ces constructions et représentations mentales accessibles, aidant les spectateurs à les saisir. (Tubaro, Ryan, & Alessio, 2016)

Aux yeux de son créateur, le sociogramme ne se veut pas un simple petit dessin d'accompagnement : « *Il n'est pas simplement une méthode de présentation des faits, il est avant tout une méthode d'exploration.* » (Parlebas, 1992) La littérature met donc en deux fonctions à la visualisation du sociogramme :

➤ « *Présenter des faits* » : La « *carte réseau* » objective les configurations sociales et les réseaux d'interactions. Bien conçue, une telle configuration offre en un seul regard sur l'essentiel d'une structure groupale, et peut résumer de forts et longs discours. Elle accompagne et stimule l'intuition de l'observateur. Tant pour la compréhension immédiate d'une situation que pour une intervention en vue d'un changement. La figuration du sociogramme est précieuse, à condition de bien la concevoir.

Il est à préciser que la clarté du graphique est la raison d'être du sociogramme. La disposition doit être la plus parlante et la plus révélatrice possible. Tout sociogramme embrouillé et illisible est inutile, et la surcharge n'est pas un exemple à suivre. S'il est réalisé clairement, il met en valeur directement les propriétés structurales du réseau.

➤ « *Explorer des faits* » : Le danger est de considérer la lecture du sociogramme comme une sorte de « *voyance* ». La figuration graphique va au-delà d'une banale présentation des données. Le sociogramme a l'avantage d'offrir une image très évocatrice des relations. Il soutient l'intuition et peut ainsi suggérer des hypothèses et des interprétations nouvelles. Il est une étape du traitement des données, mais ce n'est qu'une étape dont les limites sont évidentes (il ne contient qu'une partie de l'information disponible). Il est un produit très intéressant, mais il ne prend sa véritable portée qu'en

rapport avec les autres résultats issus de différentes procédures (observations diverses, entretiens, etc.). (Parlebas, 1992)

Dans une étude publiée en 2016 (Tubaro, Ryan, & Alessio, 2016), les chercheurs, après avoir donné des instructions sur la manière de remplir un sociogramme, ont observé comment les participants gèrent le processus de visualisation de leur réseau social. Le fait d'observer et d'écouter les participants lorsqu'ils étaient confrontés au sociogramme a permis de comprendre comment ils réagissaient au processus de visualisation, et comment ils s'y retrouvaient. Il en est ressorti que confrontés au sociogramme, de nombreux participants ont eu du mal à se souvenir de tous leurs amis. De plus, certains ont terminé l'« *exercice* » rapidement, d'autres ont mis plus de temps car ils semblaient avoir du mal à comprendre ce qui était demandé. Le professionnel a alors dû apporter davantage de précision. D'autres participants ont parfois été surpris d'avoir oublié des proches qui apportaient un soutien précieux.

Ces « *incidents* » suggèrent que, sous l'impulsion du moment, lorsqu'on est confronté à la visualisation de son sociogramme, même les contacts dont la fréquence est élevée et les rôles de soutien importants peuvent être parfois temporairement oubliés.

D'autres participants se sont rendu compte qu'ils passaient beaucoup de temps avec certains proches, mais qu'ils ne les considéraient pas réellement comme des amis, tandis que d'autres se sont demandé s'ils sont « *justes* » envers certains de leurs proches, car ils ont omis de les mentionner alors qu'ils disent qu'ils auraient dû les citer.

Dans cette étude, les participants ont également été encouragés à réfléchir aux schémas apparus visuellement. La plupart des participants ont expliqué pourquoi leur réseau était tel qu'il était. Les chercheurs ont souligné que le processus, le temps pris, les hésitations, les souvenirs, les oublis et les explications ne seraient pas apparents si le sociogramme avait été rempli seul, sans accompagnement par un professionnel.

Il en est également ressorti que la visualisation contribue à différentes étapes de la recherche, y compris la collecte et l'analyse de données. Les sociogrammes peuvent être intégrés de multiples façons à d'autres approches analytiques, en facilitant leur dialogue et en canalisant harmonieusement les idées de fond et la vision du réseau.

Pour ce qui est de la façon dont les patients interprètent la visualisation de leur réseau, on ne sait que très peu de choses. Il en est de même pour la question de l'amélioration de la qualité

et/ou l'efficacité de la résolution des problèmes humains via cette visualisation. (Foucault Welles & Xu, 2018)

Un autre aspect éthique est l'impact émotionnel que les sociogrammes peuvent avoir en donnant aux participants le sentiment d'être exposés ou d'avoir besoin de réconfort. Par exemple, certains peuvent éprouver un malaise en réalisant qu'ils n'ont pas de relations d'une certaine catégorie. (Tubaro, Ryan, & Alessio, 2016)

Afin d'illustrer le pouvoir et le potentiel de la visualisation des réseaux sociaux, les chercheurs (Tubaro, Ryan, & Alessio, 2016) se sont appuyés sur divers exemples. L'un d'entre eux montre comment l'utilisation d'un exercice de dessin de réseau dans le cadre d'un entretien approfondi peut transformer la rencontre et permettre d'obtenir des données plus riches. Un second exemple confirme qu'un « *dessin de réseau* » est utile à la collecte de données. Ces différents cas montrent que la visualisation de réseaux renforce le dialogue avec les participants. L'analyse conjointe des visuels et des récits donnent à ces derniers du pouvoir, tout en enrichissant et en approfondissant les informations qu'ils fournissent au professionnel.

Cette visualisation peut également permettre de percevoir les divers aspects de la dynamique relationnelle, les changements dans les relations, ou encore le mouvement des connexions à travers différents contextes sociaux au fil du temps. Elle permet de comprendre à la fois la structure et le contenu des liens sociaux, tels qu'ils sont décrits et évoqués par les patients.

Il est à préciser que la littérature mentionne qu'il peut être intéressant de combiner à la fois technique de collecte de données visuelle et entretiens/questionnaires, car cela favorise une compréhension plus approfondie des réseaux, permettant en même temps de systématiser les informations sur les liens et d'étudier leur contenu et leur signification. (Tubaro, Ryan, & Alessio, 2016)

3.3.L'utilité du sociogramme et de sa visualisation

Les liaisons entre les sujets offrent le matériel de base du sociogramme : les individus seront caractérisés non pas par ce qui est en eux, mais par ce qui est entre eux.

Y sont incluses toutes personnes soutenant le sujet principal, ainsi que les liens d'échanges d'information entre ces personnes. L'attention est donc portée sur les ressources disponibles, mais aussi sur les relations entre les acteurs.

L'objectif du sociogramme est donc de décrire les ressources de l'utilisateur, de l'impliquer dans son parcours de soin, de lui permettre de se rendre compte des ressources qui sont à sa

disposition et de coordonner les soins en s'assurant que le projet construit sera poursuivi après hospitalisation et, de cette manière, éviter les réhospitalisations inutiles.

Ce sociogramme est construit avec l'utilisateur, et vient appuyer son projet de soin. Par sa construction née d'une rencontre soignant/patient, il permet de développer une confiance de manière ludique, il permet à l'utilisateur de se réapproprier son réseau de soutien, de dynamiser son projet, de mettre le doigt sur les ressources parfois méconnues et de mieux comprendre sa dynamique relationnelle. Il permet également de s'assurer que la personne dispose de ressources suffisantes, coordonnées de manière optimale et, en cas inverse, mobiliser d'autres outils de coordination.

En présentant visuellement le réseau du patient, le participant pourra accéder à la forme la plus fondamentale de ses relations sociales et interagir avec elles. (Birkett, et al., 2021) Cette visualisation donne au participant une vision plus globale des relations et des contextes sociaux dans lesquels le patient s'inscrit, une vision qui n'émergerait peut-être pas spontanément de la simple description de ses relations dans les entretiens patient/professionnel. De plus, la visualisation, en particulier lorsqu'elle est « dessinée » directement par le patient et combinée aux entretiens, offre non seulement la possibilité d'ajouter des détails précieux sur la taille et la structure du réseau, mais elle peut également servir à susciter des histoires sur des relations particulières, fournissant ainsi un « *fort stimulus* » pour la production de récits. (Hollstein, 2011)

Le fait de permettre au patient de voir son réseau comme un ensemble visuel pourra générer chez lui des intuitions sur ce réseau, ce qui pourra conduire à une meilleure négociation des complexités qui en font potentiellement partie (les liens alters-alternes, les limites du réseau, etc.). Une étude récente a examiné l'efficacité des représentations des réseaux sociaux pour améliorer la précision et la vitesse de résolution des problèmes chez l'homme. (Foucault Welles & Xu, 2018) Les résultats de cette dernière suggèrent que les représentations visuelles des réseaux améliorent la précision et la vitesse de résolution des problèmes. Pour illustrer cela, une visualisation du réseau pourrait, par exemple, améliorer toute une série de tâches de résolution de problèmes auxquels les gens sont confrontés comme par exemple, savoir à qui demander de l'aide en cas de crise, vers qui se diriger en cas de besoin. Le sujet de cette prise de conscience des ressources et la mobilisation de celles-ci sera abordé dans la partie « *discussion* » de ce mémoire. De plus, le fait de permettre aux participants de voir leur réseau comme un ensemble cohérent pourrait conduire vers un plus grand engagement, une plus grande participation et un plus grand investissement personnel dans l'entretien. (Birkett, et al., 2021)

Une autre étude (Birkett, et al., 2021) a mis en avant les études antérieures qui ont mis en lumière des utilités au sociogramme, et pourquoi choisir cette méthode plutôt qu'une autre :

- La représentation visuelle du réseau peut servir d'aide pour décrire les relations, aider à maintenir une vue d'ensemble de celles-ci, et visualiser les altérations ;
- Le sociogramme permet de maintenir l'attention des personnes interrogées ;
- Il peut faire effet de « *déclencheur de réflexion et de discussion* » ;
- Les « *alters* » étant représentés visuellement pour le patient, la conversation peut facilement être (ré)orientée vers certaines personnes, encourageant également les comparaisons entre les relations aux alters ;
- Il est supposé que les cartes réseau augmentent la proportion d'« *alters* » révélés dans les réseaux sociaux et suscitent des réseaux plus complets. Toutefois, la vérification empirique montre des résultats mitigés. La représentation graphique pourrait améliorer la fiabilité (Hogan et al., 2007) et la validité des données de réseau, mais les preuves sont rares ;
- La simplicité du sociogramme le rend idéal pour collecter des données de manière intuitive et facile ;
- L'acte matériel de représenter visuellement les relations sociales et de classer les liens en degrés de proximité, fait que certains participants se sentent « *mal à l'aise* » et exposés d'une manière qui ne se produisait pas lorsqu'ils avaient précédemment été interrogés sans cet outil ;
- L'outil de visualisation n'est pas simplement un dispositif neutre pour capturer des données de réseaux. Il façonne les relations sociales dans un format particulier : sa mise en page et sa conception ne se contente pas d'illustrer le réseau mais influence la façon dont il est visualisé par les participants.

3.4.L'expérience du patient quant à l'élaboration de son sociogramme

Traditionnellement, on utilise le plus souvent du papier et un crayon, alors que récemment, des solutions logicielles pour une collecte visuelle de données en ligne et/ou hors ligne sont devenues plus importantes (par exemple, EgoNet.QF (Hollstein & Pfeffer, 2010), VennMaker (Gamper et al., 2012), Network Canvas (Hogan et al., 2016), ou OpenEddi).

Pour ce qui est de l'adoption de ce type d'outils par les patients, la littérature est très pauvre.

Un article paru en 2017 a utilisé un outil mobile interactif (« OpenEddi ») pour la collecte et la visualisation de données sur les réseaux sociaux personnels au sein d'une population

socioéconomiquement défavorisée. (Eddens, Fagan, & Collins, 2017) Dans cette étude, les chercheurs ont étudié la faisabilité préliminaire (acceptabilité, demande, mise en œuvre et praticabilité) de ce logiciel innovant, en mettant en avant les commentaires qualitatifs des utilisateurs. L'étude consiste donc à comprendre dans quelles mesures ces avancées technologiques fonctionnent sur le terrain.

Etant donné que l'outil qui sera utilisé pour la partie méthodologique de ce mémoire sera également un outil mobile interactif utilisé par un public « vulnérable » permettant la visualisation du réseau de support social, il est intéressant de mettre en lumière ces commentaires qualitatifs afin d'avoir une idée sur l'effet que peut produire ce type d'outil chez les utilisateurs. De plus, « *OpenEddi* » propose également une collecte et une visualisation de données de réseau personnel via tablette numérique, à même titre que l'outil numérique créé dans le cadre du projet « *EgoNet* ». Ci-dessous seront abordés quelques points que l'étude a fait ressortir, accompagnés de certains commentaires illustratifs des participants. Pour cette étude, 168 femmes des Appalaches géographiquement isolées et socioéconomiquement défavorisées ont été interviewées par des infirmières communautaires.

- *Au niveau de l'acceptabilité et de la demande* : Les personnes interrogées ont déclaré avoir pris plaisir à répondre à l'enquête « *Nous avons absolument adoré utiliser la tablette* », « *c'était amusant comme un jeu vidéo* ». Elles ont également déclaré que l'enquête était intéressante, facile à utiliser et qu'elles la préféreraient à d'autres logiciels d'enquête qu'ils avaient utilisé auparavant : « *Les autres logiciels sont vraiment difficiles...* ». La réalisation du procédé avec certains participants peu ou pas alphabétisés a cependant posé des problèmes de convivialité, notamment la difficulté de lire une police de petite taille. Les infirmières soulignent : « *Les personnes qui n'avaient jamais utilisé de tablettes ont trouvé cela soit amusant, ou ont soit passé un mauvais moment. Les plus jeunes ont eu plus de facilité que les plus âgés.* » ;
- *Au niveau de la mise en œuvre et de l'aspect pratique* : Certaines personnes interrogées ont été surprises par la densité de connexion de leurs réseaux ou par la taille de leur réseau : « *Le mien était un grand groupe de personnes qui étaient toutes connectées et très soudées. Je suis surpris de parler à tous ces gens.* » D'autres répondants ont trouvé que la visualisation leur a permis de prendre conscience de l'aspect de leur réseau, des personnes qui en font partie et de l'impact qu'il a sur leur vie : « *Le nombre de personnes avec lesquelles je communique est vraiment limité... Mon groupe est vraiment petit et j'ai vraiment besoin de me diversifier...* ». Certains ont été surpris de réaliser que

certaines membres de leur réseau ne communiquaient pas entre eux : « *Si ce n'était pas pour moi, ils ne se parleraient jamais. Peut-être que je devrai faire quelque chose pour qu'ils se parlent au lieu de compter sur moi pour les relier entre eux ?* ». Il en est également ressorti que les gens pouvaient être déchirés par certaines questions de type : « *A qui faites-vous confiance ?* », car ils avaient, par exemple, beaucoup de membres de leur famille et d'amis proches et disaient qu'ils ne faisaient pourtant confiance qu'à une seule personne ;

- Le logiciel est bien accueilli, utile, ne semble pas pesant et est agréable à utiliser ;
- Le fait de disposer d'un outil de collecte de données mobiles a fait comprendre aux participants qu'en tant que praticien, leur temps et leurs perspectives sont appréciées ;
- Pour ce qui est des enquêteurs : Les infirmières enquêtrices ont apprécié ne pas avoir à saisir les données « *papier/stylo* ». Elles ont également ressenti les participants enthousiastes à l'idée d'utiliser l'outil innovant, quelle que soit leur familiarité avec la technologie. Cependant, elles ont trouvé important d'être guidé par un professionnel afin d'être en mesure d'identifier les difficultés d'alphabétisation et aider les participants dans le processus de passation ;
- Les participants ont indiqué qu'ils comprenaient mieux leurs propres réseaux, et voyaient comment les liens (ou l'absence de ceux-ci) avaient un impact sur leur vie. Ils sont également parvenus à voir où ils pouvaient apporter des changements pour améliorer leur réseau de soutien social ;
- D'autres participants ont vu comment tirer parti de la structure de leur réseau pour une opportunité spécifique. Ils repèrent également les isolats (personnes « *à l'écart* »). Une participante a, par exemple, réalisé qu'elle était la seule à relier deux membres déconnectés. Elle en a déduit qu'elle ne devait pas être la seule « *intermédiaire* », et qu'elle devait cesser de jouer ce rôle stressant. (Eddens, Fagan, & Collins, 2017)

Sur base des entretiens, les chercheurs n'ont pas établi si les réflexions des répondants sur leurs structures de réseau ont conduit à des changements de réseau, mais elles indiquent qu'il existe un potentiel pour ce type d'intervention.

Un mémoire a également été réalisé au sein de l'UCL concernant l'implémentation de cet outil du point de vue des patients. La mémorante, ayant travaillé sur un échantillon de 10 patients, a utilisé l'outil numérique élaboré à l'occasion du projet « *EgoNet* », qui sera également utilisé dans ce mémoire afin de répondre à la question de recherche qui sera développée dans la partie méthodologique. Il en est ressorti que cartographier et visualiser le sociogramme influence la

perception que le patient a de son réseau personnel. Visualiser son réseau lui permet de prendre conscience de sa taille, de sa composition, et de ses interconnexions. Avoir une vue d'ensemble a amené le patient à se positionner différemment par rapport à sa position initiale. De plus, sa perception peut changer quant à la taille du réseau. Le patient peut se sentir plus entouré, mais le soutien lui semble de moindre qualité. L'utilisation de l'outil a permis des échanges patient/professionnel. Il donne accès à de nouvelles informations, et mène à un questionnement quant à son environnement social et son fonctionnement. De plus, il a été mis en avant que le patient réalise, via cet outil, sa place d'acteur dans son entourage. Il découvre qu'il a un pouvoir dans la gestion et la mobilisation de ses ressources. La démarche de cartographie du réseau de support social a généré des besoins spécifiques par constat d'un manque dans le réseau. Il a également été mentionné qu'être confronté à son réseau pouvait cependant générer des émotions, des souvenirs négatifs, et renvoyer à une image négative. Aux vues de cette charge émotionnelle potentiellement suscitée, il est important qu'un professionnel de la santé soit présent lors de la passation du sociogramme. Il a été jugé intéressant d'établir cette passation en deux temps : d'abord la passation (processus de réalisation du sociogramme), et ensuite la discussion autour de la visualisation de ce dernier. (Botrel, 2020) Le fait de scinder la passation du sociogramme en deux temps sera également abordé dans la partie « *discussion* » de ce mémoire.

