

Faculté de santé publique

Développement d'une méthodologie visant l'analyse de réseaux égocentriques sur base d'entretiens qualitatifs réalisés dans le cadre du projet Participate Brussels

Mémoire réalisé par
Yannick France

Promoteur(s)
Marie Dauvrin

Année académique 2019-2020

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Développement d'une méthodologie
visant l'analyse de réseaux
égocentriques sur base d'entretiens
qualitatifs réalisés dans le cadre du
projet Participate Brussels**

**Mémoire réalisé par
Yannick France**

**Promoteur(s)
Marie Dauvrin**

Année académique 2019-2020

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Ce travail est le fruit d'un long chemin débuté en 2016. La remise de ce mémoire signe la fin d'un chapitre important de mon existence et un tremplin pour le suivant.

Par ces quelques mots je tiens à remercier toutes les personnes ayant contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce travail et à la finalisation de mes études mais avant tout je souhaite remercier notre système belge qui, malgré ses défauts et insuffisances, m'a permis de reprendre et finir ce master via des bourses et congés divers.

Merci au Pr Aujoulat, d'avoir répondu à ma sollicitation lorsque j'étais à la recherche d'un sujet de mémoire ayant un cadre et un projet concret.

Merci à toute l'équipe du projet Participate Brussels pour son accueil au sein du projet et le partage de données si précieuses à ce travail.

Un tout grand merci à Marie Dauvrin, promotrice du mémoire, pour sa disponibilité, son intérêt, ses conseils et remarques pertinentes.

Merci à Laurent Leleux de l'IPL et Sébastien d'Oreye de l'ECAM pour avoir contribué à la compréhension et au paramétrage de Network Canvas.

Un tout grand merci à Hélène Garin et François Wyngaerden de l'UCL pour leur expertise et conseils sur l'utilisation d'Ucinet.

Merci à toute ma famille et mes enfants pour tout leur soutien indéfectible mais aussi à leur foi en moi inébranlable.

Merci à Anne-Laure, première supportrice et coach extraordinaire, d'avoir pris ce train en route malgré tous les wagons déjà derrière et de contribuer si fortement à la réussite de ce projet.

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 matières

Remerciements	3
Le plagiat.....	4
1. Introduction.....	7
2. Partie théorique	9
2.1. Les réseaux sociaux	9
2.2. Les réseaux sociaux comme déterminant de santé	9
2.3. Les réseaux sociaux au centre du « Capital social ».....	10
2.4. L'influence des réseaux sur les comportements et la santé	11
2.5. L'influence des réseaux sur la santé	12
2.6. L'influence des réseaux pour les malades chroniques.....	13
2.7. Le SNA et la santé publique	15
2.7.1. Historique de l'analyse des réseaux sociaux	15
2.7.2. Social Network Theory	16
2.7.3. Approche mixte du SNA	21
2.7.4. Récolte des données SNA	22
2.8. L'analyse du réseau personnel égocentrique	26
2.8.1. Typologie de structure de réseau selon Bidart	27
3. Partie pratique	31
3.1. Projet Participate Brussels	31
3.1.1. Étapes du projet.....	32
3.1.2. Interviews.....	32
3.1.3. SNA dans le projet Participate Brussels.....	36
3.2. Choix de la méthode de traitement des données pour l'analyse SNA.....	36
3.2.1. Identification des Alter en deux temps.....	36
3.2.2. Processus analytique	39
3.3. Paramétrage et utilisation de l'outil numérique.....	40
3.3.1. Architect	40
3.3.2. Network Canvas	41
3.3.3. Network Canvas Server.....	42
3.4. Paramètres d'analyse SNA	42
3.5. Résultats.....	44
3.5.1. Analyse comparative des données d'analyse primaire et secondaire.....	44

3.5.3.	Patiente 2	46
3.5.4.	Patiente 3	48
3.6.	Analyse des données finalisées.....	51
3.6.1.	Taille et type de lien	51
3.6.2.	Catégorie de rôle	51
3.6.3.	Force des liens	53
3.6.4.	Satisfaction des liens	53
3.6.5.	Fréquence de contact.....	53
3.7.	Analyse SNA des réseaux et de la position des acteurs	54
3.7.1.	Structure des réseaux.....	54
3.7.2.	Position des Alter	54
3.8.	Analyse globale des réseaux.....	55
3.8.1.	Patient 1	55
3.8.2.	Patient 2	56
3.8.3.	Patient 3	57
3.9.	Conclusion de la partie résultats	58
4.	Discussion	59
4.1.	Collecte de données	59
4.2.	Analyse des données.....	62
4.3.	Résultats.....	64
4.4.	Suite pour le projet Participate Brussels.....	65
	Références bibliographiques	67
	Annexes	72
I)	Grille d'entretien de l'interview Participate Brussels	72
II)	Paramétrage de Network Canvas.....	73
III)	Transformation des données Network Canvas en données Ucinet.....	81
IV)	Résultats analyses réseaux Ucinet	85

1. Introduction

Le monde de la santé est en pleine évolution. Les évolutions socio-démographique, économique, politique et technologique s'entrecroisent pour former cette transformation profonde du système de soins de santé belge.

Le monde politique se mobilise pour y faire face. La réorganisation du paysage hospitalier en réseaux amorcée en 2015 par la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique dans le but d'adapter le monde hospitalier aux transformations des demandes de soins en est un exemple.

J'évolue dans le monde hospitalier en tant que soignant depuis près de dix ans. Dans mon quotidien, je ressens la tendance et les effets d'une diminution de la durée de séjour hospitalier (passée de 7,1 jours en moyenne en 2008 à 6,2 en 2017 (Eurostat, 2018)).

L'hôpital de demain sera encore plus axé sur des consultations ambulatoires et l'hôpital de jour. L'institution où je travaille (Les Cliniques Universitaires Saint-Luc) l'a d'ailleurs bien compris : dans son projet de reconstruction « Saint-Luc 2025 », le nombre de lits d'hospitalisation prévu est de 900, soit une centaine de moins qu'aujourd'hui.

On constate donc cette tendance alors que paradoxalement la demande de soins ne cesse d'augmenter. En effet, le vieillissement de la population a un impact sur les soins de santé : le nombre de personnes âgées (75 ans ou plus) connaît une augmentation rapide (8,9 % en 2016, 10 % en 2025, 12,5 % en 2035 et 14,4 % en 2045 (Vandresse M, 2017)). Cette évolution s'accompagnera d'une augmentation de la demande de soins, et en particulier de soins chroniques (Van de Voorde C, 2017).

En parallèle, on observe depuis plusieurs décennies une augmentation constante du pourcentage de la population belge touchée par une ou plusieurs maladies chroniques (Charafeddine, 2019). Plus du quart de la population adulte (27,2 %) fait état d'au moins une pathologie chronique. L'impact économique des maladies chroniques se fait sentir bien au-delà du système de soins de santé. Les pertes de productivité pour les employeurs et les coûts indirects supportés par les patients et leur famille sont d'autres conséquences majeures des maladies chroniques. Elles sont source de vulnérabilité, notamment en raison de l'incapacité de travail totale ou partielle qu'elles entraînent, avec à la clé une diminution des revenus et un risque de pauvreté (Paulus D, 2012).

Nous sommes tous différents. Notre vécu, notre lieu de vie, notre situation socio-économique, notre niveau d'éducation, nos proches, nos projets... forgent qui nous sommes aujourd'hui et

la manière dont nous appréhenderons demain. Il en va de même pour une personne atteinte d'une maladie chronique.

L'auto appropriation de sa maladie et la personnalisation des soins sont associés à de meilleurs résultats de santé (Coulter et al., 2015). C'est dans cette optique que le projet « Participe Brussels » a vu le jour. Son objectif principal est de permettre l'élaboration de projets de soins personnalisés pour les patients chroniques vivant à Bruxelles.

Chacun vit donc différemment sa maladie chronique et ce vécu dépend de nombreux facteurs. L'un d'entre eux est représenté par les personnes évoluant autour de l'individu. Cet entourage est ce qu'on appelle le « Réseau social » d'une personne.

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons donc aux réseaux sociaux. Nous tenterons de démontrer l'influence de ceux-ci sur les individus et d'en comprendre ses mécanismes. Ensuite nous souhaitons comprendre la méthodologie permettant de récolter des données puis d'analyser les réseaux sociaux et de l'appliquer à un cadre très particulier qui est le projet « Participate Brussels ».

Ce projet, que nous détaillons dans la deuxième partie de ce travail, sert de base à l'analyse du réseau social de personnes vivant à Bruxelles et étant malade chronique. Notre objectif est de réaliser une analyse des réseaux sociaux sur base d'entretiens fait dans le cadre du projet Participate.

Le défi est considérable étant donné que nos données n'ont pas été récoltées dans cet objectif. L'analyse des réseaux se veut donc complémentaire à l'analyse qualitative thématique faite en parallèle par les chercheurs du projet et dont l'objectif final est l'élaboration d'une méthodologie permettant la création de plans de soins personnalisés.

Nous pensons que l'analyse des réseaux sociaux peut contribuer à l'élaboration d'un plan de soins personnalisés. Notre analyse permettra d'identifier les personnes ressources à mobiliser pour ancrer au mieux un plan de soins co-construit avec les patients, les soignants mais aussi son entourage. L'objectif est également de vulgariser des liens plus complexes à l'aide d'une visualisation simple,. Cette visualisation ne devrait en aucun cas remplacer l'analyser qualitative mais vient en complément de celle-ci.

Notre question de recherche est donc : « Comment faire émerger des typologies de réseaux sociaux égocentriques centrées sur le patient à partir de données d'entretiens qualitatifs ? ».

2. Partie théorique

2.1. Les réseaux sociaux

Écartons d'abord un malentendu possible : les réseaux sociaux dont il est question dans ce mémoire ne concernent pas les réseaux sociaux numériques, mais bien des réseaux de relations interpersonnelles beaucoup plus complexes qui émergent au fil du temps à travers des interactions et dans des contextes très variés.

Mais qu'est-ce qu'une relation sociale entre deux individus ? Nous pourrions la définir comme « l'existence d'un lien qui dépasse la simple interaction, qui s'est inscrit dans le temps et s'est cristallisé au-delà des échanges ponctuels » (Bidart et al, 2015, p. 6).

Chacune de nos relations interpersonnelles est connectée à d'autres relations, qui elles-mêmes sont connectées à d'autres relations. Elles forment la base d'une structure fondamentale du monde social : les réseaux sociaux. Un individu est entouré par un réseau qui le raccorde à l'ensemble de la société (Bidart, Degenne, & Grossetti, 2015). Si nous extrapolons cette analyse à une échelle plus large, chaque individu est connecté au reste du monde.

En effet, le concept du « *six degrees of separation* » développé à la fin des années 60 par Milgram postule que si nous prenons deux individus au hasard, qu'il n'y a pas plus de 6 degrés de séparation entre eux, partout dans le monde (Travers & Milgram, 1969).

2.2. Les réseaux sociaux comme déterminant de santé

La santé d'un individu est influencée par les déterminants sociaux de la santé (Dahlgren & Whitehead, 1991). Certains aspects de ces déterminants peuvent être influencés par des comportements individuels et d'autres aspects sont influencés par des déterminants sociaux, qui sont en dehors du seul contrôle individuel.

Comme présenté dans la figure 1, les réseaux sociaux sont un déterminant de santé transversal relativement proche de l'individu. L'OMS le reconnaît comme un facteur influençant la santé : « *Greater support from families, friends and communities is linked to better health* » (World Health Organization, 2019).

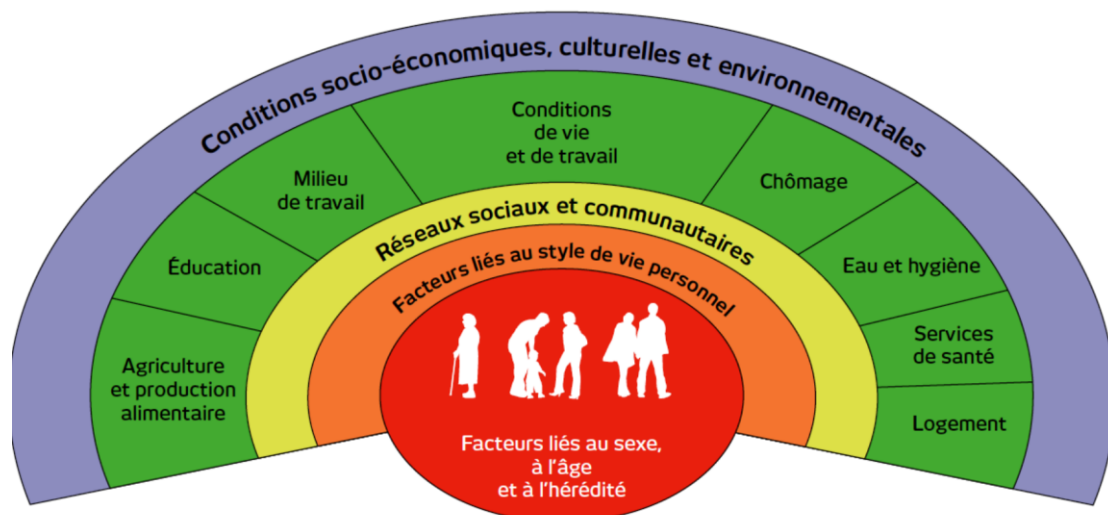


Figure 1. The main determinant of health, Dahlgren and Whitehead, 1991.