4. Les technologies innovantes dans le domaine de la santé mentale

Comme mentionné dans le point précédent, à l'heure actuelle, les solutions logicielles pour, par exemple, la collecte visuelle de données en ligne et/ou hors ligne sont devenues importantes. La « *e-santé* » (santé électronique ou télésanté) et en parallèle la « *m-santé* » (santé mobile ou santé connectée) sont en plein essor depuis peu. La « *m-santé* » est le moyen, via des applications numériques, pour le patient, son entourage et les praticiens de collecter, visualiser, partager et utiliser des informations relatives à la santé et au bien-être. Le domaine de la psychiatrie n'échappe pas à cette vague. Actuellement en plein essor de la télémédecine, il paraît pertinent de se poser et de s'interroger sur l'intérêt de tels outils en psychiatrie. (Verpeaux, 2016)

Depuis quelques années, on assiste à une véritable explosion du nombre d'applications destinées à l'information professionnelle voire la formation des praticiens, ou encore de santé et de bien-être pour les patients, conçues pour les objets connectés mobiles, parallèlement à l'envahissement de notre vie quotidienne par l'utilisation des smartphones et des tablettes. Pour illustrer cela, d'après la Haute Autorité de Santé, le nombre d'application de santé est passé de

100 000 en 2016 à plus de 350 000 en 2020. Cette expansion rapide des applications/objets connectés en rapport avec la santé rend difficile le choix d'une application de qualité pour les utilisateurs. La fiabilité de leurs contenus et la sécurité des données recueillies est d'une importance cruciale. C'est pourquoi la Haute Autorité de Santé a élaboré un référentiel afin d'aider les entreprises à développer des produits fiables et de qualité. En 2016, elle a élaboré un « *référentiel de bonnes pratiques* » à destination des développeurs/concepteurs d'outils connectés à finalité médicale déclarée (applications liées à la prévention, au bien-être). En 2021, elle a complété ses travaux avec un état des lieux des dispositifs d'évaluation dans le domaine de la santé mobile, et a proposé des critères de qualité du contenu médical des applications mobiles. (Haute Autorité de Santé, 2022)

Les applications de santé mentale ciblent un large éventail de troubles psychologiques et varient en conception et en fonctionnalité. Le National Institute of Mental Health classe les applications de santé mentale en six catégories en fonction de leurs fonctionnalités : autogestion, amélioration de la cognition, formation professionnelle, soutien social, suivi des symptômes et collecte passive de données. (Chandrashekar, 2018)

Les professionnels de la psychiatrie ne peuvent pas échapper à cette évolution, étant particulièrement concernés par la prise en charge et le suivi ambulatoires de patients porteurs d'une pathologie chronique, même si les déficits cognitifs et des capacités d'« *insight* » (conscience des troubles) qu'ils peuvent présenter sont un frein à l'utilisation de ces technologies. (Verpeaux, 2016)

Certaines applications technologiques telles que « *Network Canvas* » (application utilisée dans le cadre de ce mémoire) permettent d'élaborer le sociogramme du patient via une tablette électronique. Il n'existe actuellement que très peu de littérature concernant cette toute nouvelle manière d'aborder le soin en santé mentale, puisque c'est encore une méthode récente en plein essor.

Dans le cadre de la télépsychiatrie, un article récent (Aimé, 2018) a cependant démontré que les gains attendus et déjà avérés pour certains portent sur :

- Une réduction de l'isolement géographique du patient ;
- Une sécurisation des pratiques médicales par l'aide apportée par l'outil informatique ;
- La suppression des consultations ou hospitalisations non nécessaires ;
- Un gain de temps concernant les transports évités et une optimisation de l'organisation du temps de travail ;

- Une meilleure continuité dans le suivi des soins surtout pour les pathologies psychiatriques à évolution longue ;
- Une réduction des coûts.

Dans les parties précédentes de ce cadre théorique, nous avons également vu que la connaissance du réseau de support social du patient en psychiatrie pouvait assurer une meilleure continuité dans le suivi des soins. De plus, il peut permettre de prendre conscience des ressources de son réseau et de les exploiter à bon escient. Nous pouvons donc faire le lien entre ce qui a été mentionné dans les parties précédentes du cadre théorique, et certains avantages mis en lumière dans cet article d’Aimé.

Il est à souligner que, selon certains chercheurs, en matière d’efficacité des applications de santé mentale, seule les approches mixtes faisant intervenir un professionnel de la santé portent leurs fruits. De plus, il y a un temps certain de recherche et de validation à respecter avant de lancer une application. Cependant, il est possible de créer une application de santé mentale en se passant de la certification. Dans ce cas, certaines règles sont quand même à respecter, ce pourquoi la Haute Autorité de Santé a publié le 30 juin 2021 dans son référentiel qu’« *un des enjeux majeurs de l’évaluation est de trouver le moyen de garantir un niveau de qualité suffisant par rapport aux risques que présente l’utilisation de ces applications mobiles ou de ces objets connectés.* » (Haute Autorité de Santé, 2021) En effet, malgré le fait que la technologie en santé mentale offre de grandes possibilités, elle soulève également un certain nombre de préoccupations : quelles sont les preuves scientifiques qu’elles fonctionnent aussi bien que les méthodes dites traditionnelles ? Est-ce que les applications fonctionnent pour toutes les personnes et pour tous les problèmes de santé mentale ? Les fabricants d’applications garantissent-ils le respect de la vie privée des utilisateurs ? Le sujet suscite la controverse.

Ce type d’outil peut avoir un à plusieurs usages revendiqués par le fabricant. Les fonctions de base le plus souvent retrouvées dans le domaine de la santé mobile sont les suivantes : informer, instruire, enregistrer des données, calculer/analyser, alerter/rappeler, afficher les données, guider et communiquer.

Une étude toujours en cours, l’étude « *IMAGINE* » vise à décrire et analyser l’usage, l’acceptation, les besoins et les représentations des utilisateurs des nouvelles technologies dans le domaine de la santé mentale, notamment pour la gestion de l’anxiété. Les résultats doivent aider à comprendre les facteurs liés au développement et à l’utilisation des nouvelles

technologies en psychiatrie, et les résultats seront normalement diffusés en septembre 2023. (Interreg NWE, 2022)

Michel Gagneux, président de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé), mentionne que la e-santé permet de libérer l'information de son support physique, que l'on peut « *partager cette information centrée sur le patient entre différents praticiens et disciplines (médecine hospitalière et ambulatoire), et qu'elle développe la participation du patient « citoyen » plus grandement associé à son suivi et à sa prise en charge (compliance).* ». (Gagneux, 2016)

Cependant, les plans éthiques et déontologiques ne sont pas à sous-estimer. En effet, tout n'est pas aussi simple dans le monde de la communication virtuelle. Les questions éthiques doivent être posées, en amont de tout projet de mise en œuvre de pratiques de la « *e-psychiatrie* », et tout particulièrement dans le champ de la « *m-psychiatrie* ». Ces questions doivent notamment porter sur :

- La confidentialité et la sécurité des données collectées et éventuellement divulguées abusivement à des tiers ;
- Le respect du principe de consentement éclairé du patient et de ses droits, déjà problématique en présence d'un patient atteint d'une pathologie psychiatrique ;
- Le défaut de validation clinique des applications, voire leurs éventuels dysfonctionnements ;
- L'impact de ces technologies sur la relation entre patient et professionnel de la santé ;
- Les risques de marchandisation croissante et non contrôlée de la santé (connectée) avec tous les abus que celle-ci peut faciliter. (Verpeaux, 2016)

Au niveau législatif, il faut espérer que le cadre légal et réglementaire actuel, largement insuffisant, soit amélioré rapidement, au niveau national, ou mieux au niveau européen, pour protéger les utilisateurs de ces nouvelles technologies des risques d'un monde connecté sans aucune limite, alors qu'elles doivent rester avant tout au service de l'humain, tout particulièrement s'il est vulnérable, fragilisé par une pathologie. (Aimé, Du bon usage des applications mobiles en psychiatrie, 2021)

Le risque majeur est celui de la « *fracture digitale* » de notre société, entre les « *patients connectés capables d'utiliser les ressources mises à leur disposition* » et les « *non connectés ou ceux dont l'état cognitif ou psychique ne leur permettront pas d'en bénéficier* ». Ce serait alors l'abandon du principe de solidarité actuel au profit d'une société d'individus connectés

mais potentiellement toujours aussi isolés. (Verpeaux, 2016) Il est à préciser que cette « *fracture numérique* » touche particulièrement les personnes en situation de handicap psychique. Certains facteurs influencent la compétence numérique, et donc, l'utilisation de ce type d'applications : l'âge (le meilleur niveau atteint est de 25 à 30 ans mais décline vers 55 et 65 ans), le niveau d'études de la personne et son contexte familial. C'est néanmoins l'inscription sociale et professionnelle récente qui donnent la meilleure opportunité de développer des capacités numériques. Pour tenter de remédier à cette « *fracture numérique* », l'association « *Emmaüs Connect* » propose un « *diagnostic numérique* » avec un conseiller, afin de mesurer le degré de familiarité de la personne avec les outils digitaux. (Santé mentale et numérique, 2021)

Pour ce qui est de l'affichage des données utilisées pour la visualisation du sociogramme grâce à l'outil numérique élaboré à l'occasion du projet « *EgoNet* », il s'agit d'afficher par un mode de présentation les résultats des données collectées et retravaillées par l'application. Les différents modes d'affichage visent à renforcer l'information renvoyée au patient et/ou au soignant pour rendre plus performant le message adressé. Enfin, pour ce qui est de la communication, également au cœur de l'outil mentionné juste avant, il s'agit de la développer entre les professionnels de la santé et les usagers du système de santé.

Dans cette partie du cadre théorique, nous avons pu constater que les outils technologiques que constituent nos appareils électroniques représentent des promesses de changement en psychiatrie. En effet, ils peuvent permettre d'ouvrir le champ d'intervention en facilitant l'accès à des stratégies thérapeutiques encore peu accessibles au grand nombre. Le digital peut donc être perçu comme une opportunité offerte au domaine de la santé mentale en étant utilisé pour repenser le parcours de soin en allant davantage vers une médecine personnalisée, plus adaptée à l'individu, le tout dans un contexte intégrant en plus de l'aspect médical, l'aspect environnemental et social. (Cycle des conférences FondaMental, 2018)

Au travers cette partie théorique ont été balayés divers arguments qui mettent en avant le fait que cartographier le réseau de support social du patient en psychiatrie pourrait être bénéfique tant pour le patient que pour le professionnel.

Cependant, la littérature sur le sujet demeure assez pauvre sur le ressenti et les motivations du patient à l'idée de mettre en œuvre ce genre de pratique. Il existe un tas d'indications pour les traitements médicamenteux, mais qu'en est-il pour l'élaboration du sociogramme ? Pourquoi un patient trouve-t-il qu'il est utile ou inutile de le réaliser ? Quelle est l'utilité de cette

démarche du point de vue du patient ? Dans quel cas est-il intéressant de le réaliser ? L'expérience vécue par le patient proprement dite sera abordée ci-dessous.

5. L'adoption des technologies innovantes pour le patient en santé mentale : mise en œuvre et expérience vécue

Il est de plus en plus reconnu que l'amélioration des services mis au point pour soutenir la santé mentale et le bien-être des patients est influencé par le processus de mise en œuvre des pratiques innovantes. La mise en œuvre des technologies innovantes dans le domaine des services à la personne est souvent considérée comme plus complexe que la mise en œuvre d'autres technologies, car il est question d'individus et d'organisations, dans des contextes sociaux complexes, et ce à plusieurs niveaux. (Aarons, Hurlburt, & McCue Horwitz, 2011)

L'utilisation des Evidence-Based Practices a déjà été mentionnée plus tôt dans ce mémoire. Pour rappel, l'utilisation de ces pratiques soutiennent le rétablissement. L'utilisation de l'outil élaboré dans le cadre du projet « *EgoNet* » qui sera utilisé pour ce mémoire afin de tenter de répondre à la question de recherche entre dans ce champ. En effet, cet outil peut permettre diverses interventions et fournir une aide au choix thérapeutique en se basant sur de la recherche scientifique, et peut également être efficace pour la prise en charge, ce que nous avons démontré à travers cette partie théorique.

Un article de G. A. Aarons, M. Hurlburt et S. M. Horwitz a eu pour objectif de proposer un modèle multi-niveau en quatre phases du processus de la mise en œuvre de ces technologies innovantes, et de l'appliquer aux services du secteur public. (Aarons, Hurlburt, & McCue Horwitz, 2011) Les caractéristiques importantes du modèle ont été soulignées pour chaque phase, en tenant compte des contextes extérieurs et intérieurs et, des « *niveaux* » des systèmes de services du secteur public.

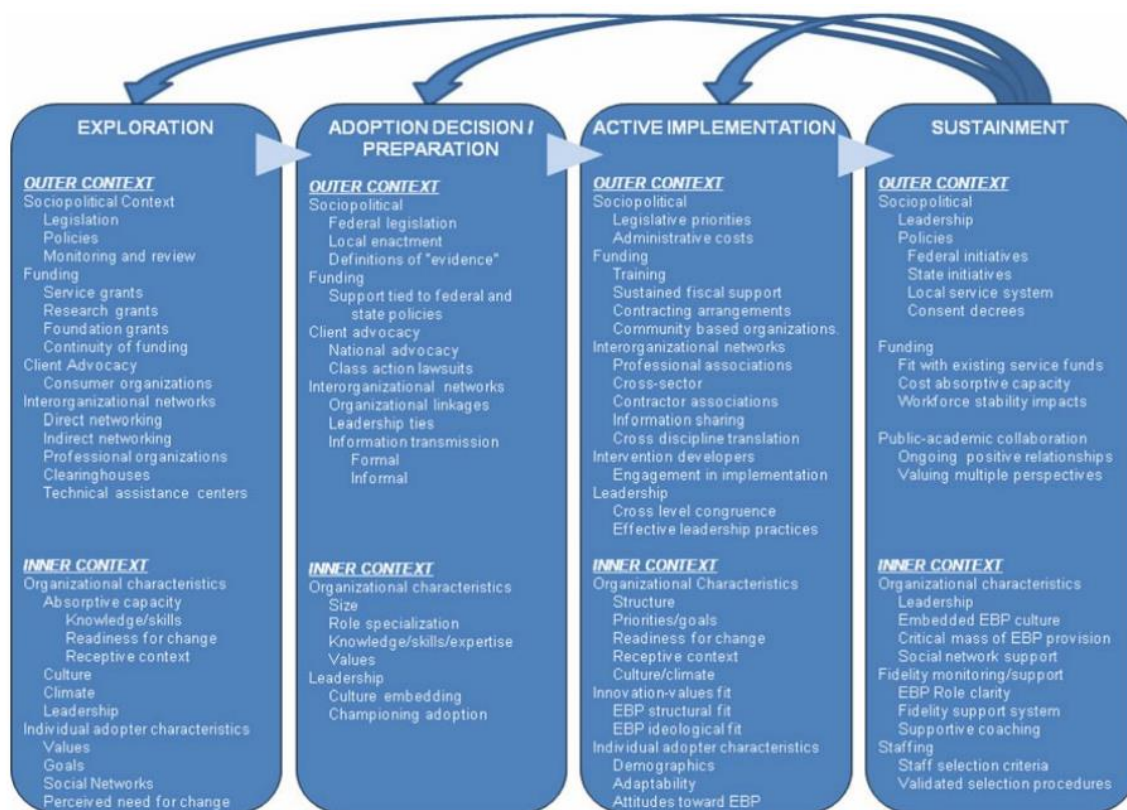


Figure 2 : modèle conceptuel des phases de mise en œuvre et des facteurs affectant la mise en œuvre dans les secteurs des services publics

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous situons dans la phase de la « mise en œuvre active ». Outre les aspects politiques de cette dernière, se posent des questions relatives aux cliniciens, mais également aux préoccupations des consommateurs, par exemple, la question de l'applicabilité des pratiques aux besoins et à la culture des patients. Pour ce mémoire, c'est le point de vue « patient » et non « professionnel de la santé » qui sera discuté autour de l'utilisation de ces pratiques innovantes. Il est cependant intéressant d'avoir une vue d'ensemble sur quoi repose la mise en œuvre de ces pratiques.

Une discussion est établie dans ce même article autour de ce modèle, mais il ne traite pas de l'adoption de ces pratiques innovantes par les patients. Il parle des « utilisateurs », les professionnels de la santé qui utiliseront l'innovation. Il donne des pistes sur l'adoption des EBP par le personnel soignant, mais pas par le bénéficiaire de l'intervention.

Un second article aborde la question de la « mise en œuvre réussie ». Ce dernier avance le concept de « résultats de mise en œuvre », et propose une taxonomie de huit résultats de mise en œuvre conceptuellement distincts : l'acceptabilité, l'adoption, la pertinence, la faisabilité, la

fidélité, le coût de mise en œuvre, la pénétration et la durabilité. (Proctor, et al., 2011) Ces résultats de mise en œuvre peuvent être abordés tant pour le patient que pour le soignant.

Il en ressort que l'intervention ne peut pas être efficace si elle n'est pas bien mise en œuvre. Les résultats de la mise en œuvre sont donc des conditions préalables nécessaires pour obtenir les changements souhaités en termes de résultats cliniques.

Un modèle conceptuel de la recherche sur la mise en œuvre a été mis au point, et distingue trois types de résultats distincts mais interdépendants : les résultats de la mise en œuvre, du service, et du client. L'amélioration du bien-être du bénéficiaire de l'intervention constitue le critère le plus important pour l'évaluation des stratégies de traitement et de mise en œuvre.

Tout effort visant à modifier les soins, tel que par exemple l'utilisation de technologies innovantes, implique un ensemble de parties prenantes dont, entre autres, les patients et les prestataires de soins. Le succès de la mise en œuvre de ce genre de pratiques peut reposer sur la congruence de ces divers acteurs, et le résultat de la mise en œuvre peut avoir une importance différente selon les parties prenantes.

La perception de l'adéquation et de la faisabilité de la mise en œuvre de l'intervention aura probablement une incidence sur l'évaluation de l'acceptabilité de l'intervention. L'acceptabilité, à son tour, aura probablement une incidence sur l'adoption, la pénétration et la durabilité. De même, comme mentionné dans la théorie de Rogers sur la diffusion de l'innovation, la capacité d'adopter une innovation peut augmenter son acceptabilité. Cela suggère que lorsque les prestataires pensent qu'ils ne sont pas obligés de mettre en œuvre un traitement « *selon les règles* », ils peuvent considérer le traitement comme plus acceptable. La mise en œuvre nécessite également d'aborder un certain nombre de facteurs contextuels tels que les attitudes des prestataires. (Proctor, et al., 2011)

L'un des problèmes majeurs en santé mentale est l'écart entre ce que l'on sait d'un « *traitement efficace* » et ce qui est fourni aux usagers et vécu par eux-mêmes dans le cadre des soins de « *routine* » en milieu communautaire. L'émergence de la mise en œuvre peut donc être considérée comme une problématique pour les services de santé mentale. (Proctor, et al., 2009)

Un tas de nouvelles pratiques innovantes voient le jour, mais de quelle manière celles-ci sont adoptées par les patients ? Quelle utilité perçoivent-ils dans cette démarche ?

Le modèle de recherche sur la mise en œuvre identifie les stratégies de mise en œuvre comme l'élément clé qui peut être manipulé pour obtenir des effets différentiels sur celle-ci, sur le système de services et sur les résultats cliniques.

Le cadre consolidé pour la recherche sur la mise en œuvre suggère que la mise en œuvre d'une nouvelle intervention est influencée par divers facteurs dont, entre autres, les besoins et ressources du patient, le soutien probant, etc. (Proctor, et al., 2009) Comme mentionné précédemment, c'est sur l'aspect « *patient* » que l'on sera penché dans le cadre de ce mémoire. Pour ce qui est du niveau « *individuel* », il est précisé que des connaissances, des compétences et une expertise sont essentielles pour mener à bien l'intervention. Une collaboration réussie exige des modèles « *transactionnels* » dans lesquels toutes les parties prenantes contribuent de manière égale à la collaboration et en tirent profit. Les partenariats entre les chercheurs sur les interventions et les services, les prestataires et les consommateurs sont intéressants pour combler le fossé souvent creusé entre la recherche et la pratique. (Proctor, et al., 2009)

L'adéquation de l'intervention innovante à la population cible n'est que très peu abordée à travers la littérature. Certaines études ont évalué des concepts tels que l'acceptabilité de l'intervention ou la satisfaction du client à l'égard des services en relation avec les traitements fondés sur des données probantes mis en œuvre, mais n'ont pas évalué l'acceptabilité des stratégies de mise en œuvre qui ont été testées. Pourtant, les résultats de la mise en œuvre tels que l'acceptabilité, la pertinence et la faisabilité peuvent tous avoir une incidence directe sur l'efficacité d'une stratégie mise en place dans le « *monde réel* ». (Proctor, Powell, & Glass, A Systematic Review of Strategies for Implementing Empirically Supported Mental Health Interventions, 2014)

Au travers toute cette première partie théorique où divers sujets ont été abordés tels que la nouvelle vision du domaine de la santé mentale avec les concepts de rétablissement et de réhabilitation, le réseau de support social du patient psychiatrique, l'utilisation du sociogramme comme outil innovant, ou encore les technologies innovantes et leur utilisation par les participants, l'intérêt de se questionner davantage sur l'utilité du sociogramme du point de vue du patient semble prendre tout son sens. En effet, comme décrit dans ce cadre théorique, la visualisation des réseaux peut potentiellement accroître le capital social d'une communauté en permettant aux individus de voir, de comprendre et d'exploiter les ressources et le soutien de leurs réseaux dont ils ne seraient peut-être pas conscients autrement. (Eddens, Fagan, & Collins, 2017) L'utilisation de ces nouvelles technologies innovantes est en plein essor, et la littérature autour du ressenti du patient se construit donc en parallèle. Jusqu'à présent, les recherches sur

le sujet se sont davantage ciblées sur le point de vue « *professionnel* », et moins sur le point de vue « *utilisateur* ». Pourtant, il a été démontré tout l'intérêt de s'intéresser à l'expérience de l'utilisateur afin de soutenir l'adoption et l'acceptabilité quant à l'élaboration du sociogramme. Toute cette recherche littéraire a mené au questionnaire suivant : Quelle est l'expérience des patients quant à l'implémentation de leur sociogramme en unité psychiatrique hospitalière ? Qu'en est-il de l'utilité perçue du point de vue du patient quant à la réalisation de son sociogramme ? Que leur provoque la visualisation de leur carte réseau ?

Pour tenter de répondre à ce questionnaire, il a été choisi, comme mentionné précédemment, d'utiliser l'outil numérique développé dans le cadre du projet « *EgoNet* ». La question de recherche ainsi que la méthodologie seront déclinées dans la partie suivante.

DEUXIEME PARTIE : CADRE PRATIQUE

1. Méthodologie

1.1. Question de recherche

Comme mentionné précédemment dans la partie théorique, ce mémoire porte sur l'évaluation de l'implémentation de l'outil élaboré à l'occasion du projet « *Egonet* », selon le point de vue du patient. La question de recherche est la suivante : « *Quelle est l'expérience des patients en unité psychiatrique hospitalière en région wallonne quant à l'implémentation de leur sociogramme en 2022 ?* ».

Il sera tenté de répondre à cette question en explorant les critères suivants :

- Acceptabilité (la perception, parmi les parties prenantes de la mise en œuvre, que l'innovation proposée est agréable, acceptable ou satisfaisante) ;
- Faisabilité (la mesure selon laquelle une innovation peut être mise en œuvre avec succès dans un cadre donné) ;
- Adéquation (la pertinence perçue de l'innovation pour l'échantillon, l'adéquation perçue de l'innovation pour aborder une question/un problème).

1.2. Processus de recrutement

Les patients correspondant aux critères de ce mémoire seront vus individuellement et invités à participer par moi-même, travaillant au sein du service. Ils seront informés sur le projet du mémoire qui leur sera simplement expliqué. Si des questions se présentent, j'y répondrai. Les patients volontaires à la participation pourront alors signer un formulaire de consentement éclairé (voir annexe 1).

1.3. Dispositifs et instruments utilisés pour la collecte de données

Pour tenter de répondre aux besoins de ce mémoire, les données seront collectées de la manière suivante :

Une collègue (psychologue au sein du service) s'est portée volontaire et sera présente lors de la passation du sociogramme. Cette dernière a été formée à l'utilisation de l'outil numérique qui sera utilisé (décrit ci-bas). Nous allons mener des entretiens avec les patients basés sur la cartographie de leur réseau de support social. Les rôles d'observateur et de meneur d'entretien pourront ainsi être alternés : pour le premier entretien, j'aurai le rôle de meneur d'entretien et ma collègue d'observateur, pour le deuxième l'inverse, et ainsi de suite.

Lors de la passation du sociogramme, une grille d'observation sera utilisée (voir annexe 2).

À la suite de cela, un temps de débriefing sera prévu avec cette collègue alliée afin d'échanger sur nos observations.

Trois « *questions de satisfaction du réseau* » (voir annexe 3), présentes dans l'outil « Egonet », posées en tout début de passation et ensuite reposées après la visualisation de la carte réseau seront ensuite utilisées et discutées en fonction des différences/similitudes de réponses. Par exemple : « je vois qu'il y a une différence dans la satisfaction de l'item 1, pouvez-vous m'expliquer ? ».

Etant donné que la durée de passation du sociogramme est déjà estimée à une heure, la discussion autour de ces questions de satisfaction sera établie après une « pause », selon le souhait du patient, mais sans dépasser un délai de 24h afin que tout reste « frais » en tête. La discussion pourrait donc, par exemple, être faite le lendemain matin, ou quelques heures après la passation. Ce délai laissera également le temps d'échanger avec ma collègue alliée au projet afin de partager les observations, et de « comparer » les réponses à ces 3 questions de satisfaction, ce qui permettra de formuler les questions de discussion.

A la suite de cela sera abordé le guide d'entretien (voir annexe 4), qui clôturera le processus de collecte des données.

Cependant, je mentionnerai dans ce mémoire si des patients, au-delà du temps prévu pour la démarche qui vient d'être expliquée, viendraient poser des questions, m'interpeller, etc. quant à l'élaboration de leur sociogramme, ou mentionneraient toute autre remarque en lien avec ce mémoire.

Les dispositifs et instruments utilisés pour la collecte des données sont présentés ci-dessous :

➤ **Utilisation de l'outil numérique utilisé dans le cadre du projet EgoNet, téléchargeable via l'application « *Network Canvas* » :**

Cette application comporte une série de questions qui permettent de construire la carte réseau de support social du patient. Ce questionnaire est divisé en 4 sections :

Partie « *générateur de noms* »

Cette procédure permet au répondant de citer les noms des personnes intégrant son réseau de support social. Cette partie est composée de questions permettant au participant de dresser des listes de noms. La première question est la suivante : « *Quelles sont les personnes qui vous soutiennent actuellement, dans les différents*

aspects de votre vie ? Pensez aux personnes rencontrées dans votre entourage et via les services d'aide et de soins ». Le répondant sera ensuite confronté à des générateurs de noms par domaines de support social (domaine administration/finances, du support pour la gestion du lieu de vie, du support pour les activités, du support pour la santé physique, mentale et le bien-être). Voici un exemple de questions types dans cette partie : « *Qui vous aide dans vos tâches administratives ?* » ; « *Qui vous aide à trouver des activités ou avec qui faites-vous ces activités ?* ». (Egonet, 2018–2021)

Partie « *interpréteur de noms* » :

Cette procédure permet au répondant d'explicitier les caractéristiques et les rôles des noms des personnes citées grâce au générateur de noms. Une première partie consiste à identifier les caractéristiques de base : le genre (masculin/féminin), le rôle (père, mère, collègue, etc.), ou le rôle professionnel (psychiatre, assistant social, etc.). Il devra être précisé si c'est un groupe de personnes ou non, si tel est le cas la taille du groupe, le contexte de rencontre, etc. L'interprétation des noms est récoltée en même temps que le générateur de noms.

Une deuxième partie de l'interpréteur de noms consiste à identifier la nature des relations entre le répondant et les noms générés. Pour ce faire, trois questions sont posées : « *Avez-vous rencontré cette personne au cours de la semaine dernière ?* » ; « *La relation avec cette personne est-elle de nature conflictuelle ou nocive, en dépit de l'aide qu'elle vous apporte ?* » ; « *Pouvez-vous compter sur cette personne en cas de crise ?* ». Ces questions permettent d'aborder la force de la relation, ainsi que la réciprocité du soutien. La dernière question de cette partie évaluant l'importance du soutien est abordée grâce à un dispositif graphique en cible permettant au répondant de placer les personnes autour de lui en fonction de la proximité. (Egonet, 2018–2021)

Partie « *interpréteur des relations* » :

Il s'agit d'identifier les relations existantes entre les personnes citées par le répondant. Il est cherché d'identifier « *les personnes qui ont déjà parlé de vous entre elles* ». Le dispositif graphique en cible permet de tracer les liens entre les personnes concernées. (Egonet, 2018–2021)

Partie « *recueil de données de base sur le répondant* » :

Un ensemble d'informations supplémentaires à propos du répondant sont collectées via l'application « *Network Canvas* », dans les protocoles 2 et 3 de cette dernière.

Dans le protocole 2, l'échelle « *DIALOG+* » est utilisée afin de mesurer la satisfaction du patient. Les questions sont directement adressées à ce dernier et portent sur son parcours en psychiatrie et sa satisfaction dans différents domaines de sa vie (santé mentale et physique, situation de logement et d'emploi, relation sociales, familiales, traitement, etc.). Dans le protocole 3, l'échelle HoNOS est utilisée afin de permettre de mesurer la sévérité des symptômes et le fonctionnement social des personnes avec une maladie mentale sévère. Pour cette partie, les données seront collectées dans le dossier du patient. On y compte des données sociodémographiques standard (âge, genre, source de revenu, etc.), ainsi que des données cliniques (diagnostic principal, mesure de la sévérité, etc.). C'est le professionnel qui y répondra. Les données collectées ici permettront de faire un profil plus détaillé de l'échantillon.

- **Participation d'une collègue alliée au projet** : comme mentionné plus haut, une collègue (psychologue au sein du service) s'est portée volontaire et sera présente lors de la passation du sociogramme. Cette dernière a été formée à l'utilisation de l'outil. Les rôles d'observateur et de meneur d'entretien seront ainsi alternés : pour le premier entretien, j'aurai le rôle de meneur d'entretien et ma collègue d'observateur, pour le deuxième l'inverse, et ainsi de suite. Les observations et les réponses des entretiens pourront ainsi être partagées et discutées.
- **Utilisation d'une grille d'observation** : Voir annexe 1. Comme mentionné plus haut, ma collègue sera présente lors de la passation du sociogramme. Les rôles d'observateur et de meneur d'entretien seront alternés, et il est à préciser que c'est la personne qui aura le rôle d'observateur qui utilisera la grille.
- **Utilisation des trois questions de satisfaction du réseau de support social présentes dans le logiciel numérique afin d'établir une discussion autour des réponses individuelles** (voir annexe 2). Si le patient marque son accord pour un enregistrement, cette discussion sera enregistrée, et ensuite supprimée devant lui lorsque j'aurai retranscrit les éléments nécessaires.
- **Utilisation d'un guide d'entretien** (voir annexe 3). La méthode de l'entretien semi directif sera utilisée, afin de libérer la parole du patient tout en maintenant le cadre. Si le patient marque son accord pour un enregistrement, cette partie sera également enregistrée, et ensuite supprimée devant lui lorsque j'aurai retranscrit les éléments nécessaires.

1.4.Méthode utilisée

La méthodologie de recherche utilisée pour ce mémoire est la méthode mixte à visée descriptive, puisque la finalité du mémoire est d'essayer de rendre compte du vécu d'un phénomène. Du quantitatif sera utilisé pour évaluer la satisfaction du patient, et du qualitatif pour pouvoir rendre compte de son expérience de cartographie.

Des statistiques descriptives seront utilisées pour présenter l'échantillon, ainsi que pour représenter les moyennes des échelles de Likert avant et après visualisation de la carte réseau.

1.5. Description de l'échantillon

➤ **Population cible :**

La population ciblée pour le projet sont les patients décrits dans la littérature scientifique comme « sévères » (« Severe Mental Illness Patients »). Il s'agira donc de patients atteints d'une pathologie psychiatrique, en contact depuis au moins deux ans avec le système de soins de santé mentale, et connaissant des problèmes fonctionnels dans la vie quotidienne. Cela sera objectivé dans le dossier médical du patient.

Cependant, en milieu psychiatrique hospitalier, toutes les informations sur les antécédents psychiatriques et sur les capacités fonctionnelles en milieu de vie habituel ne sont pas toujours connues. C'est ce pourquoi la population cible de ce mémoire se donnera une interprétation extensive de la définition du caractère « SMI » des patients.

➤ **Taille de l'échantillon :**

La participation de 10 participants volontaires est visée (n=10). Cette taille d'échantillon paraît adéquate pour répondre aux objectifs de l'étude en tenant compte de la réalité des délais et de la charge de travail de ce mémoire, combinée à la réalité du temps que me prend mon activité professionnelle.

Une généralisation des résultats ne pourra pas être appliquée, mais des résultats intéressants pouvant donner des pistes de réflexion pourront émerger.

➤ **Critères d'inclusion :**

- Être hospitalisé au sein de l'« Unité X » (nom d'emprunt) d'un hôpital psychiatrique en région wallonne ;
- Être majeur d'âge ;
- Avoir reçu un diagnostic psychiatrique ;
- Patients ayant la capacité de s'exprimer face aux questions ouvertes.

➤ **Critères d'exclusion :**

- Être mineur d'âge ;
- Les patients dont l'état cognitif ne permet pas de comprendre les questions posées/le dispositif utilisé ;
- Les patients ne possédant pas une maîtrise de la langue utilisée par le dispositif (à savoir le français) ;
- Les patients étant dans l'incapacité de comprendre et signer le consentement éclairé pour la participation.

1.6. Présentation de la manière dont vont être analysées les données

La technique de l'analyse descriptive par catégories émergentes sera utilisée : les observations et les réponses des entretiens seront regroupées en catégories. Un arbre thématique sera réalisé afin d'avoir une vue schématisée mettant en évidence les différents « thèmes » identifiés lors des entretiens (voir annexe 5).

Des statistiques descriptives sur les données quantitatives (échelles de Likert) seront également utilisées.

1.7. Ethique et vie privée

Il est à préciser que les sociogrammes stockés dans la base de données de l'UCLouvain sont anonymes. Cet anonymat est atteint grâce à un chiffrement du contenu des éléments nominatifs qui composent le graphe lors de la transition des données depuis la tablette vers le serveur de l'UCLouvain. De plus, toutes les données collectées sont également protégées par le secret professionnel. (Egonet, 2018–2021) L'anonymat des données qualitatives est garanti. En effet, tous les entretiens seront retranscrits de façon anonymisée, et les fichiers seront détruits.