Les réseaux sociaux intéressent donc particulièrement le domaine de la santé publique car le réseau influence les comportements de santé et donc l'état de santé des individus et des communautés (Valente & Pitts, 2017), nous illustrerons cela au point 2.4.

2.3. Les réseaux sociaux au centre du « Capital social »

Le « capital social » en tant que concept théorique a émergé de la littérature sociologique et politique (Coleman, 1988; R. D. Putnam, 1996). Depuis le milieu des années 1990, il est de plus en plus intégré à la recherche en santé comme moyen d'intégrer la théorie sociale aux études épidémiologiques.

Le capital social est utilisé comme mécanisme pour relier les inégalités sociales ou économiques à la santé (Hawe & Shiell, 2000).

Il est généralement décrit comme une caractéristique d'une structure sociale comme par exemple : un réseau de relations de coopération entre les citoyens, des niveaux élevés de confiance interpersonnelle et de solides normes de réciprocité et d'entraide qui servent à faciliter l'action dans l'intérêt commun (Coleman, 1988; R. D. Putnam, Leonardi, R., & Nanetti, R. Y., 1993). Ces caractéristiques structurelles peuvent servir à faire avancer les objectifs des individus, mais peuvent aussi servir de ressources directes pour les groupes sociaux et les communautés (Lin, 2017).

Le capital social affecte la santé par deux mécanismes (Veenstra et al., 2005).

Premièrement, le capital social peut influencer de manière directe la santé d'une personne, ce que Veenstra appelle les effets du capital social sur la santé individuelle. Par exemple, Berkman,

Glass, Brissette et Seeman (2000) suggèrent que le réseau social gravitant autour d'un individu exerce une influence sociale, encourage l'engagement social et facilite les liens interpersonnels entre ses membres.

Ces aspects des réseaux sociaux peuvent alors influencer la santé de ses membres en influençant les réactions de stress physiologique, l'estime de soi et la sécurité, les comportements liés à la santé (par exemple : tabagisme, exercice, activité sexuelle à risque élevé, utilisation des services de santé) et l'exposition aux agents infectieux, plus particulièrement aux maladies sexuellement transmissibles (Berkman, Glass, Brissette, & Seeman, 2000).

Deuxièmement, le capital social peut influencer indirectement sur la santé par ses effets sur les facteurs sociaux, économiques, politiques et environnementaux plus vastes qui, à leur tour, agissent comme déterminants de la santé des populations. C'est ce qu'on appelle habituellement les effets "contextuels" du capital social sur la santé. Le capital social peut influencer sur la santé en affectant l'accès d'une collectivité aux ressources économiques et aux biens matériels, comme l'emploi, le logement et contacts institutionnels (Berkman et al., 2000). Elle peut également influencer des aspects plus larges de l'économie et de la politique (Fukuyama, 2001; Helliwell & Putnam, 1995; R. D. Putnam, 1996; Rice & Sumberg, 1997; Woolcock, 1998) de manière à avoir des conséquences sur la santé de communautés, populations et sociétés entières (Kawachi, Kennedy, Lochner, & Prothrow-Stith, 1997; Veenstra, 2002).

Ces dernières décennies, de nombreuses méthodes ont été développées afin de permettre une analyse structurelle des réseaux dans le but d'en comprendre son enracinement et les interactions entre les individus. La santé publique s'est emparée de ces données afin de cibler au mieux ses interventions concernant une population cible (Valente, Palinkas, Czaja, Chu, & Brown, 2015). Nous développerons ces méthodes par la suite.

2.4. L'influence des réseaux sur les comportements et la santé

De nombreuses études prouvent que l'influence des pairs sur le comportement des individus est significative (Cheryl Alexander, 2001; K. Fujimoto, & Valente, T. W, 2013; Hoffman, Monge, Chou, & Valente, 2007).

L'influence provoquée par les réseaux sociaux auprès des adolescents est une thématique très bien décrite dans la littérature scientifique. Ces dernières années, de nombreuses études se sont plus spécifiquement intéressées à leur consommation de tabac (Ennett et al., 2006; Ennett et al., 2008; K. Fujimoto & Valente, 2012a, 2012b; Go, Green, Kennedy, Pollard, & Tucker, 2010;

Hoffman et al., 2007; Lorant et al., 2017), leur consommation d'alcool (Barnett, 2014; Ennett et al., 2006; K. Fujimoto & Valente, 2012a, 2012b; Lorant, Nicaise, Soto, & d'Hoore, 2013; Osgood, Feinberg, Wallace, & Moody, 2014) ou l'usage de drogues (Ali, Amialchuk, & Dwyer, 2011; Ennett et al., 2006; Moriarty, McVicar, & Higgins, 2016; Osgood et al., 2014).

Grâce à ces recherches, nous savons qu'un adolescent côtoyant d'autres adolescents fumeurs ou consommateurs réguliers d'alcool a significativement plus de chance d'adopter ce même comportement (Maturo & Cunningham, 2013; Simons-Morton & Farhat, 2010).

Ces recherches pointent ici l'influence sur les comportements d'une population bien définie, celle des adolescents, mais d'autres recherches mettent également en évidence l'influence des pairs sur les comportements de santé pour d'autres tranches de population (Cobb et al., 2016; Leng et al., 2017; Meyler, Stimpson, & Peek, 2007; Ramchand et al., 2017).

2.5. L'influence des réseaux sur la santé

Les réseaux sociaux n'influencent pas seulement sur les comportements de santé mais également sur l'état de santé d'une personne. L'isolement social, généralement caractérisé par un faible nombre de liens multidimensionnels (vivre seul, avoir peu ou pas de contact avec les membres de sa famille ou ses amis et ne pas participer à la vie associative), entraîne des résultats moins bons en terme de santé, voire même un effet négatif sur la mortalité (Tanskanen & Anttila, 2016).

Il est également prouvé qu'un isolement social est prédictif d'un plus grand risque de chute traumatique chez une personne âgée. Comme démontré sur le tableau 1, le risque de chute, calculé sur base de facteurs de risques tels la déficience cognitive, déficience physique, les symptômes dépressifs, la multimorbidité, les antécédents de chute et la consommation d'au moins un médicament augmentant les risques de chute, est 50% plus élevé pour quelqu'un ayant un nombre de liens modéré. Ce risque augmente à 70% chez une personne ayant un réseau social pauvre, c'est-à-dire, une personne vivant seule et ayant peu de contact avec son entourage (Trevisan et al., 2019).

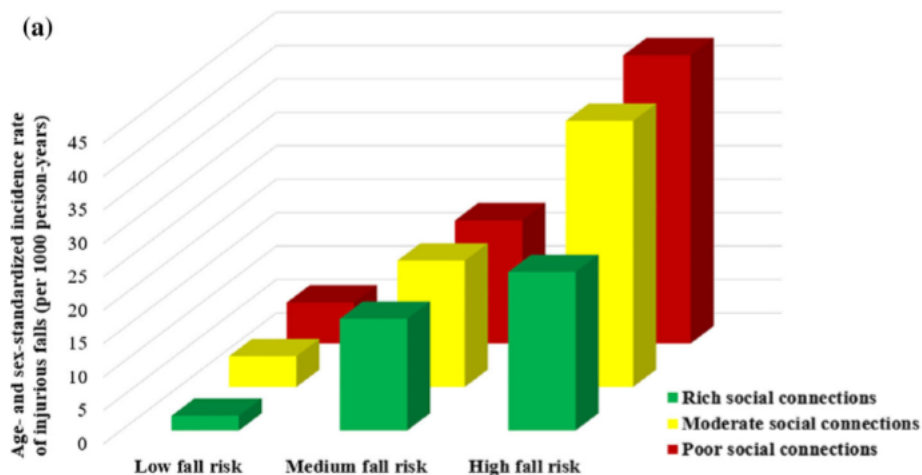


Tableau 1. Nombre de chute en fonction des connexions sociales. Trevisan & al, 2019, p.1855.

L'entourage d'un patient peut être également considéré comme facteur de protection : un vaste réseau social, c'est-à-dire combiner le fait d'être marié, d'avoir des contacts quotidiens avec ses enfants et amis, semble protéger contre la démence tandis qu'un faible réseau social augmenterait le risque d'être atteint de démence de 60% (Fratiglioni, Wang, Ericsson, Maytan, & Winblad, 2000).

Cependant, il serait illusoire de penser que seul le nombre d'individus gravitant autour d'une personne influence son état de santé. La qualité de ces liens interpersonnels est primordiale :

When number of contacts and satisfaction with such contacts were combined, the absence of close social ties emerged as a risk factor in comparison with the reference situation of frequent and satisfying contacts with friends/relatives. Infrequent contacts with network resources did not increase the risk of the disease if such contacts were experienced as satisfying. Results with regard to contact with children pointed in the same direction. (Fratiglioni, 2000, p.1318).

2.6. L'influence des réseaux pour les malades chroniques

L'entourage d'une personne atteinte d'une maladie chronique a des effets positifs ou négatifs sur l'autogestion de la maladie par le patient (Gallant, 2003; Huh, Liu, Neogi, Inkpen, & Pratt, 2014; Paulus D, 2012; Rosland et al., 2013). Le soutien moral ou organisationnel de proches, peut aider une personne atteinte d'une maladie chronique mais peut également se révéler néfaste pour la personne dans certains cas :

« Because of misconceptions or a lack of understanding, friends and family members may behave in unsupportive or inappropriate ways, offer well-intentioned advice that conflicts

with self-management recommendations, or directly or indirectly promote unhealthy behaviors (e.g., by smoking or by preparing high-fat foods). » (Gallant, 2003, p.172).

Il est par ailleurs prouvé que les personnes atteintes d'une maladie chronique, bénéficiant d'un niveau élevé de soutien familial au niveau des repas, de l'exercice physique mais aussi auprès de la cogestion médicamenteuse ont de meilleurs résultats en termes d'autogestion et d'observance des traitements, un taux plus faible d'hospitalisation et une plus grande satisfaction de leurs soins (DiMatteo, 2004; Gallant, 2003; Lett et al., 2005; Luttik, Jaarsma, Moser, Sanderma, & van Veldhuisen, 2005; Strom, 2012; Zhang, Norris, Gregg, & Beckles, 2007).

La revue de littérature effectuée par Gallant met en évidence que le diabète est la maladie chronique où l'influence du soutien social est la plus documentée. Il vient du fait que le diabète est une maladie très répandue dans les pays occidentaux, facilement détectable, et qu'elle implique une adaptation importante des habitudes de vie telles qu'un régime alimentaire, une activité physique ou une gestion de la glycémie et de l'administration d'insuline (August & Sorkin, 2010; Helgeson, Mascatelli, Seltman, Korytkowski, & Hausmann, 2016; Hempler, Joensen, & Willaing, 2016; Koetsenruijter et al., 2016).

Cependant, l'auteur met également en évidence l'impact de l'entourage d'un patient chronique sur l'autogestion concernant d'autres maladies chroniques. On retrouve cependant moins de documentation scientifique en la matière :

« There is a positive relationship between social support and diabetes self-management. Whether it can be asserted that this relationship extends to all chronic illnesses with a self-management component is a question that cannot be answered definitively with current research because of the limited number of well-designed studies that focus on other chronic illnesses. The evidence reviewed here suggests that the relationship maybe stronger for diabetes » (Gallant, 2003, p.187).

Les réseaux sociaux peuvent également être considérés comme un des leviers pour limiter l'envolée des coûts provoquée par l'augmentation du nombre de malades chroniques et notamment la non-observance médicamenteuse de ceux-ci.

En effet, le vieillissement de la population entraîne indéniablement une augmentation du nombre de personnes porteuses d'une ou plusieurs maladies chroniques. Cette augmentation est un des facteurs explicatifs de l'envolée des coûts en matière de soins de santé. La maîtrise de ces dépenses est devenu un enjeu sociétal capital dans le contexte socio-économique actuel.

La non-adhésion médicamenteuse contribue de façon importante aux coûts évitables des soins de santé : « *Patient nonadherence to prescribed medications is associated with poor therapeutic outcomes, progression of disease, and an estimated burden of billions per year in avoidable direct health care costs* » (Luga & McGuire , 2014, p.35).

L'implication des membres du réseau social via une plus grande participation de ceux-ci au suivi de la maladie du patient est l'une des propositions visant à juguler la non-observance médicamenteuse (Luga & McGuire, 2014).

Ces différents éléments soutiennent la pertinence d'une analyse des réseaux sociaux des personnes vivant avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). Pour ce faire, il existe différentes méthodes d'analyser des réseaux sociaux, plus communément appelées par la communauté scientifique le Social Network Analysis (SNA).

2.7. Le SNA et la santé publique

2.7.1. Historique de l'analyse des réseaux sociaux

La plupart des chercheurs considèrent la genèse de la recherche sur les réseaux sociaux dans les travaux de Jacob Moreno, qui a étudié les réseaux sociaux des élèves d'école primaire (Moreno, 1934). Dans les années 1950, divers groupes de recherche ont développé l'analyse des réseaux sociaux, ou sociométrie. Ces groupes de recherche étaient menés par des psychologues sociaux qui se sont penchés sur la théorie des graphes dans le milieu du travail et au sein des communautés.