2. Présentation des résultats

Ce chapitre commencera par présenter l'échantillon des participants de l'enquête (n=9) en termes de caractéristiques sociodémographiques et cliniques. L'échantillon prévu dans la section méthodologie de ce mémoire était de 10, mais nous n'avons pu interroger que 9 patients. Le 10^{ème} patient devant être interrogé a été transféré vers une autre unité de soins avant de commencer la démarche, et au moment de collecter les données, les patients présents dans le service n'ayant pas encore été interrogés ne présentaient pas les critères d'inclusion que demandait l'étude.

Ensuite, les résultats de l'analyse qualitative seront présentés : les thèmes descriptifs qui ont émergé de l'analyse des entretiens menés dans le cadre de ce mémoire seront détaillés afin de tenter de répondre à la question de recherche qui, pour rappel, est la suivante : *« Implémentation de l'intervention Egonet : quelle est l'expérience vécue par les patients en unité psychiatrique hospitalière en région wallonne lorsqu'ils réalisent leur sociogramme en 2022 ? »*.

2.1. Description de l'échantillon

L'échantillon est plutôt homogène d'un point de vue sociodémographique (voir tableau 1). Il est uniquement composé d'hommes, ce qui s'explique par le fait que le public de l'unité de soins choisie pour la collecte des données est principalement masculin. La moyenne d'âge est de 32 ans, avec un minimum de 22 ans et un maximum de 39 ans. La totalité des participants est actuellement sans emploi et tous bénéficient d'allocations financières. Les répondants ont tous complété un niveau d'étude secondaire. Les nationalités sont un peu plus diversifiées : on retrouve des patients d'origine Belge (n=4), d'origine Marocaine (n=2), et d'origine Camerounaise (n=3). Presque la moitié (n=4) des patients vivaient seuls avant leur hospitalisation/incarcération, tandis que les autres (n=5) vivaient en famille. La totalité d'entre eux vivaient en logement autonome.

D'un point de vue clinique, l'échantillon regroupe des personnes qui ont toutes été diagnostiquées d'un trouble repris dans la classe « F2 » de l'ICD10 de l'OMS : *« schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants »*.

Le contexte dans lequel le public cible a été hospitalisé varie : la majorité des participants (n=5) sont sous statut de défense sociale, mais une partie d'entre eux (n=3) soit sont arrivés au sein du service sur base volontaire, soit dans le cadre d'un maintien de MEO (n=1).

La durée d'hospitalisation moyenne des patients interrogés au moment de la passation du sociogramme est d'environ 12 semaines, avec un minimum de 2 semaines et un maximum de 36 semaines au moment de la passation du sociogramme. Une différence est donc assez prononcée à ce sujet entre les répondants. De plus, pour la majorité des patients interrogés, cette hospitalisation est la première au cours des deux dernières années. Seul deux des patients sur les neuf interrogés avaient déjà été hospitalisés avant l'hospitalisation en cours.

Le score HoNOS représentant la sévérité des symptômes psychiatriques et le fonctionnement psychosocial de l'individu a été mesuré en tenant compte de l'état du patient au moment de la passation du sociogramme et des 15 jours précédents. Le score moyen de l'échantillon vaut 3,78/48, avec un écart type de 1,20. Cela signifie que la sévérité des symptômes est légère pour la période (0 = aucun trouble ; 48 = sévérité élevée). Ce score faible s'explique par le fait que les participants ont été recrutés en fonction des critères d'inclusion/d'exclusion, qui demandaient indirectement l'absence de symptômes trop prononcés (de type délires, hallucinations, idées décousues, etc.) pour la compréhension de l'outil et le bon déroulement de la passation/de l'entretien. La psychologue et moi-même avons donc choisi de sélectionner les patients les « moins sévères » du groupe, ayant une bonne capacité d'expression, de compréhension et de concentration.

Le score « *PROM* » de l'échelle « *Dialog+* » représentant la satisfaction globale du patient par rapport à sa qualité de vie a une moyenne pour l'échantillon de 5,49/7, soit un score entre « *satisfait* » et « *très satisfait* » de sa qualité de vie au moment de la réalisation du sociogramme. La moyenne du score « *PREM* » est quant à elle de 6,10/7, ce qui signifie que l'échantillon sélectionné est en moyenne très satisfait en ce qui concerne le traitement, l'aide reçue et les soins prodigués.

En moyenne, la satisfaction ressentie à l'égard de son propre réseau de support social avant l'exercice de cartographie est élevée chez les répondants. En effet, les participants déclarent être très satisfait du soutien reçu (moyenne = 6,11/7 \pm 0,93) et de la communication entre les membres du réseau (moyenne = 5,89/7 \pm 0,78). La question relative à l'impression d'avoir suffisamment de personnes soutenant dans son entourage recevait un score légèrement plus faible (moyenne = 3,55/5 \pm 0,73), soit un score compris entre « *neutre* » et « *d'accord* ».

Il n'y a qu'une très faible tendance différente pour les réponses à ces mêmes questions après l'exercice de cartographie. Les patients déclarent des scores semblables lors que ces mêmes questions sont posées après l'exercice de cartographie.

Tableau 1 : description de l'échantillon en termes de caractéristiques sociodémographiques et cliniques (n=9)

<i>Caractéristiques sociodémographiques</i>	
<i>Variables</i>	<i>N ou M (Min, Max)</i>
Genre	
➤ Homme	9
➤ Femme	0
Age (années)	32 (22, 39)
Nationalité	
➤ Belge	4
➤ Autres	5
Source de revenus	
➤ Bénéficiaire d'allocations	9
➤ Sans revenu ou revenu autonome	0
Situation de vie	
➤ Vit seul	5
➤ Vit en couple ou en famille	4
Plus haut niveau de scolarité connu	
➤ Enseignement secondaire	9
Situation professionnelle	
➤ Sans emploi	9
➤ Emploi autonome ou protégé	0
Situation de logement (au moment de la passation)	
➤ Logement autonome	0
➤ Logement supervisé thérapeutique	9
<i>Caractéristiques cliniques et sociales</i>	
<i>Variables</i>	<i>N ou M±DS</i>
Durée d'hospitalisation actuelle (semaines)	11,67±12,92
Historique des hospitalisations au cours des 2 dernières années	
➤ Pas d'autres que celle en cours	7
➤ Plusieurs hospitalisations antérieures	2
Mode d'admission	
➤ Volontaire	3
➤ Maintien	1
➤ Défense sociale	5

Diagnostic principal ➤ Schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants	9	
Critère de sévérité (HONOS score)	3,78±1,20	
Dialog+ ➤ Score PROM (1-9) : Satisfaction globale par rapport à la qualité de vie ➤ Score PREM (10-11) : Satisfaction globale par rapport aux traitements, aides et soins	5,49±0,84	
1. Etat de SM	6,10±1,06	
2. Etat de santé physique	5,77±0,66	
3. Situation d'emploi	6,00±1,00	
4. Situation de logement	3,77±0,66	
5. Activités de loisirs	4,55±0,88	
6. Relations partenaire/famille	5,44±1,13	
7. Relations amicales	6,22±0,66	
8. Sécurité personnelle	5,33±1,00	
9. Traitement médical	6,00±0,87	
10. Aide pratique reçue	6,33±0,71	
11. Rencontre avec professionnels SM	5,77±1,39	
	6,44±0,73	
Satisfaction à l'égard du réseau ➤ Soutien reçu (score/7) ➤ Suffisamment entouré (score/5) ➤ Communication (score/7)	AVANT 6,11±0,93 3,55±0,73 5,89±0,78	APRES 6,11±0,93 3,77±0,66 5,78±0,67
0% de données manquantes. M = moyenne, Min=Minimum, Max=Maximum, DS= écart-type		

Enfin, concernant les modalités de passation des entretiens, j'ai moi-même mené 5 entretiens, et la psychologue 4. Les entretiens ont duré en moyenne 49,71 minutes, avec un minimum de 34 minutes et un maximum de 63 minutes (voir tableau 2).

<i>Tableau 2 : caractéristiques de la passation des entretiens</i>	
<i>Variables</i>	<i>N ou M (Min, Max)</i>
Entretien mené par I1	5
Entretien mené par I2	4
Durée d'entretien (en minutes)	49,89 (34, 63)
I1 = Théa (mémorante), I2 = Sylvie (psychologue)	
M = moyenne, Min=Minimum, Max=Maximum	

2.2. Description et analyse de l'expérience de l'exercice de cartographie

Voici les thèmes descriptifs qui ont émergé de l'analyse des entretiens menés dans le cadre de ce mémoire. Les observations faites sur le langage non verbal sont également incluses.

2.2.1. Le moment de la visualisation du sociogramme

Au moment où la carte réseau apparaît sur l'écran, deux situations ont été observées : soit le patient « *cale* », « *fixe* » l'image un instant, observe et fait part de son sentiment de surprise, soit il n'y prête pas attention et mentionne savoir de quoi son entourage est composé, et donc, s'attendait à ce visuel.

Pourtant, pour ce qui est de l'influence qu'aurait pu avoir la visualisation du sociogramme sur les questions de satisfaction, malgré le fait que certains aient été surpris de la visualisation, la majorité des patients expriment que « *ça ne change rien* » aux réponses concernant ces questions.

Les patients prêtant attention à l'image ont souvent eu le réflexe de sourire lorsqu'elle apparaît : ils justifient cela en disant que c'est « *interpellant* », « *étonnant* » et que « *ça les surprend* ». Ces notions seront développées dans les points suivants.

2.2.2. L'utilité perçue par le patient quant à l'élaboration de son sociogramme

Chaque patient interrogé a pu faire ressortir différentes utilités à l'élaboration de son sociogramme. Les suivantes ont émergé :

➤ *Associer le proche au type d'aide apportée*

Certains patients ont pu exprimer que visualiser leur sociogramme leur ont permis d'y voir plus clair sur la « *fonction* » de chaque membre du réseau de support social : « *On voit plus clair sur qui appeler quand on a besoin d'un truc précis... Par exemple, je sais que je vais demander à « X » quand j'ai besoin d'aide pour payer une facture...* ». Le fait d'aborder les différents types d'aide (finances et administration, lieu de vie, activités, santé et bien-être) a aidé le participant à mettre en avant les différents apports que chaque membre du réseau peut avoir : « *ça aide à savoir qui fait quoi... et se rappeler à chaque fois qu'un tel est là pour ça, un tel est là pour ça...* ».

➤ *Aspect rassurant*

La majorité des patients ont mentionné que le fait de voir leur réseau de support social en image les rassure. Pour les participants ayant un réseau assez étoffé, le fait de voir les « ronds » et les « lignes » autour d'eux leur ont permis de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls, et cela a un côté rassurant : « *Avec cette carte-là, tu sais bien que ne t'inquiète pas, il y a toujours quelqu'un... ça me rassure...* »

➤ *Partager avec les proches*

Certains patients (n=5) ont souhaité que j'imprime leur sociogramme afin qu'ils puissent le partager avec leur entourage. Ils ont expliqué que de cette manière, ça pourrait permettre à ces derniers de comprendre comment leur proche hospitalisé « voit la chose », comment il se situe, et comment il les situe pendant l'hospitalisation : « *Je leur montrerai que j'étais là... Que ce soient les amis, la famille... Il y a des choses qu'ils ne comprennent pas tout le temps donc tu partages ça avec eux...* »

➤ *Prendre conscience de son entourage*

Lorsque le réseau de support social du patient est « bien fourni », ce point peut aller de pair avec le côté rassurant. En effet, dans ce cas, prendre conscience qu'il y a du monde autour de soi a pu rassurer le patient : « *Le fait de voir tout ce monde, tous ces ronds autour de moi... je vois que je suis entouré, ça rassure...* » « *L'incarcération m'a un peu renfermé sur moi, mais je vois que j'ai toujours du soutien...* ».

La prise de conscience de son entourage peut ici être à la fois perçue par le patient comme positive ou négative. Certains ont pris conscience que leur réseau est étoffé, qu'il y a beaucoup de personnes qui « pensent à eux », qui sont « là pour eux », qui sont fort présents, qui apportent une aide solide dans plusieurs domaines et sur qui ils peuvent compter en cas de besoin : « *ça fait prendre conscience que finalement je suis entouré...* ».

Certains ont pu faire ressortir les personnes clé de leur réseau et constater l'importance de celles-ci grâce aux « lignes » : « *On voit ici... Ma maman elle parle avec tout le monde, elle est super importante pour moi...* ».

A l'inverse, d'autres ont, pris conscience du manque d'entourage dans leur réseau : « *C'est vrai qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui sont là...* ». À la suite de ce type de constatation, le patient a su exprimer une demande de soutien supplémentaire : « *J'aimerais quand même avoir plus de soutien...* », et a même pu anticiper la demande de soutien. Un patient s'est, par exemple, rendu compte qu'il avait placé la psychologue du service dans son sociogramme. Il a ensuite fait la constatation que, s'il sortait du service, cette « bulle », qu'il considère comme soutien important pour lui, disparaîtrait. Il a donc pu exprimer à l'équipe soignante qu'il souhaiterait trouver une psychologue afin de pouvoir continuer les consultations, même en étant en dehors de l'unité de soins.

➤ *Prendre conscience de la composition de son réseau*

Certains patients ont également pu faire ressortir que la composition de leur réseau est en majorité formée de professionnels de la santé : « *Je vois des gens autour de moi, mais en professionnels... Il y a beaucoup de personnes de l'hôpital...* ». Ils se rendent donc compte que si on enlève les professionnels, il ne reste plus beaucoup de monde. Certains ont alors su reconnaître qu'ils devraient tisser des liens en dehors du contexte hospitalier pour leur retour à l'extérieur de l'hôpital : « *Ce serait bien que je rencontre d'autres personnes... Même pour m'occuper après, quand je retournerai chez moi... ça devrait se modifier...* ».

➤ *Se situer par rapport à sa situation actuelle/future*

Pour une majorité de participants, le fait de visualiser le sociogramme leur a permis de se rendre compte de leur « *place* » au sein du service, et à avoir une réflexion pour l'« *après* » : « *Au fait, ça m'a donné conseil... Je sais ce que je fais ici, dans l'environnement où je suis... ça fait réfléchir à ici et après...* ». La constatation de ce résultat a malheureusement été faite au moment de l'analyse par catégories émergentes de l'entretien, et pas au moment même de l'entretien. Pour avoir plus de précision sur les dires des patients, j'aurai dû relancer la réponse, ce que je n'ai pas fait sur le moment. Nous pouvons néanmoins penser qu'en parlant de « *place* » et d'« *environnement* », ils faisaient référence à leur place en tant que patient, au sein d'une unité de soins psychiatrique, et peut-être que le fait de constater que leur réseau est principalement composé de membres de l'équipe soignante leur fait prendre conscience qu'« *après* » leur hospitalisation, ces membres ne seront plus présents, et qu'il faudra donc les remplacer. Cette interprétation n'est évidemment qu'une hypothèse à ne pas prendre en compte de manière concrète dans la présentation de ces résultats.

➤ *Mise en évidence des « manquements » du réseau*

Comme cité un peu plus haut, certains patients ont pu prendre conscience des « *carences* » de leur réseau. Ils se rendent compte qu'à l'hôpital, ils sont entourés par une équipe avec qui ils font des activités, ou encore qu'ils reçoivent un soutien dans la vie quotidienne (accès aisé aux consultations psychologue, activités proposées quotidiennement, aide pour les AVQ, etc.), mais qu'une fois partis du service, ces « *bulles* » ne figureront plus sur le sociogramme. Ils ont pu se rendre compte qu'il faudrait alors les « *remplacer* » si le besoin se présente. Par exemple, un patient a pu constater qu'il avait placé la psychologue du service au plus proche de lui, ce qui signifie que c'est pour lui une grande source de soutien. Il n'avait pas pensé à prévoir des consultations chez une psychologue dans sa région pour son retour à domicile. Le fait de

visualiser cela en image lui a fait prendre conscience qu'il serait intéressant de remplacer cette « bulle » pour son retour à domicile. Il a donc pu le suggérer et en discuter avec l'équipe.

Un patient a pu constater un autre type de « manquement » à son réseau : celui du manque de connexion entre la sphère « privée » et la sphère « soignante ». Il a, à la suite de cette constatation, trouvé utile de pouvoir les relier : « *Il faut que je demande au Dr. « X » de rencontrer ma famille, pour connecter mes deux groupes de soutien... ça pourrait être utile pour moi, qu'ils parlent de moi ensemble pour m'aider...* ». Ce résultat peut traduire plusieurs choses : le patient prend conscience de la composition de son RSS (sphère soignante et privée), parvient à mettre en lumière un manquement (manque de communication entre la sphère soignante et privée), et émet une suggestion de modification de réseau (créer un lien), dans l'intérêt de sa prise en charge.

➤ *L'utilité perçue repose sur le partage du sociogramme entre soignants*

Un seul des participants a mentionné que l'outil est plutôt destiné aux soignants. Ce dernier a projeté l'utilité de l'outil dans le futur, uniquement s'il est partagé en équipe : « *Je pense que c'est plutôt destiné aux soignants... Je pense que l'utilité arrivera plus tard, si vous partagez ça entre vous...* ». Il a également été sceptique quant à l'efficacité de la démarche : « *Il faut voir si ça fonctionne...* ». Il a mentionné que le sociogramme est plutôt quelque chose que l'équipe pourrait utiliser afin de voir ce qui est possible de mettre en place pour les patients, et que ça pourrait être un « plus » dans la prise en charge si ça « porte ses fruits ». Il est à préciser que ce patient est assez « passif » dans son hospitalisation. De manière générale, il a tendance à se laisser « guider » par les professionnels dans sa prise en charge, et n'expose que très peu ses envies, sa vision des choses.

Un second patient a également suggéré une utilité pour l'équipe soignante. En visualisant son sociogramme, ce dernier a montré la « bulle » d'un ami proche qui compte beaucoup pour lui, qui « fait beaucoup » et qui est en contact avec plusieurs membres du réseau. Il a alors mentionné que cela pourrait être intéressant que l'équipe le rencontre : « *L'équipe, ils pourraient rentrer en contact avec « X », ça pourrait être bien que vous voyiez que j'ai aussi des gens bien qui sont là pour moi en dehors...* ».

2.2.3. Préférences et avantages de l'outil numérique

Chaque patient interrogé a affirmé avoir apprécié le fait que la démarche ait été réalisée sur un ordinateur. Il est à préciser qu'avant chaque entretien, nous demandions au patient s'il était « à

l'aise » avec la manipulation d'un PC. De cette manière, nous avons pu soit rester à côté d'eux pendant qu'ils manipulaient eux-mêmes l'ordinateur (n= 3), soit nous manipulations nous-même le PC avec le répondant à côté (n=6). Les patients sous statut défense sociale, incarcérés depuis plusieurs années avant leur hospitalisation, m'ont demandé de manipuler l'ordinateur pour eux. Ils ont exprimé qu'ils n'étaient plus/pas habitués à l'utilisation de ce type d'outil. Le fait d'avoir été accompagnés par un membre du personnel ayant pu manipuler l'outil pour eux les ont donc aidés dans la réalisation de la démarche. Ils ont néanmoins tous apprécié le fait que la démarche soit réalisée sur un support numérique, et ont justifié cela en faisant ressortir certains avantages :

➤ *Outil perçu comme simple, facile d'utilisation et de compréhension*

La totalité des patients ont trouvé l'outil « *simple* », « *bien pensé* » et « *facile à comprendre* ». La manipulation de ce dernier a été intuitive.

Les questions permettant de mener à la construction de la carte réseau ont majoritairement été perçues comme « *simples* », « *bien ciblées* » et « *bien réparties* ». La majorité des patients ont mentionné avoir « *bien aimé* » réaliser l'exercice. Ils ont apprécié le fait que l'outil soit ludique, mais aussi la précision qu'apporte les pictogrammes, ce qui sera développé plus bas.

En effet, nous avons pu constater via nos observations que les patients se sont mis en action à chaque consigne/question lue, malgré quelques demandes de reformulation et/ou précisions si nécessaire, mais qui demeuraient minoritaires.

Les demandes de précision et de reformulation se sont principalement posées pour les questions suivantes : « *La relation est-elle conflictuelle en dépit de l'aide qu'elle vous apporte ?* », et « *Pouvez-vous compter sur cette personne en cas de crise ?* ». Pour qu'il puisse répondre à ces questions, nous avons dû expliquer au patient ce que nous entendions par les termes « *crise* », et « *en dépit de* ». Il serait intéressant d'apporter une précision sur ces termes dans l'outil numérique, afin de faciliter la compréhension du participant.

Les difficultés rencontrées reposaient non pas sur la compréhension de l'outil, mais plutôt sur le questionnement personnel qu'il suscitait en eux (questionnement sur le fait de savoir si la personne mentionnée est réellement soutenante ou non, etc.). Cela sera abordé dans la partie « *discussion* » de ce mémoire.

➤ *Outil perçu comme complet*

Les participants ont affirmé que s'ils en avaient l'occasion, ils ne changeraient pas le contenu de l'outil, n'enlèveraient et n'ajouteraient rien, tant ils l'ont perçu comme complet.

➤ *L'utilisation des pictogrammes facilite la démarche*

Les pictogrammes utilisés afin de définir les différents domaines de soutien ont beaucoup facilité la compréhension des consignes. Les patients sont souvent revenus sur ces images accompagnées de mots clés : « *ça m'a semblé un peu plus facile, parce que c'est vrai qu'on ne pense pas directement à tout le monde. Quand on voit les images qu'ils mettent avant les questions, là, ça revient...* ».

➤ *Procédé perçu comme plus pratique et plus rapide*

Parmi les avantages perçus facilitant l'utilisation, les patients ont fait ressortir que grâce au fait que la démarche soit réalisée sur un ordinateur et non pas à l'aide d'une feuille et d'un papier, cela « *aille plus vite* », soit « *plus pratique* ».

➤ *Permet un meilleur rendu visuel*

Ils ont également mentionné que cela donnait un « *meilleur rendu visuel* ». Selon eux, cela aurait été difficile de représenter tous ces ronds, espaces et connexions à main levée, à l'aide d'une feuille et d'un crayon.

➤ *Flexibilité de l'outil*

Les participants ont également apprécié le fait que l'outil soit flexible et modulable. En effet, lorsqu'ils oubliaient de mentionner un membre du réseau ou qu'ils se trompaient dans une réponse, ils ont aimé pouvoir revenir en arrière afin de modifier cela et l'ont souligné : « *Wow, c'est bien fait, bien pensé* ».

➤ *Outil perçu comme non infantilisant*

Un patient a mis en avant le fait que si la démarche avait été faite à l'aide d'une feuille et d'un crayon, cela lui aurait donné l'impression de devoir faire un « *devoir* » : « *C'est plus pro de faire ça sur PC plutôt que sur une feuille comme en primaire... Je l'aurai trop vu comme un devoir...* ».

2.2.4. Effet de surprise quant à la démarche

L'ensemble de la démarche a surpris certains patients, tant par le contenu de l'application que par le support qu'ils ont trouvé « *inhabituel* », n'ayant pas pour habitude d'effectuer ce genre de procédé de cette manière en milieu de soins. Quand je leur ai demandé ce qu'ils ont pensé de la démarche, certains ont fait part du fait que cela leur a semblé « *bizarre* », car on ne leur

avait jamais demandé de répondre à un « questionnaire » de cette manière sur PC. Ils ont néanmoins trouvé ça « cool ». Ce résultat intéressant semble indiquer que leur avis est rarement demandé. Ce point sera également abordé dans la partie « discussion » de ce mémoire.

Pour ce qui est de l'effet de surprise par rapport au contenu de l'outil, certains ne s'attendaient pas à une telle précision pour les questions faisant partie du support : « *Les questions par rapport à ce que les membres m'apportent comme aide, où ils précisent pour les finances, etc... J'ai trouvé ça à part, on fait la part des choses et ça m'a un peu surpris, je pensais que tout allait être mélangé mais non c'est séparément chaque branche...* ».

2.2.5. Intérêt pour la démarche pour les patients

Travaillant au sein du service où les patients ont été interrogés, j'ai pu observer tout au long des entretiens et même en dehors de ces derniers certaines attitudes qui mettaient en avant l'intérêt du patient pour la démarche. Cet intérêt a parfois varié selon les personnes interrogées et selon les moments de la passation du sociogramme, ce qui sera abordé dans les points qui suivent.

Expression d'un intérêt positif pour la démarche

- *Lecture attentive/questions sur la lettre d'information au participant et le formulaire de consentement*

Avant d'entamer les entretiens, comme mentionné dans la partie méthodologie, j'ai distribué une lettre expliquant le projet aux patients sélectionnés. Je leur avais dit que si des questions se posaient à la suite de la lecture, ils pouvaient venir en discuter.

Certains patients ont lu, directement signé et dit qu'ils étaient partants pour réaliser l'entretien, tandis que d'autres ont posé plusieurs questions sur le projet/la démarche : « *C'est pour quoi au fait exactement que tu fais ça ? C'est quoi qu'on va faire ?* ». Certains d'entre eux ont même voulu commencer la passation directement après avoir signé la feuille : « *Je suis OK, on peut y aller ? On fait quand ton truc ?* ».

- *Remerciements*

A la fin des entretiens, au moment de quitter le local, certains patients (n=2) ont remercié : « *En tout cas, merci beaucoup de m'avoir sollicité pour faire ça* ».

- *Partage avec d'autres patients*

Certains patients interrogés lors du guide d'entretien m'ont transmis qu'ils avaient expliqué la démarche à d'autres patients : « *J'ai même discuté avec « X », je lui ai expliqué comment ça fonctionnait...* ».

En effet, en circulant dans la salle commune, j'ai une fois pu objectiver que le premier patient interrogé, après avoir réalisé son sociogramme, expliquait en quoi consistait l'exercice de cartographie du réseau de support social à d'autres patients.

Cela a fait effet « boule de neige », et d'autres patients sont donc venus spontanément me poser des questions par rapport à la démarche. Lors des entretiens, certains ont pu me dire qu'ils avaient déjà une idée de « *ce que c'était* » car ils en avaient discuté avec d'autres ayant réalisé l'exercice : « *J'avais déjà une idée parce que « X » m'en avait déjà parlé...* ». Cette constatation sera reprise dans la partie « *discussion* » du mémoire.

➤ *Suggestion d'adoption de la démarche par d'autres institutions/patients*

Un participant a émis qu'il serait intéressant de faire cela dans toutes les institutions, car cela « *pourrait aider chacun d'entre eux* » (en faisant référence à l'utilité perçue au point 2.2.). De plus, lors du guide d'entretien, lorsque je leur ai demandé s'ils conseilleraient à un autre patient de réaliser la démarche, tous m'ont répondu que oui, et certains d'entre eux ont même cité des noms d'autres patients : « *Oui, par exemple « X », ça pourrait être bien pour lui voir sa place ici...* ».

➤ *Utilité perçue/attractif pour la démarche*

Comme mentionné précédemment, les patients ont tous pu mettre en avant au moins une utilité à la réalisation de leur sociogramme. Ils ont jugé l'outil « *utile* », et certains ont mentionné le fait que ce soit « *important de faire ça* », que « *ça en vaut la peine* ».

➤ *Expression du confort*

Les patients étant hospitalisés depuis plusieurs semaines au sein du service, connaissant bien l'équipe et ayant pu établir un lien de confiance avec cette dernière ont semblé plus « *à l'aise* » durant la démarche.

Que ce soit à travers la communication verbale et/ou non verbale, ces derniers ont exprimé du confort lors de l'exercice : « *C'était vraiment cool* », « *J'ai bien aimé* », etc.

Selon les observations faites par la psychologue et moi-même, leurs attitudes/mouvements étaient détendus, le débit du discours était normal avec un timbre de voix décontracté et une

intonation normale. Ils sont restés concentrés et à l'écoute, et ont été souriants durant la démarche, ce qui correspondait à leurs dires.

2.2.6. Expression d'un inconfort durant la réalisation de la démarche

Il est à mentionner que la minorité de patients ayant exprimé « moins d'intérêt » pour la démarche sont ceux interrogés qui connaissent, au moment de l'entretien, les plus courtes durées d'hospitalisation. A l'inverse de ce qui a été expliqué dans le point précédent, ils ne connaissaient à ce moment pas encore bien l'équipe, ni le fonctionnement du service. Tant au niveau verbal que non verbal, la psychologue et moi-même avons pu observer différentes attitudes/réflexions faisant transparaître moins d'engouement pour la démarche :

➤ *Attitudes non verbales exprimant l'inconfort*

L'observateur a pu, chez ces patients, remarquer des signes non verbaux d'inconfort. Les patients ont parfois semblé anxieux (se grattent la tête, font « vibrer » leurs jambes, chipotent à un objet, raideurs, etc.). Le débit de leur discours pouvait être rapide (discours rapide, semble bâcler les réponses aux questions). Il y avait présence de soupirs, d'étirements.

En creusant un peu sur cela, le patient a pu exprimer que la démarche l'a rendu anxieux car il avait « peur de mal répondre ». Cette crainte exprimée par le patient sera également abordée dans la section « discussion » de ce mémoire.

➤ *Verbalisations exprimant l'inconfort*

En cohérence avec leur communication non verbale, ces patients ont exprimé oralement des signes d'inconfort. Ils ont trouvé la démarche « longue » (« C'est long ton truc... »), et sont restés sceptiques quant à son utilité : « On verra si ça fonctionne... ». Malgré cela, d'un point de vue global, ils ont fini par conclure que « ça va, ça a quand même été ».

2.2.7. Fluctuation de l'engouement tout au long de la démarche

Pour une majorité de patients (ceux ayant le plus de membres dans leur réseau), l'engouement a fluctué durant la passation du sociogramme, pour chacun au même moment.

Les participants sont arrivés motivés, et ont maintenu l'engouement toute la première partie de la démarche. L'engouement a diminué lorsqu'ils ont dû, pour chaque membre du réseau, répondre aux questions les concernant (dès la partie 2 de l'interpréteur de noms qui consiste à identifier la nature des relations entre le répondant et les noms générés). Pour cette partie, une même série de questions est posée pour chaque membre du réseau. Les patients ont trouvé cette

partie redondante et longue : « *Oh non, ne me dis pas qu'il faut faire ça avec tous ?* ». Cela leur a semblé long, lassant et répétitif.

Un des participant ayant un RSS composé de 28 membres n'a pas su aller au bout de cette étape, tant cela lui a semblé long. Il a donc proposé de me dire uniquement les membres du réseau avec lesquels il a connu des conflits.

L'engouement reprend lorsqu'il faut « *placer les membres sur la cible* ». A ce moment, le participant retrouve sa motivation du début d'entretien. Il explique cela par le fait que ce soit « *plus cool à faire* », et « *moins long et embêtant* » que la partie précédente.

Au moment de tracer les liens entre les membres, pour les patients ayant un grand réseau de support social, l'engouement redescend à nouveau. Par exemple, pour ce même patient ayant un réseau composé de 28 membres, il a décidé d'arrêter de dessiner les « *lignes* » tant il était difficile pour lui d'y « *voir clair* ». Ayant voulu les placer tous dans le même cercle, l'outil ne lui laissait pas la possibilité d'avoir une vue d'ensemble (voir figure 1). Il a exprimé que cela l'a découragé à poursuivre l'étape : « *Je ne vais pas continuer, ce n'est pas grave, on voit quand même le principal* ».

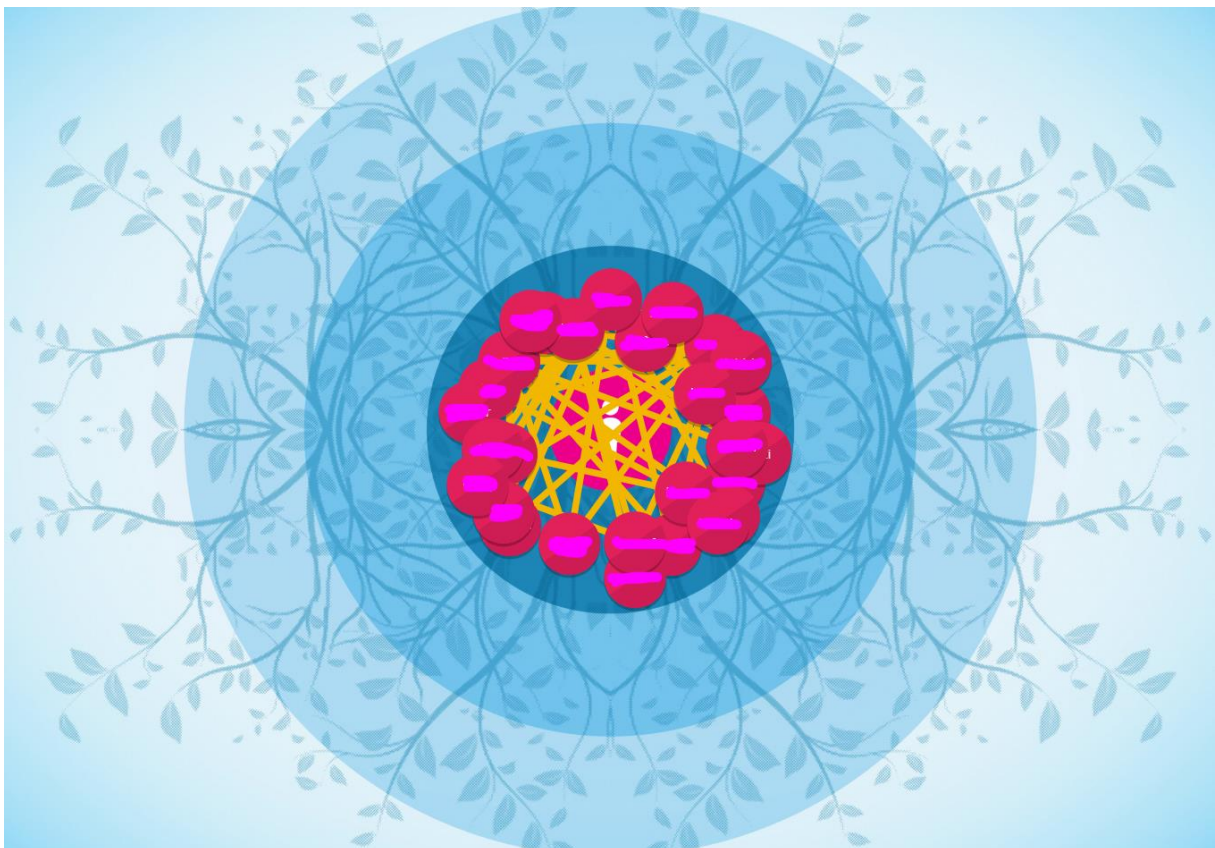


Figure 3 : Sociogramme d'un participant où le manque de clarté a provoqué l'arrêt d'une partie de la séance

Malgré le fait qu'ils aient trouvé certaines parties « *longues* », la majorité des patients ont exprimé que si c'était à refaire, ils le referaient de la même manière.

2.2.8. Emotions/sentiments provoqués

Certains participants ont ressenti certaines émotions, sentiments bien particuliers en établissant leur sociogramme :

➤ *La peur de « mal répondre »*

Comme mentionné précédemment, certains patients ont montré des signes d'anxiété durant la passation du sociogramme. L'un d'entre eux a pu mettre des mots sur cette anxiété en disant qu'il avait « *peur de mal répondre et de se tromper* ». Il explique avoir craint de « *mal placer ses amis dans les cercles* », mais n'a pas souhaité en développer plus.

Malgré le fait d'être intervenus afin d'expliquer qu'il n'y avait pas de bonne ou mauvaise réponse, les signes d'anxiété ont persisté.