Deux communautés de recherche du SNA sont apparues au début des années 60 : *The Harvard structuralists* et *the Manchester anthropologists* (Scott, 2014). Dans les années 70, des rencontres académiques sont à l'origine de la création de *l'International Network for Social Network Analysis* (INSNA) dont l'objectif est de soutenir le développement et la promotion des méthodes, théories et applications de l'analyse des réseaux sociaux. Dans la foulée, les journaux *Social Network*, *Social Structure* et *Network Science* ont été créés.

La fin des années 80 coïncide avec l'apparition d'un programme informatique largement utilisé dans la communauté d'analyse des réseaux (Ucinet) (Borgatti SP & Ofem, 2010; Borgatti, 2002). L'émergence de l'épidémie du SIDA provoque l'intérêt des chercheurs en santé publique pour ces outils et de nombreuses questions en santé publique ont permis de renforcer la pérennité de la communauté scientifique du réseau dans les années 90. Le développement de

nouveaux outils informatiques mais également l'explosion des nouveaux moyens de communication et principalement internet ont contribué à rendre les réseaux explicites et omniprésents. Ce développement de l'internet a soudainement mis en lumière le côté pertinent et central des réseaux et ce pour des disciplines aussi nombreuses que variées.

L'émergence du *Big Data* et des nouvelles technologies informatiques fait en sorte que la recherche en réseau ne se limite plus à de petits groupes et communautés, mais s'applique à des populations entières. Le concept de *Big Data* et le perfectionnement des outils de visualisation pour comprendre les données ont rendu l'analyse des réseaux sociaux plus significative (Valente et al., 2015).

Aujourd'hui, la recherche sur les réseaux est un domaine qui contribue de façon substantielle à la connaissance scientifique en expliquant les comportements individuels ou d'une population ainsi que la dynamique des liens entre ceux-ci (Bidart et al., 2015).

2.7.2. Social Network Theory

L'analyse des réseaux sociaux permet de mesurer les relations interpersonnelles. D'une certaine manière il s'agit de données brutes et parfois binaires sur la présence ou non d'un lien entre les individus. Une des branches de la recherche sur les réseaux sociaux est le soutien social. Il permet de mesurer les ressources dont disposent les individus au sein de leur réseau social. Ces ressources sont généralement classées comme étant le soutien émotionnel, cognitif et physique perçu par l'individu auprès des personnes qui le soutiennent.

Les réseaux sociaux, en revanche, mesurent les relations telles que les amitiés ou d'autres relations comme le travail. Ces relations peuvent ou non fournir du soutien (Valente, 2015).

La *Social Network Theory* (SNT) sert à prédire certains comportements de santé en fonction de différentes caractéristiques. La figure 2 illustre un réseau social représentant les amitiés entre les élèves d'une classe. Les élèves sont représentés par des nœuds numérotés, lorsqu'un de ces nœuds nomme un autre nœud, ceux-ci sont liés par une flèche (uni- ou bidirectionnelle).

La SNT prédit de nombreuses choses sur le comment et le pourquoi ce réseau existe, sa structure et le type de comportements auquel nous pouvons nous attendre chez ses membres.

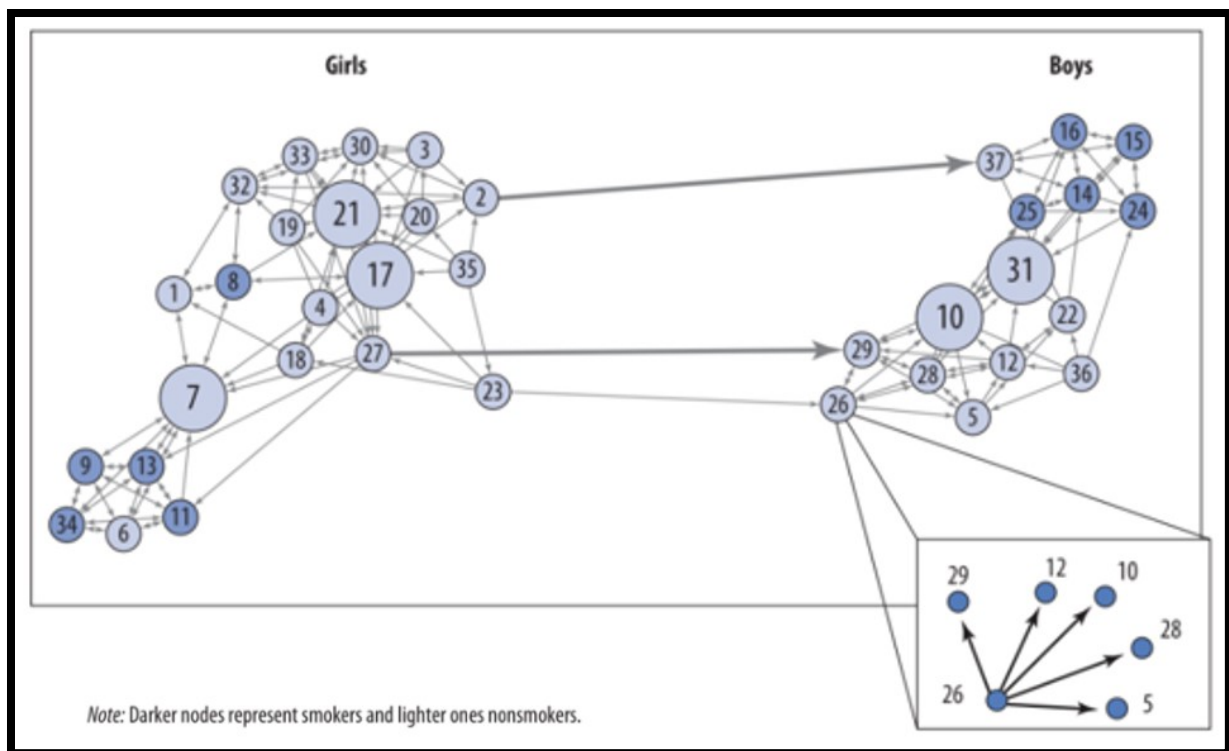


Figure 2 Réseau d'amitié : Réseau personnel d'un étudiant mis en évidence dans Valente 2015, p.208..

La SNT repose sur trois postulats (Valente, 2010) : (i) Les individus ou les acteurs (organisation, communauté...) agissent en fonction de leur environnement social, (ii) La position de l'individu dans le réseau influence ses comportements, (iii) les réseaux ont une structure et les caractéristiques de cette structure influencent les performances du système.

2.7.2.1. Environnement

Le chercheur démontre dans la figure 2 que les filles sont presque exclusivement en lien d'amitié avec les filles et les garçons avec les garçons : il s'agit d'homophilie. Valente la définit comme suit: « *tendency for people to affiliate and associate with others like themselves* » (Valente, 2010, p.13). Elle peut s'étendre aux comportements liés à la santé comme la consommation de drogue, d'alcool ou l'obésité. (Valente, 2015).

Cette homophilie s'appuie sur deux concepts émanant de la théorie des réseaux sociaux : l'influence et la sélection. L'**influence** se produit lorsqu'un individu change son comportement pour adopter celui de son entourage. Dans la figure 2, l'individu 6 est en lien avec de nombreux fumeurs. Dès lors, la théorie des réseaux prédit que cette jeune fille a une plus grande probabilité de devenir fumeuse.

Le concept de **sélection** se produit lorsqu'une personne modifie son réseau de relations pour le rendre compatible avec son comportement. Par exemple, l'individu 8 est un fumeur en lien avec

de nombreux non-fumeurs. La théorie des réseaux prédit que l'individu 8 a plus de probabilité de devenir ami avec les individus 9, 11, 13 et/ou 34 car ils sont aussi fumeurs. Cependant, la théorie prédit également que l'individu 8 peut être influencé à arrêter le tabac par son réseau social actuel. (Christakis & Fowler, 2007).

Ces concepts d'influence et de sélection affectent l'environnement social : la SNT prédit que les individus sont influencés par leur réseau social immédiat, tant dans leur comportement que dans le choix des membres de leur réseau.

La SNT a également développé de nombreuses extensions de l'influence de l'environnement comme par exemple la pondération des effets d'exposition par la force des liens, la distance des liens, la connectivité avec les mêmes tiers, le degré d'équivalence de la position du réseau, la centralité des liens, la participation aux activités communes ou les particularités de ces réseaux (Valente, 2015). Nous développerons certains de ces éléments dans la suite de ce travail.

En conclusion, la théorie des réseaux sociaux stipule que les influences environnementales de ce réseau sont de puissants déterminants du comportement.

2.7.2.2. Position

Le deuxième postulat de la SNT est que la position d'un individu au sein d'un réseau influence ses comportements. Plusieurs positions ont été identifiées comme importantes : centrale, passerelle (*Bridging*) et périphérique. (Valente, 2015). La position d'un individu peut différer d'un réseau à l'autre : un individu peut être central dans un réseau et périphérique dans un autre.

L'individu central occupe une position proéminente dans le réseau, c'est le cas pour l'individu 7 sur la figure 2. Les personnes peuvent être centrales si elles reçoivent beaucoup de nominations (*degree centrality*), mais peuvent aussi être centrales si elles occupent des positions stratégiques dans le réseau de sorte qu'elles sont moins éloignées de tous les autres membres du réseau (*closeness centrality*), ou se situent sur la plus courte distance entre les autres nœuds du réseau (*betweenness centrality*) (Freeman, 1978).

Être central s'avère avantageux dans de nombreuses situations : les individus centraux sont informés des nouvelles idées et peuvent avoir accès à l'information plus facilement que les personnes moins centralisées. Dans d'autres situations, être central peut constituer un risque : c'est le cas de propagation d'une maladie. Un individu central est plus à risque de contracter une maladie infectieuse car plus exposé qu'un individu moins central (Christakis & Fowler, 2007). L'actualité de ces derniers mois nous le prouve, par exemple de nombreux politiciens à

travers le monde entier étaient parmi les premiers à être atteints du Coronavirus car il s'agit de personnes rencontrant beaucoup de monde et qui sont dès lors plus à risque de contracter la maladie.

La position de passerelle (*Bridging*), c'est-à-dire des personnes reliant un groupe avec un autre comme l'individu 2 ou 27 sur la figure 2, est aussi associée au comportement pour plusieurs raisons : ces personnes permettent d'accéder aux différents sous-groupes du réseau, ils sont moins tributaires du statu quo et moins contraints par leur réseau personnel proche (Valente, Fujimoto, Palmer, & Tanjasiri, 2010). Enfin, la position périphérique peut aussi influencer les comportements. Une personne ayant une position périphérique est plus libérée des normes sociales de sa communauté ou son réseau et est donc moins contrainte dans son comportement (Valente, 2015).

Il est également démontré que le fait d'être périphérique dans un réseau est associé à un comportement de santé. Par exemple, les adolescents isolés dans un réseau d'amitié à l'école ont plus de risque de développer un comportement suicidaire (Wyman, 2013).

2.7.2.3. Structure

La théorie des réseaux fait également des prédictions au niveau macro (sur l'entière du réseau) en utilisant des indicateurs tels que les taux d'homophilie et de réciprocité, le niveau de densité, la transitivity (et le « *clustering* »), et la centralisation dans le réseau.

Dans la figure 2, l'**homophilie** est apparente pour le genre. On y voit également de l'homophilie dans le comportement, les nœuds plus foncés représentent les fumeurs. On y voit que les fumeurs sont plus amis avec d'autres fumeurs. La SNT prédit que cette homophilie se produira dans de nombreux réseaux et que les réseaux ayant des taux élevés d'homophilie sont plus résistants au changement (Valente, 2015).

La **réciprocité** dans un réseau suppose qu'un lien dans un sens implique forcément un lien dans l'autre sens. Par exemple, nous retrouvons beaucoup de réciprocité dans la figure 2, comme l'indiquent les flèches bidirectionnelles entre les individus 1 et 7. Il est intéressant de noter que les garçons nommés comme amis par les filles ne l'ont pas fait de manière réciproque. La SNT affirme donc que même s'il n'est pas nommé, un lien unidirectionnel est en réalité un lien bidirectionnel. Elle affirme également qu'un taux élevé de réciprocité au sein d'un réseau est révélateur d'une cohésion importante dans ce groupe (Valente, 2015).

La **transitivité** d'un réseau est un paramètre souvent pris en compte dans l'analyse des réseaux. On peut la définir par la phrase suivante : « les amis de mes amis sont mes amis ». Il s'agit d'évaluer la capacité à connecter des individus qui pourraient être en relation. Par exemple si Paul est en lien avec Marie et Liam, Marie et Liam pourraient également être en lien entre eux grâce à Paul. Le **clustering** est quant à lui le degré de transitivité d'un réseau, un réseau ayant un degré important de clustering est un réseau avec une interconnectivité dense entre ses membres, ce qui accélère le changement de comportement (Watts, 1999). Le dénombrement des « triangles » ou triades (c'est-à-dire des ensembles de 3 personnes se connaissant) permet de voir si les personnes qui pourraient être connectées le sont plus ou moins (Bidart et al., 2015).

Le **niveau de densité** est le ratio entre le nombre de liens possibles et le nombre de liens effectifs. Par exemple, un groupe de 8 personnes peut avoir 56 (8×7) liens au maximum. Si on dénombre 28 liens effectifs, la densité est de 50%. Plus la densité est élevée, plus on se rapproche d'une situation dans laquelle tout le monde connaît tout le monde. A contrario, plus elle est faible, plus les personnes citées sont isolées les unes des autres (Bidart et al., 2015).

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la position des individus varie, par exemple certaines personnes sont centrales et d'autres périphériques. La répartition globale de ces liens est une indication de **la centralisation d'un réseau**. Elle fait le lien entre la structure du réseau et la position de chacun de ses membres (Bidart et al., 2015). La centralité de degré est la somme des liens entre un membre d'un réseau et les autres. Chaque Alter a donc sa propre centralité. Alors que le niveau de densité est une mesure sur l'ensemble du réseau, la centralité permet d'en détailler les acteurs.

Les réseaux centralisés, caractérisés par la mesure des liens concentrés autour d'un ou de quelques nœuds, sont considérés comme plus efficaces car les individus centraux peuvent coordonner les activités du réseau. Par contre, ces réseaux sont considérés comme moins durables pour deux raisons (Valente, 2010) : (i) si l'individu central venait à disparaître, cela aurait de lourdes conséquences pour l'entière du réseau. (ii) Les individus évoluant dans un réseau fortement centralisé sont peu satisfaits car ils n'ont pas ou peu d'emprise sur les décisions et le contrôle du réseau.

Au niveau individuel, la mesure de la centralité d'un nœud permet d'identifier les acteurs les plus « importants » d'un réseau. C'est-à-dire les acteurs ayant de nombreux liens avec les autres membres du réseau (Lazega, 1998).

Ces différentes propriétés structurelles nous permettent de décrire et de comparer différents réseaux ainsi que de faire des prédictions sur la façon dont les réseaux émergent et évoluent dans le temps. Si nous ajoutons aux nœuds des caractéristiques telles que l'âge par exemple, le genre ou l'ethnicité. Cela permettra de rendre les prédictions sur le comportement du réseau encore plus précises et profondes (Valente, 2015).

Comme nous venons de le démontrer, les propriétés micro (individuelles) et macro (réseau) influencent le comportement. Par exemple, un individu central dans un réseau centralisé lui offre un pouvoir et un contrôle plus importants que le fait d'être central dans un réseau décentralisé. Par conséquent, pour bien comprendre comment les réseaux influent sur le comportement, il est important de considérer simultanément les niveaux micro et macro de l'analyse.

2.7.3. Approche mixte du SNA

La progression du SNA dans les sciences sociales, favorisée par l'apparition des nouvelles technologies et le développement de logiciels de visualisation beaucoup plus simples d'utilisation, se fait principalement en faveur des méthodes quantitatives (Contandriopoulos, Larouche, Breton, & Brousselle, 2017) et ce malgré un engagement de longue date du SNA en faveur des méthodes qualitatives (Barnes, 1954; Bott, 1967; Heath, Fuller, & Johnston, 2009). En partant de ce constat, certains chercheurs préconisent une meilleure intégration du qualitatif dans les recherches SNA (Bellotti, 2014; Crossley, 2010; Domínguez & Hollstein, 2014; Edwards, 2010; Mische, 2003). L'objectif n'est certainement pas d'éclipser les méthodes quantitatives mais bien de les compléter par des méthodes qualitatives.

Cette technique, s'appelle approche mixte. Elle stipule que l'approche quantitative permet de cartographier et mesurer les réseaux en simplifiant les relations sociales en données numériques, c'est la grande force du SNA. Cependant, l'approche quantitative reste très abstraite et délaisse des questions pourtant importantes comme la compréhension du type d'interaction du réseau (Crossley, 2010). C'est là qu'intervient l'approche qualitative qui permet d'examiner la construction, la reproduction, la variabilité et la dynamique des liens sociaux complexes (Edwards, 2010). De par sa limite à ne pas pouvoir identifier les structures des réseaux, l'approche qualitative ne peut se dissocier de l'approche quantitative.

Dans la partie pratique de ce mémoire, nous analyserons les réseaux sociaux d'interviews qualitatives effectuées dans le cadre du projet Participate Brussels. L'analyse des réseaux peut être considérée de manière quantitative mais cette analyse s'effectue dans le cadre d'une analyse qualitative. Ces deux analyses seront donc complémentaires.

2.7.4. Récolte des données SNA

Il existe de très nombreuses techniques de récolte de données décrites dans la littérature scientifique et de nombreuses analyses de réseaux utilisent une méthode spécifique en fonction de l'étude menée. Généralement, il s'agit d'informations émanant de questionnaires pour produire des données quantitatives. Il existe une tendance du SNA pour les méthodes mixtes permettant de transformer des données provenant d'une interview qualitative en données quantitative.

Thomas Valente met en évidence plusieurs techniques de collecte de données : l'enquête de réseau (*Survey network data*), les données égocentriques (*egocentric data*), les données séquencées (*sequenced data*), les données de recensement (*census data*) et les données de dualité (*Two-mode data*) (Valente, 2010).

Les **données d'enquête de réseau** sont généralement issues de questionnaires ciblés auprès d'un individu. On lui pose une question génératrice de nom comme par exemple « Quelles sont les personnes ressources pour faire face à votre diabète ? ». Pour y répondre, il peut choisir dans une liste de réponses possibles, préétablies par les chercheurs, comme pour cet exemple : l'endocrinologue, le conjoint, l'aidant proche, le médecin traitant, etc. Ces questions peuvent-être plus ou moins spécifiques en fonction du terrain de recherche.

Les **données égocentriques** proviennent d'une récolte de donnée auprès d'une seule personne. Il s'agit de la méthode privilégiée de notre partie pratique, nous la développerons au point suivant.

Les **données séquencées** consistent à interviewer toute personne mentionnée par un répondant. On parle souvent d'une méthode « boule de neige ». Le choix de la personne à l'origine de la recherche est donc primordial.

Les **données de recensement** sont quant à elles des données récoltées auprès d'une communauté entière. La difficulté de cette technique est qu'il faut trouver un réseau fermé, comme par exemple l'entièreté d'une classe d'école ou tous les membres du personnel d'une unité de soins.

Les **données de dualité** font plus appel à la déduction des chercheurs. Dès lors que des individus se retrouvent ensemble à des événements ou lieux identiques, on suppose un lien entre les individus. Ces données proviennent généralement d'archives ou de données narratives.

Les trois techniques de collecte précédentes (séquencée, recensement et dualité) permettent de relier les personnes nommées car elles sont également des personnes répondantes. Cela permet

donc d'avoir un sociogramme du réseau avec les liens entre tous les acteurs. Ce qui n'est pas le cas de l'enquête et des données égocentriques.

Dans ce travail, nous développerons une analyse de réseau égocentrique, il nous semble donc pertinent de développer plus en profondeur la récolte et l'analyse de ce type de réseau.

2.7.4.1. Récolte de données égocentriques

Le questionnaire égocentrique consiste à demander à un individu d'énumérer les personnes avec qui il est en lien concernant une thématique (McCarty, Bernard, Killworth, Shelley, & Johnsen, 1997). Il en ressort également des informations concernant les rôles sociaux et des caractéristiques des personnes et des liens énumérées.

Il est important de tenir compte de certains éléments lors d'une récolte de données égocentriques (Carrasco, Hogan, Wellman, & Miller, 2008) : (i) les limites du réseau sont difficiles à définir, (ii) les individus interrogés ne se souviennent pas facilement des membres de leur réseau et ont donc besoin d'être incités à les nommer et (iii) l'information sur les autres membres du réseau doit être prise en compte en sachant qu'il s'agit du point de vue de la personne interrogée.

De par leur nature, les recherches égocentriques ne permettent pas de relier les réseaux égocentriques d'une même étude entre eux. Il n'est donc pas possible de faire un sociogramme qui permet de relier tout un réseau.

Les données obtenues proviennent directement de l'Ego et ce dernier nomme les Alter dans des questions « générateurs de noms » (Bidart et al., 2015; Carrasco et al., 2008; Hogan, Carrasco, & Wellman, 2007). Le choix des questions influe toute l'enquête : « *The key decision then is choosing the appropriate specific question(s) that will elicit the network members relevant to a specific phenomenon of interest, constrained by the available time, and the desired level of complexity of the data collection instrument.* » (Carrasco, 2008, p.965).

En fonction de la question posée, des Alter seront identifiés. On peut en limiter le nombre (exemple : « Citez-moi les 5 personnes clés par rapport à votre maladie chronique ») ou non (exemple : « Quelles sont les personnes en lien avec votre maladie chronique ? »). Les générateurs de nom sont également importants pour mesurer la force des liens présents dans le réseau. Cette force est donc mesurée du point de vue de l'Ego. Cette notion doit être prise en compte lors de l'analyse des données.

Après avoir identifié les Alter du réseau, une deuxième série de questions est habituellement posée afin d'obtenir plus d'informations sur les caractéristiques de chaque Alter, par exemple

le statut socioéconomique ou la relation avec l'Ego. Généralement des questions sur la relation entre l'Ego et l'Alter sont posées comme, par exemple, la fréquence et la satisfaction de la relation.

Lors d'interviews dans le cadre d'une analyse de réseau égocentrique, Carrasco et ses collaborateurs soumettent un sociogramme visuel à l'Ego après avoir pu identifier les Alter par les générateurs de nom. L'intérêt de ce sociogramme (figure 3) est triple (Carrasco et al., 2008) : (i) il permet de connecter les Alter de manière intuitive et facile pour les personnes interrogées, (ii) il rend l'enregistrement des liens plus facile, plus fiable et plus complet et enfin (iii) il sert d'aide didactique pour susciter des questions sur la dynamique du réseau.

Le sociogramme est construit en trois étapes :

1. Les Ego écrivent le nom des Alter avec qui ils sont liés par un lien fort, ensuite ceux avec qui ils sont en lien faible en catégorisant la force du lien (très fort, fort, faible, très faible). Ensuite, l'interviewé énonce le rôle de chaque Alter (par exemple, collègue, amis, famille...).
2. Pour la deuxième étape, il est demandé à l'Ego de placer des Post-It (un par Alter) sur quatre cercles en fonction du lien qu'ils entretiennent avec chacun (figure 3, point b). Les Alter ayant un lien plus étroit sont placés sur la ligne la plus proche du centre (le centre représente l'Ego) et ceux avec un lien plus faible sur les lignes périphériques. Il a été demandé à l'Ego de placer les personnes qui se connaissent à proximité.
3. La dernière étape consiste à demander à l'Ego de rassembler les Alter dans des cercles lorsqu'il pensait que ceux-ci étaient en lien.

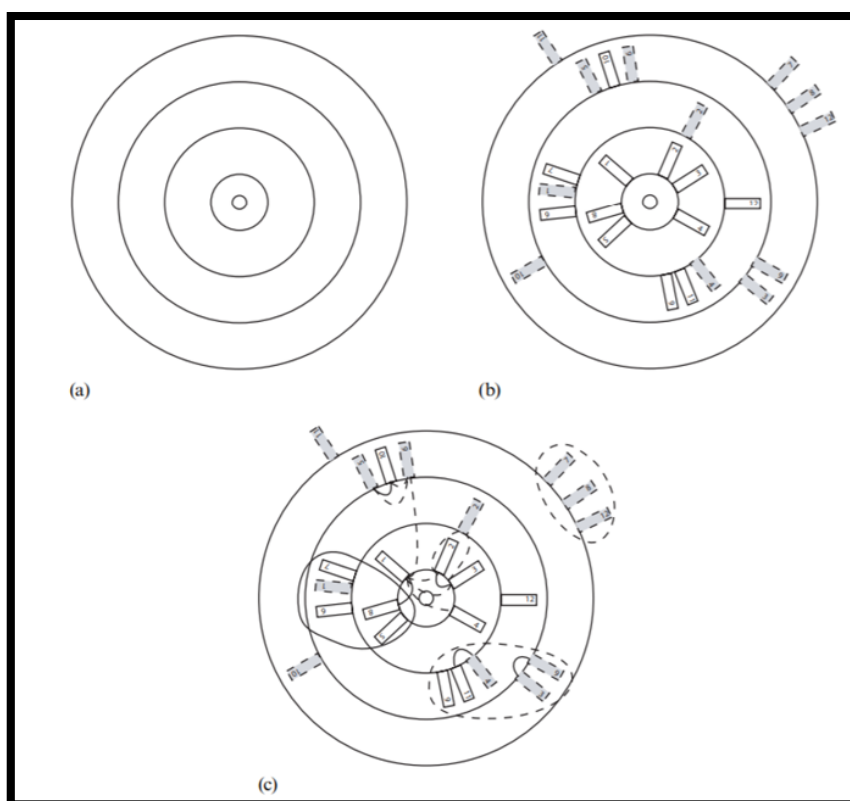


Figure 3 Exemple de sociogramme présenté lors d'une interview égocentrique. Dans Carrasco, 2008, p.969

Cette méthode décrite étape par étape nous permet d'avoir finalement un sociogramme du réseau personnel de l'Ego relativement fort et caractérisé ce qui laisse place à l'analyse des données.