➤ *Impression de porter un jugement*

Quelques patients ont expliqué qu'il était difficile pour eux de se poser la question à savoir « *Est-ce que je suis satisfait ou non du soutien reçu ?* », car en y répondant, ils ont l'impression de porter un jugement à l'égard de leurs proches toujours présents, malgré le fait qu'ils leur aient fait vivre des choses « *difficiles* ». Cela va de pair avec le sentiment de culpabilité et de malaise. Lors du placement des membres sur la cible, un patient a exprimé : « *Je suis mal à l'aise, parce que j'ai l'impression de juger les gens qui m'aident...* ». En effet, la logique est la suivante : « *Je ne peux pas juger et dire que je ne suis pas satisfait de mon entourage, car ils ont tellement fait pour moi... Je m'en voudrai de dire que je ne suis pas satisfait, même s'il pourrait y avoir mieux...* ».

➤ *Le sentiment de malaise et de culpabilité*

Certains patients perçoivent le soutien de manière très individualisée et ont de cette manière voulu représenter chaque membre de l'équipe soignante individuellement. Pour exemple, l'un d'entre eux m'a demandé s'il « *n'avait oublié personne de l'équipe* ». Il est allé jusqu'à vouloir placer une infirmière « *volante* » de l'équipe de nuit, avec qui il n'a que très peu voire pas de contact en justifiant : « *Elle va m'en vouloir et moi aussi si je ne la place pas elle aussi...* ».

L'acte matériel de représenter visuellement les relations sociales et de classer les liens en fonction de l'importance de l'aide fournie degrés a fait que certains participants se sont sentis mal à l'aise. Certains ont même éprouvé un sentiment de culpabilité par le fait de placer un membre à un niveau plus éloigné dans la cible, mais aussi par le fait d'avoir omis de citer un membre de son entourage. Nous avons pu comprendre que ce sentiment naissait du fait qu'ils allaient « *s'en vouloir* » s'ils oubliaient quelqu'un ou le plaçaient plus loin sur la cible.

- *Difficulté à nuancer le soutien et confusion entre « importance de l'aide » et « proximité émotionnelle »*

Ces mêmes répondants ayant perçu le soutien de manière individualisée ont parfois demandé s'il était possible de placer tous les membres du réseau « *sur soi* » (dans la bulle patient). Ils ont eu tendance à ne pas vouloir placer ces derniers dans des cercles différents (comme présenté dans le sociogramme précédent). On peut associer cela au sentiment de culpabilité. Ils justifient cela en disant qu'il n'y a pas une personne qu'ils aiment plus ou moins, qu'il n'y en a pas un mieux que l'autre : « *J'ai des préférences, mais je ne vais pas commencer à dire lui je l'aime bien je le mets là, lui là-bas... Ils sont tous polyvalents, chacun apporte à sa manière* ». Ils ont, par exemple, placé le membre le plus présent et le plus proche de leur famille dans le même cercle qu'un membre de l'équipe avec qui ils n'ont presque pas de contact. Il a donc parfois été difficile de faire comprendre au participant que l'on considère que toutes les personnes présentes sur la cible apportent du soutien, mais qu'il est question pour l'exercice de nuancer ce soutien.

Encore une fois, il est important de mentionner que la situation rencontrée colle avec le profil du patient connu dans l'unité. Ce qui vient d'être expliqué a été rencontré chez des patients qui individualisent et mettent de l'affectuosité dans la relation patient/professionnel.

Cette difficulté à nuancer le soutien pourrait s'expliquer par le fait que les répondants ont eu tendance à mélanger les notions d'importance de l'aide, et de proximité émotionnelle lorsqu'ils classaient les alters sur la cible. J'ai souvent dû préciser que les alters ne se plaçaient pas en fonction du degré de proximité, mais en fonction de l'importance de l'aide sur la cible. Les patients ont donc eu tendance à mélanger la consigne du placement sur la cible à de la proximité émotionnelle, et ont eu tendance à vouloir placer les alters dans le cercle le plus proche parce qu'ils se sentaient « *proches* » d'eux, au lieu de s'en tenir à l'importance de l'aide apportée.

- *Fait référence à des souvenirs positifs et/ou négatifs*

Pour certains patients, le fait d'avoir complété l'outil les a fait songer à des souvenirs parfois agréables, parfois désagréables.

Lorsque le réseau de support social est peu fourni, certains participants ont parfois ressenti de la tristesse, car cela leur a fait prendre conscience qu'ils ne sont pas très entourés, ou encore qu'ils n'aient « *pas vraiment de copains* », ou bien que ceux qu'ils pensaient « *copains* » ne sont finalement que des connaissances, car quand ils y réfléchissent, ils se rendent compte qu'ils ne sont pas présents dans les moments difficiles.

Le fait de réfléchir aux membres constituant son réseau a également pu faire ressurgir des souvenirs de conflits, ou encore faire penser à des gens que nous aimerions soutenant mais qui ne le sont pas.

A l'inverse, cela a aussi suscité de bons souvenirs, ou des constatations positives : « *Quand même, mon beau père m'épaule beaucoup plus qu'avant...* ».

2.2.9. Effet libérateur de parole

L'une des difficultés principales des passations, pour le meneur d'entretien, a été de canaliser le répondant qui avait tendance à s'éparpiller et de le recentrer sur le sujet principal. En effet, toute la démarche a suscité pour ce dernier l'envie de s'exprimer :

➤ *Expression de sa propre dynamique sociale/familiale*

A plusieurs moments, les patients se sont exprimés sur leur dynamique sociale et familiale. Ils ont parfois fait référence à des histoires de vie, des conflits, des bons souvenirs : « *Je vais t'expliquer comment mon frère fonctionne dans la famille, comme ça on parle en même temps... Ce sont des choses qu'on n'a pas l'occasion de dire mais auxquelles on pense tu vois...* ».

Ils ont mentionné le fait qu'avoir pu s'exprimer sur cela leur a « *fait du bien* », et pouvait permettre à l'équipe de « *mieux comprendre* » leur situation.

➤ *Expression des préférences quant à sa dynamique sociale/familiale*

Parfois, le réseau de support social du patient peut sembler peu fourni aux yeux du professionnel. Pourtant, certains ont pu exprimer que cela leur suffit et les satisfait amplement, que cela leur convient de ne « *pas avoir beaucoup d'amis* », que « *les principaux sont là* », et qu'ils se sentent assez soutenus comme cela.

➤ *Expressions diverses*

Souvent, lorsqu'à la fin de l'entretien je demandais si le répondant avait encore des questions/remarques, ce dernier changeait totalement de sujet, se mettait à parler d'autres préoccupations éloignées du sociogramme. Les sujets étaient très variés et divers, allant du projet thérapeutique aux demandes en tous genre, questions par rapport à l'hospitalisation, etc.

Pour conclure, nous avons interrogé les patients pour nous rendre compte de l'expérience qu'ils vivaient lorsqu'ils cartographiaient leur sociogramme. Le vécu de cet exercice peut influencer son implémentation au sein des services. Le travail effectué nous permet d'avancer les tendances suivantes :

Nous pouvons penser que l'outil a été perçu comme « *acceptable* » pour les participants. En effet, la majorité de ceux-ci ont pu percevoir la mise en œuvre de la réalisation de leur sociogramme comme un apport positif à leur hospitalisation. Ils ont tous pu y percevoir une utilité, qu'elle soit actuelle ou potentielle.

En termes de faisabilité, l'outil a bien été reçu par les participants. Les problèmes rencontrés (par exemple, pour la manipulation du support) n'ont été que minoritaires et ont su être rapidement et facilement compensés. Dans l'ensemble, l'outil a été compris, et nous n'avons pas rencontré de problèmes majeurs qui auraient nécessité l'arrêt de la passation.

Enfin, pour ce qui est de l'adéquation à la démarche, nous pouvons affirmer que la majorité des participants l'ont trouvée pertinente. Ils en tirent des utilités, et nous pouvons penser grâce à cela et certains dire qu'ils trouvent cohérent et adéquat de réaliser l'exercice, et qu'ils adhèrent à la démarche pour aborder le sujet du support social (et des autres sujets qu'il sous-tend).

3. Discussion

A travers ce mémoire, nous avons pu explorer l'expérience vécue par les patients d'une unité psychiatrique hospitalière lorsqu'ils réalisent leur sociogramme. Cela a permis de comprendre comment le patient vit l'exercice de cartographie de son réseau de support social, ce que cela provoque en lui, et quelle est l'utilité qu'il y perçoit. Dans ce chapitre, nous discutons les résultats présentés à la section précédente. Ayant connaissance des résultats de la recherche, il a été possible d'établir une comparaison avec la littérature. Les résultats obtenus convergent avec celle-ci, et les similitudes seront abordées dans cette section.

3.1. La démarche reflète le profil du patient

Nous avons pu constater que l'attitude du patient lors de la passation de son sociogramme et lors du guide d'entretien a été reflet de son profil connu (manière dont l'équipe perçoit le patient habituellement et l'attitude qu'il adopte dans l'unité de soins). Aucune échelle n'a été utilisée pour mesurer le degré d'implication. Cependant, il nous a semblé que patients étant moins proactifs dans leur prise en charge ont montré moins d'enthousiasme pour la réalisation du sociogramme (signes de lassitude, donnent des réponses courtes et brèves). Il serait donc intéressant d'utiliser une échelle d'évaluation du degré d'implication afin d'évaluer plus concrètement l'enthousiasme du patient pour la démarche, ce qui permettrait d'avoir plus de précision sur cette hypothèse. Ce type d'outil n'a pas été utilisé dans ce mémoire par manque de temps, car son utilité n'a été pensée qu'après avoir rédigé les résultats. Si l'étude était à refaire, j'intégrerais l'échelle du degré d'implication dans la méthodologie de ce travail après avoir réalisé la démarche avec le participant afin de savoir si un lien existe entre la passivité/la proactivité se reflète dans la cartographie de leur réseau de support social et/ou dans l'utilisation d'autres outils qui pourraient être proposés par les équipes soignantes.

3.2. L'effet de l'exercice sur le participant

➤ L'aspect visuel perçu comme élément clé pour percevoir sa dynamique relationnelle

Comme mentionné dans la littérature, l'aspect visuel qu'a offert l'outil a été un élément clé dans la démarche. Il a impacté l'expérience vécue par le patient, étant donné qu'il a permis de mettre en avant les caractéristiques du réseau, tant pour sa structure (tout ce qui est lié aux liens) que pour sa composition (tout ce qui est caractéristiques des alters : nombres de membres de la famille, de professionnels, etc.).

Le fait de permettre au patient de voir son réseau comme un ensemble visuel a pu générer chez lui des constatations sur son réseau : il a pu, par exemple, mettre en évidence un manque de liens alters-alterns, (manque de communication entre le réseau « personnel » et « professionnel »), et voir certaines limites à son réseau (se rendre compte que s'il quitte l'hospitalisation et qu'il enlève les bulles « soignants » sans rien mettre en place, il ne bénéficiera pas du soutien nécessaire à ses besoins à l'extérieur). La visualisation a permis de décrire certaines relations, et de mettre en avant les points forts et les altérations du réseau. La démarche a donc eu un effet déclencheur de réflexion, mais aussi de discussion. Cela confirme ce qui a été mis en avant par une étude abordée dans la partie théorique (Tubaro, Ryan, & Alessio, 2016) : la visualisation du réseau renforce le dialogue avec le participant et permet de percevoir les divers aspects de la dynamique relationnelle. Lors des entretiens, ce dernier a pu naturellement s'exprimer sur sa propre dynamique sociale/familiale, et sur ses préférences quant à celle-ci. La simplicité de l'application utilisée pour élaborer le sociogramme a été idéale pour collecter des données de manière intuitive et facile.

- *La prise de conscience de dimensions additionnelles à son réseau et la suggestion de modification(s) du RSS : l'effet d'empowerement lié à la démarche*

Le fait que le patient ait pu constater un manque de liens entre certains alters et ait pu se rendre compte des limites de son réseau a pu faire naître certaines initiatives/idées, comme le fait de suggérer d'établir un lien entre deux membres du réseau, ou d'y ajouter des membres. Cela peut signifier que, malgré le fait que le participant ait déjà une idée du nombre de gens qui l'entoure, il a néanmoins pris conscience de certaines dimensions additionnelles auxquelles il n'a pas l'habitude de penser spontanément quant à son réseau (comme les liens entre les alters).

Outre la prise de conscience de certaines dimensions inconnues jusqu'à présent, le fait que le patient suggère des modifications de son réseau renvoie à un effet d'empowerement lié à la démarche : le patient réalise qu'il joue un rôle d'acteur dans son réseau, qu'il a bien sa place dans la mobilisation de ses ressources.

- *Le sociogramme perçu comme permettant de résoudre anticipativement des problèmes potentiels*

De plus, selon les patients interrogés, nous avons pu comprendre que la représentation visuelle du réseau pourrait également améliorer une série de tâches de résolution anticipée de potentielles difficultés auxquelles ils pourraient être confrontés, comme savoir vers qui se tourner en cas de crise ou de besoin quelconque. En effet, la visualisation leur permet d'associer

le proche au type d'aide apportée, et donc, de voir plus clair sur « *qui contacter en cas de besoin* ».

➤ *La visualisation permettant la prise de conscience des ressources du réseau*

Un autre aspect éthique avait été expliqué dans le cadre théorique : réaliser le sociogramme peut avoir un impact émotionnel. En effet, le fait de visualiser son réseau de support social de manière très claire confronte le patient à son contexte social. Cela a suscité des émotions. Certains ont pu réaliser qu'ils ne sont que peu entourés, ce qui a provoqué un sentiment négatif. Le plus difficile émotionnellement a été de citer les personnes soutenantes, car cela a fait surgir certains souvenirs négatifs, comme se rendre compte qu'on est peu entouré, ou que les personnes qui comptent pour nous ne sont finalement pas soutenantes comme on le souhaiterait. Il a donc été sécurisant que le patient soit accompagné par un professionnel. Cependant, on a pu trouver du positif dans cet aspect négatif, car cette constatation a pu faire naître chez les patients une demande de soutien supplémentaire.

A l'inverse, réaliser le sociogramme a également pu générer des émotions positives chez les patients ayant un réseau de support social étoffé. Voir toutes les « *bulles* » et toutes les « *lignes* » autour d'eux a permis à ceux-ci de prendre conscience de leur entourage et de réaliser qu'ils ne sont pas « *tous seuls* ». Le fait de s'en rendre compte a parfois été décrit comme surprenant et rassurant. La visualisation de leur sociogramme a pu permettre aux individus de voir et comprendre les ressources de leurs réseaux, dont ils n'auraient peut-être pas pu être conscients autrement. Il n'a pas pu être évalué si le patient a pu exploiter ces ressources car cela demande une observation sur la durée, mais nous pouvons poser l'hypothèse que le fait de comprendre les ressources leur permet de les mobiliser afin de vivre une vie plus épanouissante. Le fait d'identifier ses ressources est une démarche essentielle dans le rétablissement en santé mentale.

➤ *Le conflit de loyauté*

Pour ce qui est du sentiment de mal-être et de culpabilité lié au placement des membres sur la cible (développé dans les résultats du mémoire), nous pouvons dire qu'il s'agit là d'un conflit de loyauté. En effet, le fait de donner une position aux membres du réseau peut faire ressentir au patient qu'il est pris par des enjeux relationnels, des enjeux de « *loyauté* ». Le fait de placer les membres du réseau sur la cible provoque un sentiment inconfortable que le participant ressent en ayant l'impression de devoir choisir des positions entre des membres importants pour lui.

3.3. Le rôle du patient comme acteur actif et impliqué dans sa prise en charge

Nous avons également pu constater que le fait que le patient construise son sociogramme dépasse la collecte de données, en impliquant le patient dans un exercice d'engagement, ce qui lui donne un rôle d'acteur. En effet, pendant la réalisation de son sociogramme, le patient semble effectuer un travail sur lui-même en termes de réflexion (par exemple, se demander s'il est réellement satisfait du soutien apporté, tenter de nuancer le soutien, etc.). L'exercice de cartographie du réseau de support social demande une implication du patient dans la démarche. En effet, il participe totalement à la réalisation de sa carte réseau. On sait aujourd'hui à travers la littérature qu'un patient impliqué favorise une prise en charge efficace, et qu'un patient partenaire est acteur dans sa prise en charge. En adoptant ce rôle actif, le patient a donc la possibilité d'agir dans sa prise en charge et d'être un acteur impliqué dans ses soins, condition essentielle pour le rétablissement en santé mentale.

3.4. Sentiment de surprise pour la démarche versus perspectives de la réforme Art. 107 : l'importance de la promotion d'outils type « EgoNet »

Toujours en convergence avec la littérature, les patients ont exprimé un effet de surprise pour la démarche. Ils expliquent avoir trouvé le procédé comme « *inhabituel* », n'ayant « *pas l'habitude* » de faire ce genre d'activité, ou encore qu'on ne leur ait « *jamais demandé de répondre à un questionnaire comme ça* ». Cela peut faire penser que l'on leur demande rarement leur ressenti sur leur réseau de support social dans la prise en charge. Pourtant, la réforme Art. 107 encourage la prise en charge de la personne dans son propre milieu de vie en veillant à la continuité des soins, assurée entre autres par un travail impliquant l'utilisateur de la psychiatrie et son entourage. Le réseau social du patient devrait idéalement être envisagé comme « partenaire ». Or, le participant a l'air surpris lorsque l'on s'y intéresse. Cet exemple illustre bien l'écart présent entre les idéaux de cette réforme et la réalité du terrain, et nous montre que des efforts sont encore à faire sur le sujet. Le fait d'élaborer et de promouvoir des outils (type « EgoNet ») dont les professionnels n'ont pas toujours connaissance, utilisables sur la réalité du terrain, donnerait peut-être à ces derniers des outils pour tendre vers la réduction de cet écart. Cela explique tout l'intérêt de la recherche autour du sujet.