Dans la partie pratique de ce travail, nous avons récolté des données égocentriques en deux temps. Tout d'abord sur base de données récoltées lors d'entretiens qualitatifs non centrés sur les réseaux nous avons identifié le réseau et tenter de qualifier les liens des participants aux entretiens. Par la suite, nous avons voulu confirmer et compléter notre analyse primaire via une seconde interview, orientée SNA afin d'avoir une récolte complète de données égocentriques.

2.8. L'analyse du réseau personnel égocentrique

L'analyse du réseau personnel s'intéresse aux relations entre un individu enquêté (Ego) et les personnes qu'il a citées (Alter). Les données de réseaux égocentriques sont donc composées de deux niveaux (Carrasco et al., 2008) : (i) un niveau « Ego » composé des caractéristiques de l'Ego et des caractéristiques globales de son réseau (taille, type de relation...) et (ii) un niveau « Ego – Alter » composé des caractéristiques des liens « Alter – Alter » et Alter – Ego comme la centralité, la transversalité.

L'analyse du réseau égocentrique s'intéresse à la force des liens depuis longtemps (Granovetter, 1977). La catégorisation des liens se traduit par des liens forts et des liens faibles (Bidart et al., 2015).

Les liens forts sont des liens durables dans le temps et résistants à la distance, on peut par exemple considérer les liens familiaux comme fort. Les liens faibles sont qualifiés de lien de service et de sociabilité, généralement locaux. Il peut s'agir par exemple d'un kinésithérapeute venant 3 fois par semaine au domicile d'une personne âgée.

Dans certaines enquêtes, les générateurs de noms ciblent d'emblée les liens les plus forts comme par exemple en donnant aux personnes enquêtées le choix de désigner les personnes qu'elles considèrent comme les plus « proches » d'elles. Liens forts et liens faibles peuvent ainsi constituer deux niveaux de relation qu'il est intéressant de comparer.

Le choix du questionnaire est important car il va délimiter les personnes nommées. Dans le cadre du projet Participate Brussels, l'interview réalisée auprès des patients n'est pas destinée à l'analyse des réseaux sociaux de base. Cependant, parler du vécu du patient implique implicitement de parler des personnes qui évoluent autour de lui, du moins en ce qui concerne sa maladie chronique. Il s'agit donc de données égocentriques. L'analyse du réseau mettra dès lors en évidence les personnes clés mais pourrait ne pas être représentative de l'entière des liens existants dans leur réseau.

2.8.1. Typologie de structure de réseau selon Bidart

Bidart décrit quatre typologies structurales des réseaux personnels et se base sur 7 indicateurs pour catégoriser 4 grands types de structures de réseau appelés type dense, type centré, type dissocié et type composite (Bidart et al., 2015). Le tableau 2 ci-dessous donne la plage des valeurs des indicateurs.

Variable	Type dense	Type centré	Type dissocié	Type composite
Taille	23,4 – 27,3	18,9 – 24,8	26,3 – 31,3	16,3 – 19,5
Densité	0,33 – 0,38	0,27 – 0,32	0,14 – 0,19	0,24 – 0,28
Centralité de proximité	0,50 – 0,55	0,52 – 0,55	0,19 – 0,34	0,38 – 0,43
Centralité intermédiation	0,19 – 0,24	0,50 – 0,57	0,08 – 0,14	0,17 – 0,26
Nombre de triangles 3 arêtes	0,12 – 0,16	0,06 – 0,09	0,02 – 0,03	0,05 – 0,07
Nombre de composantes	1,18 – 1,39	1,04 – 1,34	2,13 – 2,68	1,40 – 1,75
Nombre d'isolés	0,06 – 0,1	0,03 – 0,05	0,22 – 0,31	0,10 – 0,16

Tableau 2 Caractéristiques des quatre types de réseaux, Bidart 2015, p. 66.

La densité du réseau équivaut au nombre de relations observées rapporté au nombre de relations possibles au sein du réseau.

La centralité de proximité indique la distance (la plus courte) qui sépare un Alter de tous les autres Alter du réseau, directement ou pas. La centralité d'intermédiation est : « *la faculté pour un Alter de constituer un intermédiaire pour d'autres Alter, de se trouver sur leur chemin. Ainsi, un individu peut ne pas être très central, mais constituer une sorte de point de passage obligé pour que deux Alter communiquent.* » (Bidart, 2015, p.64)

Le dénombrement des triangles (c'est-à-dire des ensembles de trois Alter) permet de voir si les personnes qui pourraient être connectées le sont plus ou moins. C'est un indicateur de la transitivité des liens (cfr point 2.7.2.3.).

Le nombre de composantes indique si le réseau comprend plusieurs sous-réseaux dissociés les uns des autres, sans connexion entre eux.

2.8.1.1. Réseau de type dense

Dans les réseaux de type **dense** (Figure 4), la densité est très élevée et répartie sur l'ensemble des Alter. Ils sont plus transitifs, les connexions sont nombreuses au regard du nombre d'Alter. Les chemins séparant un individu à un autre sont courts. Aucun Alter n'est exceptionnellement central, les connexions sont bien réparties.

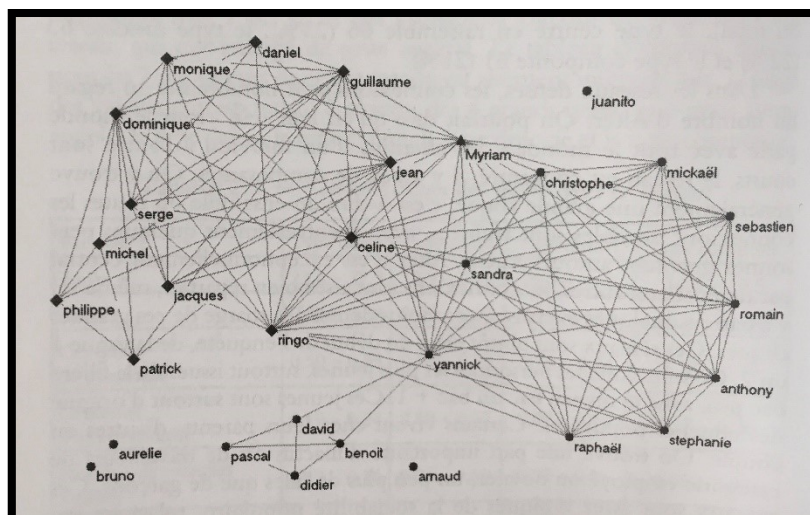


Figure 4, Réseau de type dense. Bidart, 2015, p.68.

2.8.1.2. Réseau de type centré

Les réseaux centrés (Figure 5), les connexions sont concentrées sur un Alter particulier qui connecte les différentes parties du réseau. Il montre donc une forte intermédiation. La centralité est inégale puisque l'individu concentre tout sur lui. Il s'agit généralement de la compagne ou du compagnon de l'Ego, ou, dans le cadre de la santé des patients chroniques, de l'aidant proche qui centralise les informations et est la personne de référence du patient.

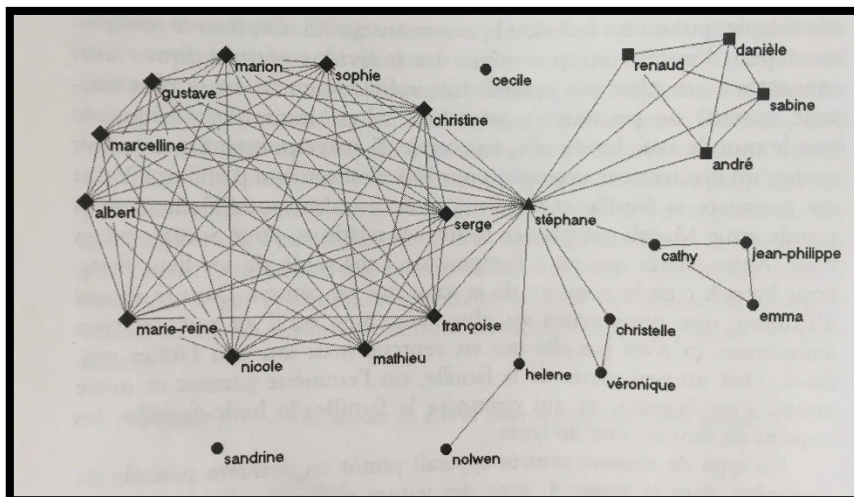


Figure 5. Réseau de type centré. Bidart, 2015, p.70.

2.8.1.3. Réseau dissocié

Les réseaux dissociés (Figure 6) sont caractérisés par un nombre d'Alter élevé alors que leurs interconnexions sont faibles. L'Ego ne mélange pas ses différents sous-groupes et maintient par exemple sa vie professionnelle séparée de sa vie privée. Ce type de réseau peut également apparaître chez les personnes déménageant souvent et loin.

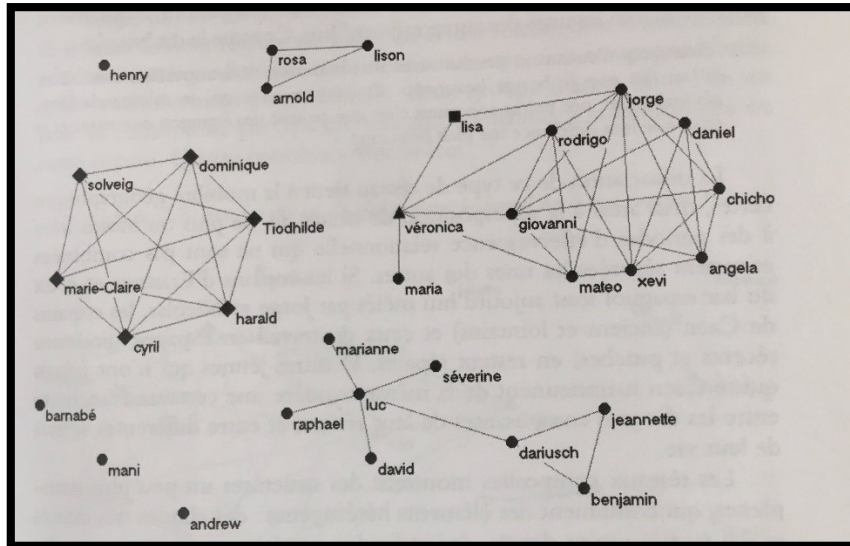


Figure 6. Réseau de type dissocié. Bidart, 2015, p. 71.

2.8.1.4. Réseau composite

Les réseaux composites (Figure 7) ont des caractéristiques plus hétérogènes. Ils présentent des individus centraux et d'autres non, des isolés, des sous-groupes très denses et d'autres non. Ce type de réseau est principalement caractérisé par une répartition inégale entre certains Alter très centraux et d'autres qui sont tout à fait isolés.

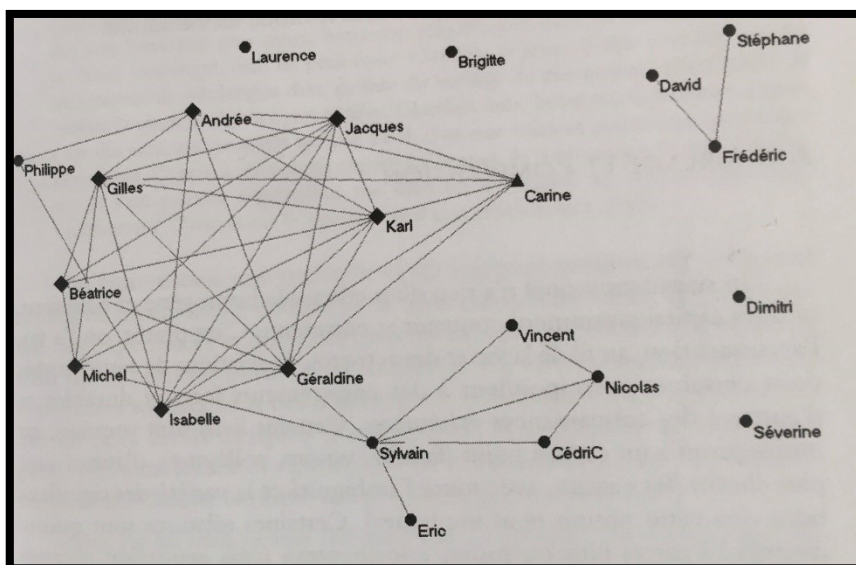


Figure 7. Réseau de type composite. Bidart, 2015, p.73.

Un réseau personnel n'a rien de cohérent. Il n'est ni homogène ni construit de manière réfléchie (Bidart et al., 2015). Il s'agit plutôt de l'accumulation des rencontres faites au fil du temps. Des relations de toutes sortes dont certaines correspondent à un engagement fort et durable et d'autres plus éphémères. Certaines relations nous sont imposées (famille, collègues), d'autres sont choisies (amitiés, amour). La temporalité constitue donc un élément important. Certaines relations, bien que « dormantes » peuvent-être réactivées à la suite d'un évènement de vie. Cela fait partie de la dynamique des réseaux, de sa construction à l'arrêt d'un lien. Bien qu'intéressante, l'étude de la dynamique des réseaux ne fait pas partie de ce mémoire, nous limitons ce travail à l'analyse et la description des réseaux sociaux et plus particulièrement des réseaux personnels égocentriques.

3. Partie pratique

Le SNA, et plus particulièrement la théorie des graphes qui en découle, se résument bien souvent par la représentation simple de relations complexe. Nous nous sommes inspirés de ce concept pour représenter en un schéma (figure 8), toutes les étapes de la partie pratique de ce travail.

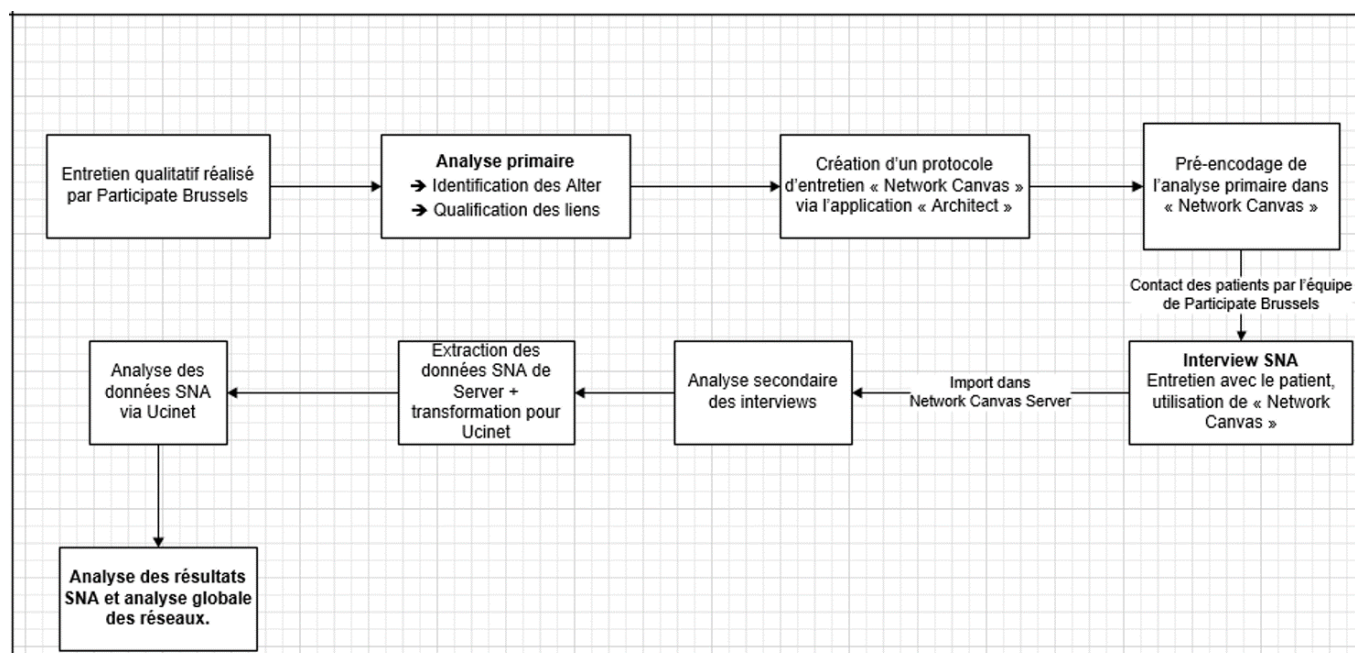


Figure 8. Résumé des étapes réalisées dans la partie pratique du travail

3.1. Projet Participate Brussels

Le projet Participate Brussels est né en 2018. Il est financé par INNOVIRIS, organisme de la région bruxelloise ayant pour mission de financer des projets de recherche et d'innovation sur son territoire.

Issu d'un consortium de chercheurs provenant de deux centres bruxellois, l'Institut de recherche santé et société (IRSS) de l'UCLouvain et le Parnasse-ISEI, de la Haute Ecole Léonard de Vinci, ce projet a pour objectif principal la validation d'un modèle d'intervention permettant aux professionnels de la santé, en association avec le patient, d'élaborer un projet de soins personnalisé pour les personnes atteintes de maladie chronique.

En effet, il est prouvé que l'application d'un projet de soins personnalisé a un impact positif sur les résultats de santé de personnes ayant une maladie chronique (Coulter et al., 2015). Il procure une meilleure santé physique, psychologique et augmenterait également la capacité des personnes à gérer leur état de santé de façon plus autonome.

Cependant, la recherche scientifique ne décrit pas suffisamment de méthodes reproductibles permettant l'instauration de ce type de projet dans la capitale belge. Sur base de ce constat, les chercheurs du projet ont décidé de collaborer avec des acteurs du milieu bruxellois de la santé chronique afin de proposer un projet au plus proche des besoins du terrain.

Le projet s'est donc entouré de 9 parrains : l'Association Parkinson et l'antenne bruxelloise de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) ; les Cliniques Universitaires Saint-Luc ; l'ASBL Cultures & Santé ; la Fédération d'Aide et Soins à Domicile ; les Hôpitaux Iris Sud ; la Maison Médicale du Béguinage ; la Mutualité Chrétienne ; la Plateforme d'Assurance Qualité et Sécurité des Soins (PAQS) ; l'ASBL Soins Chez Soi.

Il s'agit donc d'une démarche collaborative impliquant non seulement des professionnels mais aussi des patients qui sont considérés comme « co-chercheurs » à part entière.

3.1.1. Étapes du projet

Le projet se divise en 3 étapes principales :

- **Étape 1** (2018 – 2019) : Collecte d'informations via des entretiens auprès de patients, de proches ou de professionnels de la santé qui accompagnent une personne atteinte de maladie chronique.
- **Étape 2** (2019 – 2020) : À la suite de l'analyse par théorisation ancrée des entretiens réalisés, des thématiques ont émergé et seront présentées par les chercheurs auprès des professionnels et des patients lors de séminaires de recherche-action. L'objectif de ces séminaires est de faire émerger un consensus concernant des propositions de méthodologies permettant l'élaboration d'un plan de soins personnalisé.
- **Étape 3** (2020-2021) : Phase d'étude d'implantation. Cette phase permettra d'expérimenter la faisabilité de la démarche co-construite et d'en évaluer les effets via des indicateurs prédéfinis. Suite à cette période, la méthode proposée sera révisée en fonction des expériences rencontrées.

3.1.2. Interviews

La première phase du projet était consacrée au recrutement et à la réalisation d'interviews auprès de professionnels de la santé et de patients évoluant dans le monde de la maladie chronique dans la région bruxelloise.

Au total, 25 interviews de patients et 46 interviews de professionnels ont été réalisées (Dauvrin, 2019). Ce travail étant centré sur l'analyse des réseaux sociaux au niveau des patients, nous limiterons notre description à l'échantillonnage patient.

3.1.2.1 Recrutement

Comme indiqué dans le rapport de décembre 2019 du projet Participate Brussels, l'équipe de recherche a procédé à une stratégie d'échantillonnage par *boule-de-neige* (Dauvrin, 2019). La base de l'échantillonnage sont les parrains du projet et le réseau de l'équipe de recherche. Les parrains ont communiqué quant à l'existence de l'enquête auprès des patients en les invitant à prendre contact avec l'équipe de recherche. Le projet s'est servi de plusieurs canaux de communication afin de recruter des participants (Dauvrin, 2019) :

- Dépliants d'informations disposés dans les salles d'attente.
- Affiches placées dans les salles d'attente et à l'entrée des bâtiments.
- Encarts dans les revues et lettres d'information des partenaires : Mutualités chrétiennes (à deux reprises), LUSS, Soins chez Soi, Association Parkinson, Journal de l'Association Belge du Diabète.
- Site Internet des parrains : Plateforme d'Assurance Qualité et Sécurité des Soins (PAQS).
- Encarts sur les écrans des institutions : Hôpitaux Iris Sud, Cliniques Universitaires Saint-Luc.
- Page Facebook du projet Participate.
- Site Internet avec formulaire d'inscription.
- Listes de diffusion du Parnasse-ISEI et de l'UCLouvain.
- Participation à des activités du réseau bruxellois.

Il s'agit donc d'une démarche de recrutement passive qui vise un public intéressé par sa maladie et désirant partager son expérience de vie. A l'issue de chaque entretien, le participant était invité à partager l'existence de l'enquête dans son propre réseau dans le but de recruter d'autres participants.

Une fois l'équipe de recherche contactée, les participants devaient rentrer dans les critères de recherche pour passer l'entretien. Ces critères sont :

- Avoir plus de 18 ans.
- Avoir une maladie chronique « physique ». Cela exclut donc les maladies psychosomatiques et psychiatriques.
- Pouvoir donner son consentement éclairé. Ce qui exclut donc les personnes atteintes de démence.
- Habiter en région bruxelloise.
- Accepter que l'interview soit enregistrée.

Au total ce processus a permis de recruter 62 patients, le tableau 3 détaille la répartition des patients en fonction du canal de recrutement.

Canal de recrutement	Nombre de patients
Via parrains	19
Via réseau des chercheurs	14
Autres	14
Via le site web du projet	9
Via un tiers (amis, proche...)	7
Total	62

Tableau 3. Répartition des contacts en fonction du canal de recrutement, projet Participate Brussels. Dauvrin 2019, p. 5.

Les participants ont été contactés pour passer l’entretien avec un ou plusieurs membres de l’équipe de recherche entre le mois d’octobre 2018 et novembre 2019.

Un nombre significatif de contacts, au total 24, ont été « abandonnés » à la suite de trois tentatives de contact infructueuses.

Dix patients ont également été exclus : 8 d’entre eux n’habitaient pas dans la région bruxelloise, 1 patient n’avait pas de diagnostic clair et 1 patient n’acceptait pas les conditions d’enquête.

Au total, 26 entretiens patient ont été réalisés.

3.1.2.2. Description de l’échantillon

Cette section présente brièvement l’échantillon des patients rencontrés dans la phase 1 du projet Participate Brussels.

Il s’agit majoritairement de femmes (58%). Leur âge se situe entre 27 et 84 ans. Le tableau 4 décrit la catégorie d’âge des patients interviewés.

Catégories d’âge	Nombre de patients (n)
• 26-35	4
• 36-45	6
• 46-55	2
• 56-64	4
• 65-74	4
• 75-84	1
• Inconnu	6

Tableau 4. Catégorie d’âge des patients interviewés dans le cadre du projet Participate Brussels. Dauvrin 2019, p. 9.

Au niveau des problèmes de santé, la figure 9 présente les problèmes de santé auto-rapportés par les patients lors des entretiens (Dauvrin, 2019). Les diagnostics sont classés selon la Classification Internationale des Maladies, version 11 (CIM-11). La moitié des patients (52%)

déclarent avoir une comorbidité associée à leur maladie chronique. L'échantillon est très diversifié au niveau du type de maladies chroniques rencontrées. Le diabète (type 1 et type 2) et la maladie de Parkinson sont les maladies les plus fréquemment rencontrées avec respectivement 24% pour le diabète et 20% pour le Parkinson.

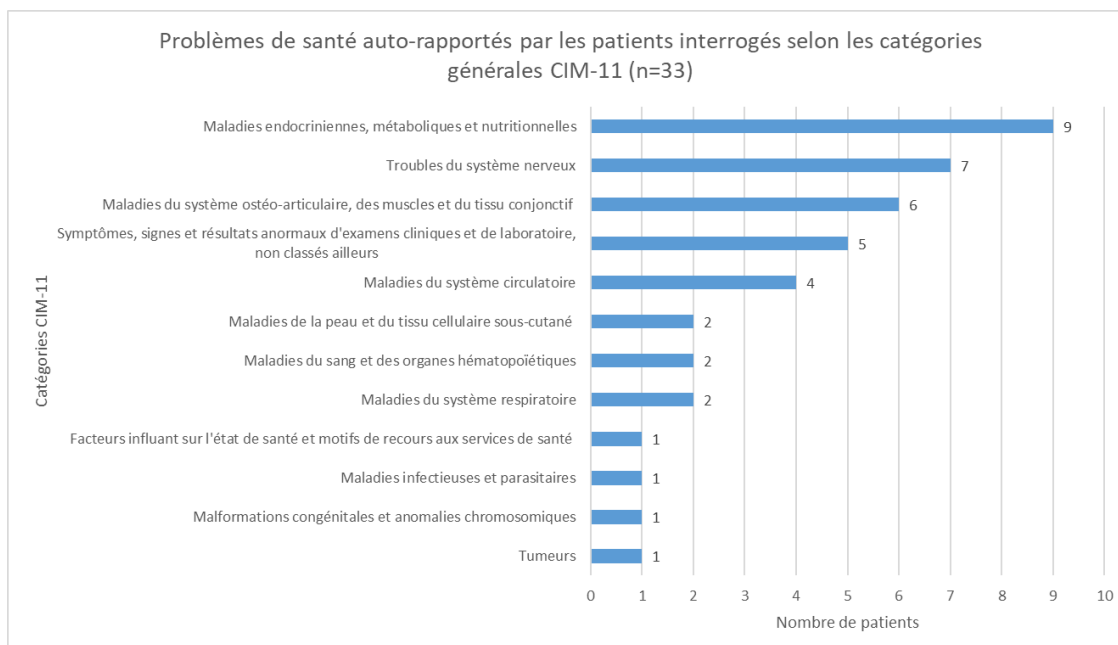


Figure 9. Problème de santé auto-rapportés par les patients selon les catégories générales CIM-11 (n=33). Dauvrin 2019, p.12.