3.5. Intérêt positif pour la démarche : le partage entre patients

Evidemment, pour qu'un outil fonctionne, il est nécessaire qu'il soit perçu comme faisable et approprié par ses utilisateurs. Divers éléments nous ont laissé penser que tel a été le cas. En effet, tous ont perçu la démarche comme un apport positif pour leur prise en charge. Ils ont tous

pu y percevoir une utilité, et y ont porté un intérêt particulier. Le fait de travailler au sein du service m'a permis d'observer certains comportements en dehors du cadre de la passation. Un comportement qui m'a interpellée a été de remarquer que les patients ont partagé entre eux sur l'activité. Le fait de voir les participants en entretien sur un ordinateur a suscité la curiosité dans la salle, et a provoqué un effet « *boule de neige* ». Des questions se sont alors posées : « *Vous avez fait quoi ?* ». Cela a permis au participant d'expliquer la démarche au non participant, en mettant en avant les utilités perçues. Les commentaires entendus étaient positifs : « *Si tu veux va demander pour le faire toi aussi, tu verras, c'est bien* ». Certains patients sont donc venus spontanément se présenter pour demander de réaliser leur sociogramme. Lors des entretiens, certains ont pu me dire qu'ils avaient déjà une idée de « *ce que c'était* », car ils en avaient discuté avec d'autres ayant réalisé l'exercice : « *J'avais déjà une idée parce que « X » m'en avait déjà parlé...* ». Ce type de constatation laisse penser que le patient en santé mentale porte un intérêt particulier pour la réalisation de sa carte réseau, et est ouvert à ce genre de démarche innovante.

3.6. Intérêt pour la réalisation de la démarche en solo ou avec un accompagnant

➤ La perception de l'accompagnant par le patient

Il est à préciser que pour réaliser la démarche avec le patient, j'ai essayé de maintenir le plus possible ma posture professionnelle d'infirmière dans l'unité. J'ai réalisé les entretiens pendant mes heures de travail, au sein du service, dans les locaux habituels, et maintenu ma manière habituelle de me comporter lorsque je travaille au sein de l'unité. Cependant, la majorité des patients m'ont plutôt considérée au moment de la démarche comme une étudiante effectuant un travail de recherche. Le fait de leur avoir distribué un formulaire de consentement et une fiche explicative où je me présente en tant que tel a joué un rôle dans leur perception. Avant cela, les participants ignoraient que je faisais des études. Je l'ai compris à travers différents commentaires que j'ai pu entendre. Par exemple, lorsque j'entrais dans le local où j'effectuais la passation du sociogramme avec un participant, un autre patient ayant déjà effectué l'activité s'est adressé à lui : « *Allez, Fais-lui réussir son année !* ». Une majorité de patients m'a interpellée bien après la collecte des données afin de me poser des questions sur mon cursus scolaire et le projet du mémoire. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait qu'en expliquant la recherche, j'ai mis l'accent sur le fait que j'étais étudiante et que c'était pour mon mémoire. C'est sous cet aspect-là que j'ai présenté les choses. Naturellement, cela a pu induire cette perception d'étudiante chez les patients, ce qui expliquera que les patients m'ont perçu comme une étudiante en dépit du maintien de mon rôle d'infirmière.

➤ *L'anxiété au début de la passation*

Il a aussi été interpellant de remarquer que les patients étant hospitalisés depuis plusieurs mois et étant d'habitude « à l'aise » lors des entretiens individuels en ma présence et/ou celle de la psychologue ont montré au début de la passation du sociogramme quelques signes d'anxiété, avant même d'avoir répondu aux premières questions. Les patients ne se sont que très peu exprimés sur le sujet, mais l'un d'entre eux a pu faire ressortir que cela lui donnait l'impression de « *passer un examen* ». Néanmoins, cette anxiété s'estompait la plupart du temps après quelques minutes. Le patient adoptait vite une attitude plus apaisée après quelques échanges. Cette anxiété pourrait simplement s'expliquer par le fait qu'ils ont procédé à une démarche inconnue et, naturellement, lorsque l'on fait quelque chose de nouveau, on un peu stressé. De plus, ils savent qu'ils allaient parler d'eux, ce qui peut également être source d'anxiété.

➤ *L'importance de l'accompagnement et l'influence de l'identité de l'interviewer pour induire une conversation détaillée*

Je me suis posé la question de savoir si l'identité de l'interviewer influençait les réponses des participants. Est-ce que le fait que la personne qui accompagne soit connue du participant (l'identité de l'interviewer) influence la collecte de données ? J'ai parfois eu tendance à émettre l'hypothèse que cela a bel et bien eu un impact, en écoutant certains commentaires lors de la passation du sociogramme : « *Normalement je ne devrai pas expliquer ça, mais comme je te fais confiance...* ». Il a donc été intéressant de remarquer que la relation de confiance préétablie avec le patient lui a permis de développer davantage des récits de vie. De plus, nous avons pu remarquer que les patients étant hospitalisés depuis peu et/ou n'entrant que très peu en contact avec l'équipe soignante ont été beaucoup moins bavards lors de la réalisation de leur sociogramme. Ils ont donné beaucoup moins de précisions, à tous les niveaux. Cela a donc conforté l'idée de penser que le fait que la personne accompagnant le patient pour la passation du sociogramme soit une personne avec qui il préexiste une relation de confiance est important, puisque cela l'a poussé à se livrer davantage. En effet, si tel n'avait pas été le cas, nous serions peut-être passés à côté d'informations intéressantes, et/ou le patient se serait peut-être senti davantage anxieux.

L'exercice de cartographie peut donc être fait seul, mais il y a un avantage à le faire de manière accompagnée : s'il y a de la confiance, il y a plus d'informations qui sont racontées par le patient. Ce dernier va chercher plus loin dans ses souvenirs, et, en tant que professionnel, cela permet d'avoir plus d'informations sur les relations.

Nous pouvons mettre cette constatation en lien avec le cadre théorique, où nous avons pu voir que la visualisation de la carte réseau pouvait susciter des histoires sur des relations particulières (raconter en détails certaines relations), fournissant un fort stimulus pour la production de récits (Hollstein, 2011). Cette idée a été confirmée à travers les entretiens. En effet, nous avons pu constater que la démarche de passation du sociogramme a eu un effet libérateur de parole chez la majorité des patients. Ils ont pu raconter des histoires sur certaines relations, qu'elles soient conflictuelles ou non. Les patients ont naturellement expliqué, tout en réalisant la passation, pourquoi ils plaçaient telle personne à tel endroit, comment est la relation avec telle personne, donné des anecdotes, etc. Si l'accompagnant n'avait pas été présent, à la fois interviewer et interviewé n'auraient pas été aussi loin dans leur réflexion.

- *Utilité pour l'interviewer : l'importance de réaliser la démarche en deux temps à l'aide d'un professionnel pour optimiser la collecte d'informations*

Même si ce mémoire est centré sur l'expérience du patient, nous pouvons tenir en compte la constatation qui sera présentée dans ce paragraphe afin d'ouvrir ce travail sur un autre public, une autre utilité potentielle pour le soignant.

Certains écarts se sont ressentis entre ce que le patient exprime et ce que nous (en tant que professionnel) pensons comprendre. En effet, nous n'avons constaté qu'une très faible tendance différente pour les réponses aux questions de satisfaction du réseau avant et après l'exercice de cartographie. Lorsque nous avons essayé de creuser, une majorité de patients exprimaient que réaliser la démarche ne « *changeait rien* » aux questions de satisfaction, alors que lorsqu'ils visualisent leur carte réseau, nous pouvions parfois penser le contraire (« *ça fait prendre conscience que finalement, je suis entouré...* »). Il a donc été intéressant de combiner la démarche avec un entretien, et ce en deux temps (dans un premier temps, construire la carte réseau, et dans un second, en discuter), accompagné d'un professionnel. Cela a permis de « *compléter* » la démarche en elle-même, de mieux saisir les dires du participant, de demander des précisions si nécessaire, et de cette manière d'en tirer un maximum de potentiel d'action.

Nous terminerons cette section en intégrant les notions de « *faisabilité* » et d'« *adéquation* » à cette discussion, comme annoncé dans la section méthodologie.

Pour rappel, la « *faisabilité* » est définie comme « *la mesure dans laquelle un nouveau traitement, ou une innovation, peut être utilisée ou mise en œuvre dans un organisme ou un cadre donné* ». (Karsh, 2004) Pour ce qui est de ce mémoire, l'innovation fait référence à l'outil

élaboré dans le cadre du projet « *EgoNet* » permettant la construction du sociogramme. Le cadre donné, quant à lui, fait référence à l'unité psychiatrique hospitalière.

En général, le concept de « *faisabilité* » est invoqué rétrospectivement comme une explication potentielle du succès ou de l'échec d'une innovation. Après avoir réalisé les entretiens avec les participants, nous pouvons penser que la construction de la carte réseau ait été un succès sur le moment même pour différentes raisons : les patients ont pu mettre en avant divers arguments qui laissent sous-entendre qu'ils ont trouvé que l'outil était d'une certaine qualité (nombreuses utilités perçues, qualité perçue du contenu, facilité perçue, etc.).

Il est néanmoins à prendre en compte que la faisabilité peut être plus importante lorsque les prestataires essaient de nouvelles innovations, ce qui a été le cas dans le cadre de ce mémoire. Une possible tendance future est à prendre en considération si l'outil est implémenté sur le long terme : l'outil proposé perçu actuellement comme nouveau et inconnu pourrait alors être un « *point discutable* », lorsqu'il fera partie de la « *routine normale* » de l'unité de soins. Il est évidemment trop tôt pour conclure sur cette hypothèse, mais il est intéressant d'avoir cela à l'esprit pour le futur. Cette hypothèse pourrait faire l'objet d'une étude rétrospective d'ici quelques années.

La notion d'adéquation, quant à elle, fait pour rappel référence à la pertinence perçue de l'innovation pour l'échantillon sélectionné et à l'adéquation perçue de l'innovation pour aborder une question et/ou un problème.

Aux termes de ce mémoire, nous avons pu mettre en lumière la pertinence d'élaborer le sociogramme du patient à l'aide de l'outil élaboré dans le cadre du projet « *EgoNet* » avec le public cible. En effet, la démarche a permis au participant de percevoir sa propre dynamique relationnelle, de prendre conscience des dimensions additionnelles de son réseau et de suggérer des modifications de ce dernier, de résoudre anticipativement des problèmes potentiels, de prendre conscience de ses ressources (et de les mobiliser à bon escient), ou encore de se percevoir comme acteur actif et impliqué dans sa prise en charge. Cette démarche s'avère davantage pertinente lorsqu'on a conscience qu'elle s'inscrit dans le cadre de la réforme actuelle en Belgique concernant la santé mentale, et qu'elle peut favoriser le rétablissement/la réhabilitation et améliorer la continuité des soins.

Il est à préciser que, dans la littérature, il est parfois difficile de différencier « *adéquation* » et « *acceptabilité* », car ces notions sont conceptuellement similaires. Cependant, une démarche innovante peut être considérée comme adéquate mais non acceptable, et vice versa. Par

exemple, la construction du sociogramme aurait pu être considérée comme adéquate pour le public cible, mais ses caractéristiques (par exemple, le contenu de l’outil) auraient pu le rendre inacceptable pour ce même public. Tel n’a pas été le cas dans l’élaboration de ce mémoire. En effet, comme mentionné dans le paragraphe précédent, nous avons tendance à penser que la démarche a été perçue comme adéquate et acceptable pour le public cible.

Une question se pose néanmoins : la démarche semblerait-elle tout aussi acceptable pour un autre public ? Dans la section « *limites* » qui suivra ce chapitre, nous expliquerons que lors du recrutement des patients participant à la construction de leur sociogramme, un biais de sélection a émergé : nous avons naturellement exclu certaines personnes du projet, malgré le fait qu’ils correspondaient aux critères d’inclusion du public choisi. En effet, nous n’avons pas « osé » intégrer au projet les personnes ayant un réseau RSS composé uniquement de soignants, en pensant que le fait de les confronter à cela rendrait la démarche inacceptable pour le patient. Cette hypothèse pourrait également donner des pistes de réflexion pour les recherches à venir.

4. Limites

Différentes limites ont été identifiées dans ce mémoire, et seront développées ci-dessous.

➤ *Biais de désirabilité sociale*

Nous avons songé au biais de désirabilité sociale, défini comme « *la tendance qu'ont les individus à vouloir se présenter sous un jour favorable à ses interlocuteurs (Hays, 1989) et à ne pas reporter des informations qui les feraient mal voir (Fisher, 1993)* » après avoir observé certains comportements chez les participants. Il a parfois semblé que le répondant ait eu envie de gagner une évaluation positive auprès de nous. En effet, nous avons parfois eu tendance à penser que ces derniers répondaient aux questions « *pour faire plaisir* » à l'interviewer. Par exemple, la majorité des patients interrogés ont voulu placer uniquement l'accompagnant dans une bulle à part entière, malgré le fait qu'ils aient placé le reste des membres de l'équipe soignante de l'unité de soins sous forme de groupement. La conséquence de ce biais a été de ne pas déceler les réelles pensées des patients interviewés : la personne en face de nous fait part de sa vérité, ou est-elle à la recherche d'une certaine désirabilité sociale en mettant en avant ce qui pourrait renvoyer une « *bonne image* » d'elle-même aux interviewers ? Nous avons remarqué ce biais dès le premier entretien. Pour les suivants, nous en avons donc conscience. Il a donc été tenté que la personne interrogée soit mise « *à l'aise* » au début de l'entretien afin de lui faire comprendre qu'elle se trouve dans une situation exempte de jugement (explications sur l'anonymisation des données, des objectifs de l'étude, etc.). Le fait que les interviewers fassent partie intégrante de l'équipe soignante a peut-être influencé ce biais de désirabilité sociale : si ces derniers n'avaient pas été connus des patients, peut-être auraient-ils été plus transparents ? Il est cependant à rappeler que le fait d'avoir été accompagné par un professionnel connu par le patient ait été positif pour cette recherche, car le fait qu'un lien de confiance répondant/accompagnant soit présent augmente la production de récits.

➤ *Refus d'enregistrement*

Malgré le fait qu'il ait été expliqué que l'enregistrement ne servait qu'à être retranscrit pour m'aider à collecter et analyser un maximum de données et pouvait être supprimé devant eux, une minorité de participants ont préféré ne pas se faire enregistrer : « *Ce n'est pas obligé de se faire enregistrer, hein ? Je ne sais pas, ça me met la pression...* ». La conséquence de cette limite a été que nous sommes peut-être passés à côté d'informations et de résultats intéressants, malgré les observations et prises de notes.

➤ *Biais de sélection*

Lorsque nous avons choisi les participants à l'élaboration de leur sociogramme, nous avons naturellement écarté certaines personnes malgré le fait qu'ils correspondaient aux critères d'inclusion du public choisi pour ce mémoire. En effet, nous n'avons pas « osé » intégrer au projet les personnes ayant un réseau de support social composé uniquement de soignants (par exemple, certains patients sous statut défense sociale n'ayant plus aucun contact avec la famille/amis) par peur de les confronter à la réalité de leur RSS.

➤ *Echantillon de petite taille*

De base, le nombre de personnes interrogées devait s'étendre à 10. Pour finir, 9 personnes ont réalisé leur sociogramme. Le 10^{ème} patient devant être interrogé a été transféré vers une autre unité de soins avant de commencer la démarche. Le fait que l'échantillon soit de petite taille est à prendre en compte dans ce mémoire. En effet, une généralisation des résultats ne peut pas être appliquée. Cependant, nous avons quand même pu faire ressortir certains résultats intéressants qui peuvent donner des pistes de réflexion.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Dans ce mémoire, nous nous sommes intéressés à l'expérience des patients psychiatriques quant à l'implémentation de leur sociogramme. C'est l'outil numérique implémenté dans le cadre du projet « *EgoNet* » qui a été utilisé pour construire ce dernier, et les entretiens se sont déroulés au sein d'une unité psychiatrique hospitalière en Région Wallonne.

Après avoir pris connaissance de la littérature, nous avons constaté que les recherches sur le sujet se sont davantage ciblées sur le point de vue « *professionnel* », et moins sur le point de vue « *utilisateur* ». Pourtant, il a été démontré tout l'intérêt de s'intéresser à l'expérience de l'utilisateur. Le questionnement principal de ce travail a donc été le suivant : « *Quelle est l'expérience des patients en unité psychiatrique hospitalière quant à l'implémentation de leur sociogramme ?* », et des sous questions en ont découlé : « *Qu'en est-il de l'utilité perçue du point de vue du patient quant à la réalisation de son sociogramme ?* », « *Que provoque en lui la visualisation de sa carte réseau ?* ».

Des réponses à ces questions ont pu être apportées après avoir effectué des analyses descriptives par catégories émergentes à la suite des entretiens. En effet, plusieurs résultats ont émergé :

Le patient perçoit de multiples utilités quant à l'élaboration de son sociogramme. La démarche lui permet d'associer son proche au type d'aide apportée, le rassure, lui permet de prendre conscience de son entourage mais aussi de la composition de son réseau, ou encore de mettre en évidence les manquements de son réseau.

Les participants ont perçu l'outil utilisé comme simple, complet, facile d'utilisation et de compréhension. Il permet un meilleur rendu visuel, et rend la démarche plus pratique et plus rapide.

Ils ont également exprimé un intérêt positif pour la réalisation de leur sociogramme (partage avec d'autres patients, suggestion d'adoption de la démarche par d'autres institutions/patients, etc.).

Le fait de construire et visualiser le réseau de support social a provoqué chez le participant certaines émotions, certains sentiments. Parmi ceux-ci ont été détectés la peur de « *mal répondre* », l'impression de porter un jugement, le sentiment de malaise et de culpabilité, ou encore la difficulté ressentie à nuancer le soutien. De plus, le fait d'élaborer sa carte réseau fait ressurgir des souvenirs positifs et/ou négatifs.

La démarche produit également un effet libérateur de parole : le participant se livre naturellement sur sa dynamique relationnelle, exprime ses préférences quant à celle-ci, et s'exprime parfois sur des sujets en tous genres.

Ces résultats ont été discutés, et il en est ressorti divers points. Tout d'abord, il a été constaté que la démarche reflète le profil du patient connu dans l'unité de soins. De plus, la construction du sociogramme a eu des effets bien particuliers sur le participant. En effet, l'aspect visuel a été un élément clé pour percevoir sa propre dynamique relationnelle, et pour prendre conscience de son réseau. La démarche a aussi permis au patient de prendre conscience de dimensions additionnelles à son RSS et de suggérer des modifications à ce dernier, ce qui renvoie à un effet d'empowerement. Le sociogramme a également été perçu comme permettant de résoudre anticipativement des problèmes potentiels.

Pour ce qui est du sentiment de culpabilité lié au placement des membres sur la cible, nous avons pu faire le lien avec les enjeux relationnels que peut ressentir le patient, ce qui l'amène à se sentir impliqué dans des conflits de loyauté.

Nous avons également pu constater que le fait que le patient construise son sociogramme dépasse la collecte de données, en impliquant le patient dans un exercice d'engagement, ce qui lui donne un rôle d'acteur actif et impliqué dans sa prise en charge, condition essentielle pour le rétablissement en santé mentale.

Il a été jugé important de réaliser la démarche en deux temps (d'abord construire la carte réseau, et ensuite en discuter). Cela a permis d'optimiser la collecte d'informations.

La démarche a connu un succès pour le public cible. Elle s'est avérée pertinente, et des éléments nous ont laissé penser qu'elle a été perçue comme adéquate et acceptable par ce même public.

Il est à préciser que les limites de ce mémoire sont à tenir en compte (biais de désirabilité sociale, biais de sélection, échantillon limité à 9 patients). Une généralisation des résultats et de la discussion présentée ne peut pas être appliquée. Cependant, nous avons quand même pu faire ressortir certains résultats intéressants qui peuvent donner des pistes de réflexion.

Deux questions se sont posées à la fin de ce travail de recherche : la démarche semblerait-elle tout aussi acceptable et adéquate pour un autre public (par exemple, ayant uniquement des membres de la sphère soignante dans son RSS) ? Enfin, l'identité de l'interviewer influence-t-elle la collecte de données ?

Pour finir, si la démarche est implémentée sur le long terme, il serait intéressant d'évaluer si l'outil proposé perçu actuellement comme nouveau et inconnu pourrait alors être un « *point discutable* », lorsqu'il fera partie de la « *routine normale* » de l'unité de soins. Cette hypothèse pourrait faire l'objet d'une étude rétrospective d'ici quelques années.

BIBLIOGRAPHIE

- Aarons, G., Hurlburt, M., & McCue Horwitz, S. (2011). Advancing a Conceptual Model of Evidence-Based Practice Implementation in Public Service Sectors. *Adm Policy Mental Health*, pp. 4-23.
- Aimé, X. (2018). Tour d'horizon de la m-psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 47-52.
- Aimé, X. (2021). Du bon usage des applications mobiles en psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 125-132.
- Bernard Jacob, D. M. (2016, septembre). La réforme des soins en santé mentale en Belgique: exposé d'un modèle. *L'information psychiatrique*, pp. 731–745.
- Birkett, M., Melville, J., Janulis, P., Phillips, G., Contractor, N., & Hogan, B. (2021). Network Canvas: Key decisions in the design of an interviewer-assisted network data collection software suite. *Social Networks*, 114–124.
- Botrel, M. (2020). La perception du réseau social du patient dans le domaine de la santé mentale: étude qualitative dans le cadre du projet Egonet.
- Caron, J et Guay,S (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15–41. En ligne: <https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2005-v30-n2-smq1031/012137ar/>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, pp. 300–314.
- Degnan, A., Berry, K., Sweet, D., Abel, K., Crossley, N., & Edge, D. (2018). Social networks and symptomatic and functional outcomes in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 53(9), 873– 888. En ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29951929/>
- Eddens, K., Fagan, J., & Collins, T. (2017). An Interactive, Mobile-Based Tool for Personal Social Network Data Collection and Visualization Among a Geographically Isolated and Socioeconomically Disadvantaged Population: Early-Stage Feasibility Study With Qualitative User Feedback. *JMIR Research Protocols*, pp. 1-18.
- Egonet. (2018–2021). Promoting social support network mapping for patients with severe mental illness to improve care coordination, patient involvement, and personalised care. Protocole de recherche
- Foucault Welles, B., & Xu, W. (2018). Network Visualization and Problem-Solving Support: A Cognitive Fit Study. Elsevier, pp. 1-21.
- Frakas, M., & Vallée, C. (1996). De la réappropriation au pouvoir d'agir : la dimension discrète. *Santé mentale au Québec*, pp. 21-31.
- Franck, N. (2018). *Traité de réhabilitation psychosociale*. Elsevier Health Sciences.

- François Wyngaerden, P. N. (2019). Social support network and continuity of care: an ego-network study of psychiatric service users. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 725–735.
- Freeman, L. (2004). *The Development of Social Network Analysis*. Californie.
- Gagneux, M. (2016). Santé numérique : l'interopérabilité au service des usages de demain. Information, données et documents.
- Glover, H. (2012). Un nouveau paradigme se fait-il jour ? Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, pp. 33-59.
- Haute Autorité de Santé. (2021, Juin 24). Mesurer & améliorer la qualité: Evaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth) - État des lieux et critères de qualité du contenu médical .
- Interreg NWE. (2022). Etude IMAGINE: Technologies innovantes pour la gestion de l'anxiété.
- Jacob, B., Macquet, D., & Natalis, S. (2014, Juillet 10). Une réforme globale des soins en santé mentale basée sur une approche communautaire: l'expérience belge. *santé mentale au Québec*, pp. 209–242.
- Jouet, E. (2014, février). Prendre pouvoir sur sa vie en santé mentale: illustrations actuelles. *Le sujet dans la cité*, pp. 63–75.
- Lipton FR, Cohen CI, Fisher E, Katz SE. (1981). Schizophrenia: a network crisis. *Schizophr Bull.* 7:144–51 En ligne : <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.621.3872&rep=rep1&type=pdf>
- Maslow, A. (2020). *Devenir le meilleur de soi-même: besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Paris: Editions Eyrolles.
- Moreno. (1947). *La Méthode Sociométrique en Sociologie*. Cahiers Internationaux de Sociologie, pp. 88-101.
- Pachoud, B. (2012, avril). La perspective du rétablissement : assumer la disjonction entre l'histoire de la maladie et le devenir de la personne. *L'information psychiatrique*, pp. 257–266.
- Parlebas, P. (1992). *Sociométrie, réseaux et communication*. Presses Universitaires de France.
- Pattison, Defrancisco, Wood, Frazier, & Crowder. (1975). A psychosocial kinship model for family therapy. *The American journal of psychiatry*.
- Perry, B., Pescosolido, B., & Borgatti, S. (2018). *Egocentric Network Analysis: Foundations, Methods, and Models*. Cambridge.
- Pinto R. M. (2006). Using social network interventions to improve mentally ill clients' well-being. *Clinical social work journal*, 34(1), 83. En ligne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2808640/> Doi:10.1007/s10615-005-0005-5
- Proctor, E., Landsverk, J., Aarons, G., Chambers, D., Glisson, C., & Mittman, B. (2009). *Implementation Research in Mental Health Services: an Emerging Science with*

- Conceptual, Methodological, and Training challenges. *Adm Policy Mental Health*, pp. 24-34.
- Proctor, E., Powell, B., & Glass, J. (2014, March). A Systematic Review of Strategies for Implementing Empirically Supported Mental Health Interventions. *Research on Social Work Practice*, pp. 192-212.
- Proctor, E., Silmer, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Bunger, A., Griffey, R., & Hensley, M. (2011). Outcomes for Implementation Research: Conceptual Distinctions, Measurement Challenges, and Research Agenda. *Adm Policy Mental Health*, pp. 65-76.
- Ruiller, C. (2007). Construction d'une échelle de la perception du soutien social: premiers résultats d'une étude de cas sur un Centre Hospitalier. Rennes.
- Socrate. (2003). La réhabilitation psychiatrique. Réhab. psychiatrique.
- Socrate Réhabilitation. (2003). La réhabilitation psychiatrique. Socrate Editions.
- Stone, A, et al. (2017). The role of Ego Networks in studies of substance use disorder recovery. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5004735/> Doi: 10.1080/07347324.2016.1182818
- Sweet, D et al (2018). Personal well-being networks, social capital and severe mental illness: exploratory study. *Br J Psychiatry*. 212(5), 308-317. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28982657>. Doi: 10.1192/bjp.bp.117.203950.
- Tousignant, M. (1988, Février). Soutien social et santé mentale : une revue de la littérature. *Sciences Sociales et Santé*, pp. 77-106.
- Tubaro, P., Ryan, L., & Alessio, d. (2016, July 29). The Visual Sociogram in Qualitative and Mixed-Methods Research. HAL, pp. 1-21.
- Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques. (2021, octobre 19). Vers le rétablissement . Récupéré sur UNAFAM: <https://www.unafam.org>
- Université de Genève. (2016, février). Evidence-Based Practice. Genève.
- Verpeaux, M. (2016). De la e-psychiatrie à la m-psychiatrie ? L'information psychiatrique.
- William, Anthony, & Frakas. (2009). *Primer on the psychiatric rehabilitation process*. Boston University: Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Wyngaerden, F. (2020, mars). Recours aux soins, continuité des soins et réseau social personnel. UCLouvain.
- Wyngaerden, F., Nicaise, P., Dubois, V., & Lorant, V. (2019). Social support network and continuity of care: an ego-network study . *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, pp. 725–735.
- Wyngaerden, F., Tempels, M., Feys, J.-L., Dubois, V., & Lorant, V. (2020). The personal social network of psychiatric service users. *International Journal of Social Psychiatry*, pp. 1–11.

ANNEXES

6. Annexe 1 : formulaire de consentement éclairé

Bonjour,

Je suis actuellement étudiante en dernière année de Master en Santé Publique à l'Université Catholique de Louvain et, cette année, je réalise mon mémoire. Pour ce dernier, je vous propose de participer à une étude qui porte sur la réalisation de votre carte réseau de support social (sociogramme), et de répondre à quelques questions sur votre ressenti par rapport à ceci. L'objectif est de mettre en avant votre expérience vécue par rapport à la réalisation de ce sociogramme. Si vous acceptez de participer, nous nous fixerons un moment afin de réaliser cela en utilisant un support numérique (ordinateur) où différentes questions seront posées.

Cela durera environ 1 heure, et je prendrai des notes pour pouvoir ensuite les retranscrire et effectuer mon travail. Tout est anonyme et confidentiel et si vous le souhaitez, la retranscription des notes vous sera envoyée. Je vous proposerai ensuite de vous revoir quelques heures après ou le lendemain, afin de discuter de cela ensemble. Si vous en marquez votre accord, cette discussion sera enregistrée afin que je puisse mettre mes notes au clair. Cette retranscription pourra vous être envoyée et je pourrai effacer l'enregistrement devant vous.

Sylvie, la psychologue, sera également présente lorsque nous nous rencontrerons. Elle m'aidera à effectuer ces démarches avec vous. Votre participation est volontaire, et donc, vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions, ni d'accepter l'enregistrement, et vous pouvez arrêter la participation à tout moment.

Pour toute question, vous pouvez me contacter sur mes heures de travail, et lorsque je n'y suis pas, vous pouvez passer via Sylvie ou un membre du personnel qui me transmettra le message.

Pour toute question relative à l'outil numérique utilisé dans le cadre de l'étude, vous pouvez contacter Mme GARIN Hélène via téléphone au 02/764.34.69, ou par adresse électronique (helene.garin@uclouvain.be).

Je vous remercie d'avance pour l'aide que vous m'apportez dans la réalisation de mon mémoire,

Théa R.

« J'ai lu et compris »

Signature de la mémorante :

Signature du participant :

7. Annexe 2 : grille d'observation

	Communication verbale	Communication non verbale	Commentaires
Partie « générateur de noms » = 1	<p>Expression du confort :</p> <input type="checkbox"/> Mentionne oralement qu'il/elle apprécie être là/se sent bien	<p>Expression du confort :</p> <input type="checkbox"/> Sourires <input type="checkbox"/> Attitude détendue, « à l'aise » <input type="checkbox"/> Enthousiasme <input type="checkbox"/> Mouvements détendus	
Partie « interpréteur de noms » = 2	<p>Expression de l'inconfort :</p> <input type="checkbox"/> Mentionne oralement qu'il/elle se sent mal/inconfortable	<p>Expression de l'inconfort :</p> <input type="checkbox"/> Pleurs <input type="checkbox"/> Raideur <input type="checkbox"/> Tremblements	
Partie « interpréteur des relations » = 3	<p>Cessation de l'entretien :</p> <input type="checkbox"/> Demande oralement de quitter le local	<p>Cessation de l'entretien :</p> <input type="checkbox"/> Quitte la pièce	
	<p>Demande de clarification ou d'information :</p> <input type="checkbox"/> Mentionne une demande d'éclaircissement/de précision par rapport au contenu/à sa présence	<p>Communication para verbale :</p> <input type="checkbox"/> Débit du discours lent <input type="checkbox"/> Débit du discours rapide <input type="checkbox"/> Débit du discours normal <input type="checkbox"/> Intonation du discours soutenue <input type="checkbox"/> Intonation du discours faible <input type="checkbox"/> Intonation du discours normale <input type="checkbox"/> Timbre de voix tremblant <input type="checkbox"/> Timbre de voix décontracté	
	<p>Manifestation verbale d'un sentiment/d'une émotion :</p> <input type="checkbox"/> Se dit joyeux/heureux/bien <input type="checkbox"/> Se dit triste <input type="checkbox"/> Se dit effrayé/avoir peur <input type="checkbox"/> Se dit en colère <input type="checkbox"/> Se dit surpris <input type="checkbox"/> Ne mentionne pas d'émotions oralement	<p>Manifestation physique d'un sentiment/d'une émotion :</p> <input type="checkbox"/> Rires <input type="checkbox"/> Pleurs <input type="checkbox"/> Raideur <input type="checkbox"/> Ecarquille les yeux <input type="checkbox"/> Bouche ouverte <input type="checkbox"/> « Taper » du pied <input type="checkbox"/> Rougeur <input type="checkbox"/> Tremblements <input type="checkbox"/> Se place en « boule » <input type="checkbox"/> Haussement des épaules (indifférence)	
	<p>Remarques positives/négatives :</p> <input type="checkbox"/> Réflexions positives <input type="checkbox"/> Réflexions négatives	<p>Posture :</p> <input type="checkbox"/> Position ouverte <input type="checkbox"/> S'agite <input type="checkbox"/> En retrait <input type="checkbox"/> Dos droit, pieds bien ancrés au sol <input type="checkbox"/> Bras/jambes croisées	
	<p>Intérêt pour la démarche :</p> <input type="checkbox"/> Mentionne verbalement son intérêt <input type="checkbox"/> Ne mentionne pas son intérêt <input type="checkbox"/> Mentionne son désintérêt	<p>Gestuelle :</p> <input type="checkbox"/> Mouvements amples et maîtrisés <input type="checkbox"/> Mouvements rapides et saccadés <input type="checkbox"/> « Mimiques » (passer sa main dans ses cheveux de nombreuses fois, se frotter le nez, etc.).	
		<p>Regard :</p> <input type="checkbox"/> Fuyant <input type="checkbox"/> Tourné vers le haut/le sol <input type="checkbox"/> Direct	

8. Annexe 3 : questions de satisfaction du réseau posées en début de passation et après la visualisation du sociogramme

Êtes-vous satisfait(e) du soutien que vous recevez de votre entourage ?

- Totalement insatisfait
- Très insatisfait
- Insatisfait
- Neutre
- Satisfait
- Très satisfait
- Totalement satisfait

Il y a suffisamment de personnes qui me soutiennent dans mon entourage.

- Pas du tout d'accord
- Pas d'accord
- Neutre
- D'accord
- Totalement d'accord

Êtes-vous satisfait(e) de la communication entre les personnes qui vous soutiennent ?

- Totalement insatisfait
- Très insatisfait
- Insatisfait
- Neutre
- Satisfait
- Très satisfait
- Totalement satisfait

9. Annexe 4 : guide d'entretien

Qu'est-ce que ça vous fait de voir votre réseau ?

.....
.....
.....

Est-ce que vous trouvez cela utile de le réaliser ?

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....

L'outil vous a-t-il semblé facile à utiliser ? Pourquoi ?

.....
.....
.....

Est-ce que vous avez apprécié le fait que ce soit sur un ordinateur/une tablette et pourquoi ?

.....
.....
.....

Est-ce que vous conseilleriez à un autre patient de le faire ?

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....

Si non, pourquoi ?

.....
.....

Qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez dû répondre aux questions ?

.....
.....
.....

Y en a-t-il certaines qui vous ont « marqué » ?

.....
.....
.....

Que feriez-vous avec cette carte réseau, comment l'utiliserez-vous ?

.....
.....
.....

Souhaiteriez-vous que je l'imprime afin que vous puissiez la garder ?

.....
.....
.....

Si c'était à refaire, est-ce que vous le referiez et pourquoi ?

.....
.....
.....

Qu'est-ce que vous referiez différemment, autrement ou tout pareil ?

.....
.....

Pour finir, avez-vous d'autres commentaires/remarques qui vous viennent à l'esprit par rapport à tout ce que nous venons de faire ?

.....
.....
.....

10. Annexe 5 : Arbre thématique permettant une vue schématisée mettant en évidence les différents thèmes identifiés lors des entretiens