Près de la moitié (44%) des participants vivent seul et 56% sont parents. Seuls 32% d'entre eux sont membres d'une association de patient.

3.1.2.3. Déroulement et analyse des entretiens qualitatifs :

Les chercheurs ont réalisé des entretiens compréhensifs basés sur une grille d'entretien présentée en annexe 1. La majorité des entretiens (16) se sont déroulés au domicile des patients. La durée des entretiens varie entre 30 minutes et 3h30.

Une fois passés, les entretiens ont été retranscrits dans leur globalité et anonymisés. Un enregistrement audio a été exclu car inaudible pour la retranscription.

L'analyse des entretiens par l'équipe de recherche de l'UCLouvain a commencé dès le moment où le premier entretien a été réalisé. La méthode d'analyse est la *grounded theory* (Glaser & Strauss, 2010; Schmitz, 2019). Cette analyse par théorisation ancrée a permis aux chercheurs de faire émerger de nombreuses thématiques sur la vie de personnes vivant avec une maladie chronique.

Par la suite, des groupes focaux par thématique ont été présentés aux parrains du projet. L'objectif est d'échanger autour de la thématique abordée afin de faire émerger des idées

concrètes qui permettraient d'établir des bases solides en vue de proposer des pistes rendant possible l'élaboration d'un plan de soins personnalisé.

3.1.3. SNA dans le projet Participate Brussels

Dans le cadre de ce mémoire, les données du projet Participate Brussels ont été mises à disposition afin de traiter de la question du réseau social des patients pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'analyse permet une identification complète et exhaustive des acteurs jouant un rôle dans l'accompagnement de la maladie chronique des patients interrogés. Nous pouvons repérer les personnes/groupes/structures les plus fréquemment cités et nous en servir comme levier lors de l'implémentation d'un projet de soins personnalisé.

De plus, l'analyse des réseaux favorise la qualification des liens existants entre la personne et son entourage et participe ainsi à une meilleure compréhension des mécanismes sociaux qui entourent les relations du patient. De ce fait, une proposition a été émise auprès des parrains du projet en juin 2019 et ceux-ci ont manifesté leur intérêt pour ce projet.

3.2. Choix de la méthode de traitement des données pour l'analyse SNA

Nos données provenant d'entretiens individuels réalisés auprès de patients, le choix d'analyse et de traitement des données s'est logiquement porté vers l'analyse égocentrique. Il n'est en effet pas possible de faire correspondre le réseau d'un patient avec un autre, comme c'est le cas dans l'analyse de réseau sociométrique, même s'il est probable que deux patients soient en lien avec une même personne (par exemple deux patients parkinsoniens consultant le même neurologue).

De plus, le groupe cible n'est pas un groupe fermé et limité en nombre comme peuvent l'être une classe d'école ou un service hospitalier bien distinct.

Grâce à l'analyse égocentrique nous obtiendrons un échantillon exhaustif des acteurs jouant un rôle dans la vie du patient selon son point de vue et à un moment précis de sa vie. En effet, nous savons que les relations évoluent dans le temps et l'analyse égocentrique telle que décrite dans ce travail peut être représentée comme une photo des relations sociales du patient à un moment précis de son existence.

3.2.1. Identification des Alter en deux temps

Nous avons développé notre méthodologie en deux temps : une analyse primaire auprès des données récoltées et retranscrites lors de l'interview faite par les chercheurs de Participate Brussels. Ensuite, nous avons validé et approfondi notre analyse auprès des patients en les

rencontrant à nouveau pour leur proposer un outil didactique dans le but de visualiser et compléter cette analyse primaire.

Dans une première vague d'analyse, nous avons identifié les Alter (individu/groupe/structure) cités par l'Ego (le patient) et avons voulu qualifier le lien à plusieurs niveaux : catégoriser le rôle de l'Alter, déterminer la force du lien, la satisfaction du lien et la fréquence de contact.

3.2.1.1. Catégorisation des rôles

La liste des catégorisations par rôle a fait suite à une démarche itérative lors de la lecture des entretiens des patients. L'objectif est de regrouper chaque Alter autour d'un rôle spécifique.

Nous avons fait ressortir au total 18 catégories présentées dans le tableau 5.

Alter amour	Aide (ménagère/familiale)	Aidant proche	Amitié	Association autre	Association de patient
Autre professionnel de la santé	Collègue	Employeur	Famille 1er degré	Famille autre	Institution/structure
Médecine complémentaire	Maison médicale	Médecin généraliste	Médecin spécialiste	Non déterminé	Voisinage

Tableau 5. Liste des catégories de rôles utilisée dans l'analyse.

Notre objectif est l'identification des Alter jouant un rôle dans le parcours de vie du patient chronique en lien avec sa maladie. Le réseau que nous analysons ne sera donc pas spécialement représentatif de l'ensemble du réseau social du patient, cela peut être le cas par exemple d'une jeune maman dont les enfants ne seront pas représentés sur notre graphe car ils ne jouent aucun rôle en lien avec sa maladie, alors qu'ils sont des éléments centraux dans sa vie quotidienne et dans son réseau personnel.

Nous avons identifié la plupart des Alter comme personne physique. Cependant nous y retrouvons également des groupes ou des structures. Les groupes peuvent être par exemple une association de patients ou un groupe d'amis. Dans ce cas, l'Ego ne dissocie pas l'une ou l'autre personne mais les englobe toutes au sein de ce groupe. Il en va de même pour la famille. L'Ego parle parfois de sa famille au sens large sans en distinguer ses membres.

Au niveau des structures on peut voir que certains Ego peuvent être fortement attachés à une institution (hospitalière, structure d'accueil, etc.) qu'ils considèrent comme ressource dans leur prise en charge de la maladie. Nous avons voulu distinguer une catégorie de structure : la maison médicale. Il semble qu'elle soit relativement commune et centrale pour les Ego ayant recours aux services de celle-ci.

Etant donné que la liste de rôles n'est pas exhaustive, il est possible que certains Alter n'entrent dans aucune catégorie reprise. C'est pourquoi nous avons créé la catégorie « Non déterminé ».

Bien que nous nous intéressions principalement au réseau actuel du patient, certains Ego mettent en avant des Alter comme étant des personnes ressources importantes ou ayant joué un rôle prépondérant dans leur vie de malade chronique mais dont le lien n'est plus considéré comme actif. Cela peut être le cas par exemple d'une psychothérapie faite pour pouvoir affronter la maladie sur un plan psychique.

De ce constat, nous avons décidé de catégoriser trois types de liens différents :

- Lien actif,
- Lien inactif : un lien du passé qui restera dans le passé comme, par exemple, un médecin qui suivait l'Ego depuis des années mais qui a pris sa retraite.
- Lien dormant : lien du passé pouvant ressurgir dans le futur, un levier qui est toujours à disposition de l'Ego. Exemple : une psychologue chez qui un travail a été fait et qui reste en support si le besoin se fait ressentir par l'Ego.

3.2.1.2. La force du lien

Nous nous sommes intéressés également à la force des liens interpersonnels. En effet, il nous semble pertinent qu'une fois les Alter identifiés, nous sachions comment l'Ego perçoit la force du lien qui les unit face à la maladie chronique afin de mieux déceler les mécanismes relationnels qui faciliteraient l'implémentation d'un plan de soin personnalisé.

Nous avons identifié quatre catégories différentes de force du lien : très fort, fort, faible et très faible. Cependant, la première analyse des transcriptions des entretiens n'a pas permis d'identifier avec certitude la force du lien. Certaines relations étaient juste citées sans avoir de détails plus approfondis quant à la nature de leur relation. Nous avons donc ajouté la catégorie non-déterminé.

3.2.1.3. La satisfaction du lien

Le troisième élément pris en compte dans la qualification des liens est la satisfaction du lien entre l'Ego et les Alter. Il ne s'agit pas de la satisfaction de la relation dans la globalité mais bien de la satisfaction du lien en rapport avec la maladie chronique. Certains liens peuvent être forts ou fréquents, ils ne sont pas pour autant satisfaisants. Comme par exemple un patient diabétique vivant dans une famille qui lui propose des repas non adaptés à sa maladie.

Nous avons proposé quatre catégories : très satisfait, satisfait, peu satisfait, insatisfait.

3.2.1.4. La fréquence de contact

Le dernier élément permettant une meilleure compréhension de la relation entre les Alter et l'Ego est la fréquence de contact.

Nous avons déterminé quatre catégories : quotidien, hebdomadaire, mensuel, annuel.

Les liens dormants ou inactifs ne sont pas inclus dans l'évaluation de la fréquence de contact.

3.2.1.5. Liens entre les Alter

Nous nous sommes également intéressés aux liens (edges) entre les membres qui composent le réseau de l'Ego. Par défaut, chaque Alter est relié à l'Ego mais nous devons déterminer quels Alter ont un lien entre eux.

Ce paramètre est particulièrement utile lors de l'analyse de paramètres SNA comme la centralité, la densité ou la transitivité des réseaux. A plus grande échelle, si nous analysons l'ensemble des entretiens patient, ces paramètres, couplés à la position des Alter, pourraient faire émerger une typologie de réseau mais également nous aider à mieux comprendre le contexte et la dynamique du réseau personnel du patient.

3.2.1.6. Croisement des données

L'intérêt de l'analyse de cette qualification de lien n'a son sens que dans l'analyse de la combinaison de ceux-ci. Un patient ayant un lien très fort et quotidien avec un membre de sa famille peut pour autant qualifier son niveau de satisfaction d'insatisfait. A contrario, certains patients considèrent leur médecin traitant comme une ressource centrale dans leur vie de malade chronique sans pour autant entretenir un lien fréquent et fort. Nous nous efforcerons dès lors d'avoir une vue globale de la qualification des liens.

3.2.2. Processus analytique

Le premier temps d'analyse des entretiens a amené à identifier les membres du réseau du patient. Cependant nous n'avons pas su qualifier tous les liens en termes de satisfaction, de force, de fréquence des liens ou les liens inter-Alter. Il s'agit d'éléments qui pouvaient être sujet à interprétation de notre part. C'est pourquoi nous avons décidé d'ajouter la catégorie « Non-déterminé » pour la qualification de la force, la satisfaction et la fréquence des liens.

Afin de valider notre analyse mais également de compléter les éléments manquants, nous avons testé notre méthodologie de validation des données via une interview centrée sur le réseau des patients. Dans la perspective de cette rencontre, nous avons choisi un outil de visualisation permettant de leur présenter et de monitorer facilement notre récolte de données.

3.3. Paramétrage et utilisation de l’outil numérique

Il existe différents outils de visualisation numériques permettant la modification et la visualisation en temps réel des réseaux sociaux.

Dans le cadre de ce projet, nous avons utilisé le logiciel Network Canvas (Collective, 2016b). Ce logiciel, composé de trois applications distinctes détaillées ci-dessous, est développé par le collectif *Complex Data Collective* et est le fruit d’une collaboration entre l’université Northwestern et l’université d’Oxford. Son objectif principal est de mettre à disposition gratuitement à la communauté de chercheurs en SNA un ensemble d’outils destinés à personnaliser des questionnaires, centraliser des données et échanger des informations de manière efficiente au sein de la communauté scientifique. Cette plateforme, qui en est encore qu’à la phase Beta de son développement, a été dans un premier temps développée dans le but d’analyser les réseaux de personnes ayant des comportements sexuels à risques, elle se revendique comme participative et accessible au plus grand nombre.

Network Canvas permet de répondre à des lacunes méthodologiques identifiées lors d’enquêtes de réseaux classiques tels que (i) la complexité de la capture des données, (ii) l’intervention trop importante de l’enquêteur et la mise en place sur le terrain, (iii) les difficultés de réutilisation des données et (iiii) le manque de visualisations dynamiques (Hogan et al., 2019; Hogan et al., 2016).

Le logiciel Network Canvas se compose de trois applications permettant de paramétrer le logiciel, présenter le questionnaire et conserver et monitorer les données d’enquêtes réalisées.

Etant donné que notre objectif est la présentation de données déjà collectées lors de l’analyse primaire, nous avons présenté au patient une enquête préremplie par nos soins tout en lui laissant la possibilité de la modifier ou de supprimer une information s’il la considère erronée.

3.3.1. Architect

Architect est l’interface utilisée pour créer ou adapter un protocole de collecte de données (Collective, 2016a). Il s’agit de l’application technique permettant de paramétrer le questionnaire à présenter aux patients. Architect propose quatre types généraux d’interfaces différentes (Name Generator, Sociograms, Name Interpreters et Utilities), qui une fois sélectionnées sont modulables en fonction de l’enquête réalisée.

Nous détaillons le paramétrage utilisé dans notre enquête en annexe 2.

3.3.2. Network Canvas

Network Canvas est le support présentant le questionnaire à l'utilisateur final. Dans notre cas, il s'agit du lieu où les patients visualisent leurs données encodées lors de l'analyse primaire. Le questionnaire se veut didactique et visuel, laissant le choix au patient de modifier, ajouter ou supprimer les informations pré-encodées.

Nous avons présenté le questionnaire à trois patients dont nous décrirons les réseaux au point 3.5 de ce travail. Dans un premier temps, ils ont validé chaque Alter identifié en révisant la catégorie du rôle attribué et le type de lien (actif, inactif ou dormant). Ensuite il leur était demandé de compléter cette liste par des individus/groupe/structure jouant un rôle dans leur maladie chronique et n'ayant pas été identifié(s) lors de la première phase d'analyse.

Dans un second temps, un sociogramme représentant les Alter leur était présenté. Ce dernier permet de visualiser les liens entre les membres de son réseau (Figure 10). De là, il est possible de supprimer un lien ou de déplacer l'Alter dans l'espace. Il est donné comme instruction de regrouper les Alter qui se connaissent afin de rendre la visualisation du sociogramme plus facile.



Figure 10. Exemple de sociogramme présenté dans Network Canvas

La dernière étape est la qualification du lien pour la satisfaction, la force et la fréquence de contact entre Alter et l'Ego du point de vue de l'Ego. Nous proposons un tableau, comme présenté dans la figure 11, reprenant les catégories sélectionnées pour l'analyse primaire, l'Ego peut modifier l'emplacement des Alter.

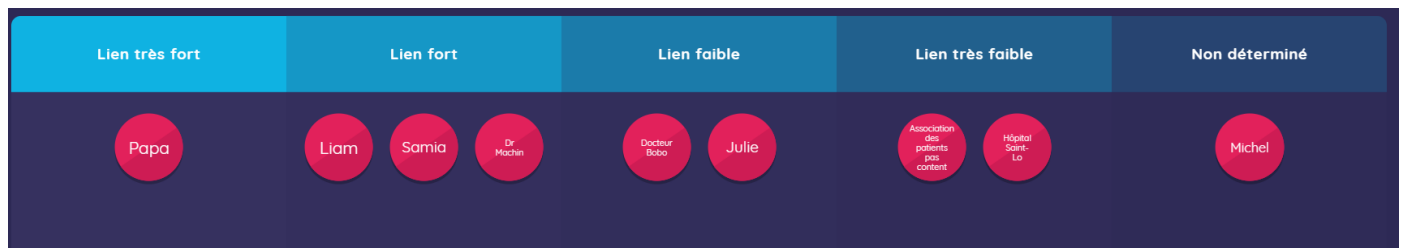


Figure 11. Exemple de catégorisation de la force des liens dans Network Canvas

3.3.3. Network Canvas Server

Network Canvas Sever est l'application permettant de monitorer et centraliser les données provenant d'un protocole d'enquête. Elle est particulièrement intéressante pour les enquêtes à grande échelle impliquant plusieurs chercheurs. C'est également via ce serveur que sont extraites les données dans différents formats (xtml ou graphml).

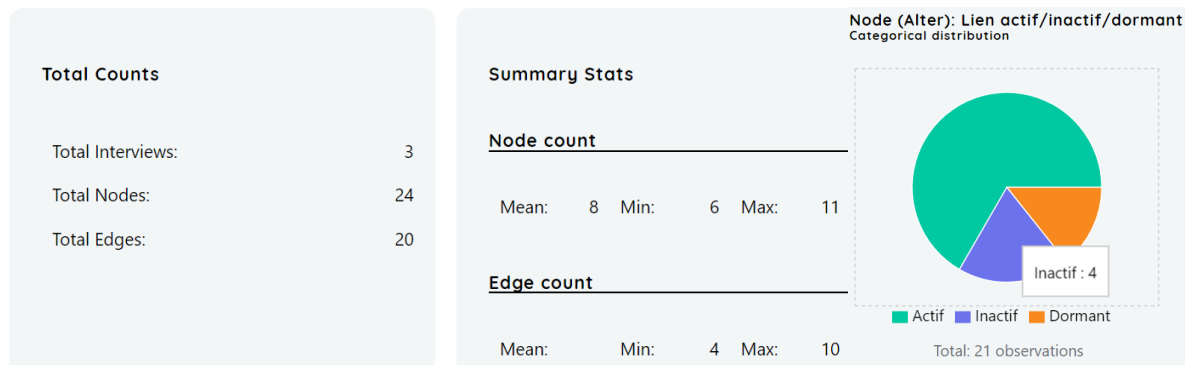


Figure 12. Exemple de monitoring de l'enquête présent dans Network Canvas Server

3.4. Paramètres d'analyse SNA

Suite aux entretiens réalisés via l'application Network Canvas, nous les avons exportés sur l'application Network Canvas Server. Cette étape est indispensable avant de pouvoir exporter les données dans le format désiré. Les formats d'exportation proposés sont GraphML ou CSV.

Etant donné que le format CSV peut être converti en fichier Excel par la suite, programme qui est plus communément utilisé par les logiciels d'analyse SNA, nous avons opté pour cette option. Une fois converti en fichier Excel celui-ci peut être exploité pour le logiciel d'analyse Ucinet (Borgatti, 2002).

Le processus de conversion et d'utilisation des données via Ucinet est décrit dans l'annexe 3.

Nous nous intéresserons à l'analyse des paramètres dans Ucinet à deux niveaux. Tout d'abord au niveau des individus qui composent le réseau par le biais desquels nous pourrions identifier

les Alter ayant une position importante dans les réseaux analysés. Ensuite, au niveau du réseau en tant que tel en analysant des paramètres de structure de réseau.

Pour analyser les positions des Alter dans les réseaux, nous nous intéressons à deux mesures de centralité : la centralité de degré (*Degree*) et le taux d'intermédiarité (*Betweenness*). La centralité de degré correspond au nombre de liens qu'entretient un Alter avec d'autres membres du réseau tandis que le taux d'intermédiarité correspond à l'intermédiarité de l'individu. En d'autres mots, elle permet d'identifier les individus servant d'intermédiaire pour relier plusieurs autres Alter entre eux au sein du réseau.

Pour analyser la structure des réseaux, nous nous sommes intéressés à cinq paramètres : le nombre d'Alter, de liens et de composants ainsi que les ratios de densité, de fragmentation du réseau.

Le nombre de composants représente le nombre de « sous-groupe ». Un composant est un groupe d'Alter liés entre eux, même de manière indirecte avec plusieurs degrés d'écart.

La densité correspond au nombre de liens observés entre les Alter rapporté au nombre de liens possibles. Plus la densité est élevée, plus on se rapproche d'une situation où tout le monde se connaît. Elle évalue les liens directs.

Quant à la fragmentation, elle peut être définie par la proportion des Alter ne pouvant pas entrer en lien, même de manière indirecte. Deux composants ne peuvent pas par définition entrer en contact car il n'existe pas de chemin les reliant.

Notre objectif à plus long terme est de permettre une analyse de tous les réseaux sociaux patient afin d'identifier les caractéristiques typologiques en fonction de certaines variables (âge, type de maladie, nombre d'année avec la maladie...). De cette analyse au sein des participants au projet Participate Brussels nous espérons pouvoir faire ressortir des similitudes permettant l'identification claire des personnes ressources auprès des malades chroniques.

3.5. Résultats

Les résultats présentés dans cette partie reposent sur un test méthodologique appliqué auprès de trois patients.

3.5.1. Analyse comparative des données d'analyse primaire et secondaire

Dans le cadre de ce travail, les chercheurs ont recontacté quatre patients afin d'organiser une rencontre pour leur soumettre notre analyse primaire de leurs relations sociales via l'outil Network Canvas. Les patients recontactés ont été sélectionnés sur base de leur engouement exprimé envers le projet lors du premier entretien. Nous avons également souhaité rencontrer des personnes ayant des profils variés. Au niveau du type de maladie chronique rencontré mais également de leurs âges ou de leurs environnements sociaux.

Trois patients ont répondu positivement : les entretiens se sont déroulés au début du mois de mars 2020 au domicile de chaque patient par l'auteur de ce travail. Après expliqué les objectifs de notre travail, nous avons présenté l'outil et précisé que toutes les données avaient été pré-encodées à la suite de notre analyse primaire et que celles-ci pouvaient être modifiées ou supprimées à tout moment. La durée moyenne des trois entretiens est de 30 minutes.

Dans la suite du travail, nous vous présentons une analyse comparative des données récoltées lors de l'analyse primaire et secondaire pour chaque patient. Dans le point suivant, nous analysons le réseau personnel par patient.

3.5.2. Patient 1

Monsieur P. a 64 ans et est atteint de la maladie de Parkinson. Médecin de formation, il est en incapacité de travail à la suite d'un burnout depuis 2015 et sera à la retraite d'ici quelques mois. Il travaillait précédemment comme médecin conseil auprès de compagnies d'assurances.

Monsieur P. est séparé et a 4 enfants. Il vit dans une maison avec sa maman âgée de 92 ans dans la commune de Woluwe-Saint-Pierre.

Atteint de la maladie de Parkinson depuis 22 ans, Monsieur P. est membre actif d'une association de patients et fait régulièrement des activités avec ses membres.

Deux fois par semaine, une kinésithérapeute lui rend visite pour une séance d'une heure.

Comme démontré dans le tableau 6, nous avons identifié 9 Alter dans l'analyse primaire, 8 d'entre eux ont été validés par le patient. Lors de l'entretien Participate, le patient a fait mention d'un cardiologue chez qui il est suivi car il est porteur d'un pacemaker. Cependant le patient estime que cette personne ne fait pas partie de son réseau ayant un lien avec sa maladie

chronique. Le participant a ajouté une amie qu'il considère comme une personne ressource avec qui il échange sur sa maladie. Bien que le groupe d'Alter « enfants » ait été identifié lors de l'analyse primaire, Monsieur P. a dissocié sa fille aînée de ce groupe pour en faire un Alter à part entière.

Nombre Alter identifiés en analyse primaire	Nombre d'Alter validés par le patient	Nombre d'Alter ajoutés par le patient	Total d'Alter identifiés à la suite de l'analyse secondaire
9	8	2	10

Tableau 6. Nombre d'Alter identifiés dans l'analyse primaire et secondaire pour le Patient 1.

Les tableaux 7 et 8 identifient les différences entre l'analyse primaire et l'analyse secondaire du réseau du patient 1. En dehors des 2 Alter non identifiés, 100% des catégories de rôles ont été correctement identifiées, et 7 types de lien sur 8 se sont avérés corrects.

Patient 1		Catégorie de rôle		Type de lien	
Numéro Alter	Nom donné par Ego	Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire
1	Neurologue	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste	Actif	Actif
2	Médecin traitant	Médecin généraliste	Médecin généraliste	Actif	Actif
3	Mère	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
4	Sœur	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
5	Association Parkinson	Association de patient	Association de patient	Actif	Actif
6	Kinésithérapeute	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Actif	Actif
7	Enfants	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
8	(Ex) épouse	Alter amour	Alter amour	Inactif	Actif
9	Fille aînée	Non identifié	Famille 1er degré	/	Actif
10	Amie	Non identifié	Amitié	/	Actif

Tableau 7. Comparatif entre analyse primaire et secondaire du Patient 1 pour la catégorie de rôle et le type de lien.

Lors de l'analyse primaire de l'entretien de ce patient, nous avons eu beaucoup de difficultés à retrouver des éléments permettant de qualifier les liens qu'il entretient avec les Alter, ce qui explique le nombre important de statuts « non-déterminé » (13/21). Cette difficulté provient du fait que l'interview n'était pas centrée sur la compréhension du ressenti du sujet envers les relations sociales et qu'il ne l'a pas exprimé de lui-même.

Des données identifiées lors de l'analyse primaire, 2 satisfactions du lien, aucune force du lien et 3 fréquences de contact ont été correctement identifiées, ce qui représente un taux de 63% de cohérence entre les analyses primaire et secondaire pour les données autres que « non déterminé » (15/21) pour le patient 1.

Patient 1		Satisfaction du lien		Force		Fréquence	
Numéro Alter		Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire
1		Non déterminé	Satisfait	Non déterminé	Lien faible	Mensuel	Mensuel
2		Non déterminé	Satisfait	Non déterminé	Lien fort	Non déterminé	Annuel
3		Peu satisfait	Insatisfait	Lien très fort	Lien très faible	Quotidien	Quotidien
4		Non déterminé	Peu satisfait	Non déterminé	Lien faible	Non déterminé	Mensuel
5		Satisfait	Satisfait	Non déterminé	Lien fort	Non déterminé	Hebdomadaire
6		Très satisfait	Très satisfait	Lien faible	Lien fort	Hebdomadaire	Hebdomadaire
7		Non déterminé	Satisfait	Non déterminé	Lien faible	Non déterminé	Hebdomadaire
8		/	Peu satisfait	/	Lien faible	/	Hebdomadaire
9		/	Satisfait	/	Lien fort	/	Hebdomadaire
10		/	Très satisfait	/	Lien très fort	/	Mensuel

Tableau 8. Comparatif entre analyse primaire et secondaire du Patient 1 pour la qualification du lien (Satisfaction et force du lien + fréquence de contact).

Le nombre de liens inter-Alter était de 10 dans l'analyse primaire et de 22 dans l'analyse secondaire comme illustré dans la figure 13. Certains liens entre les Alter peuvent être cependant considérés comme dormants, c'est le cas des liens entre le neurologue et son ex-compagne.

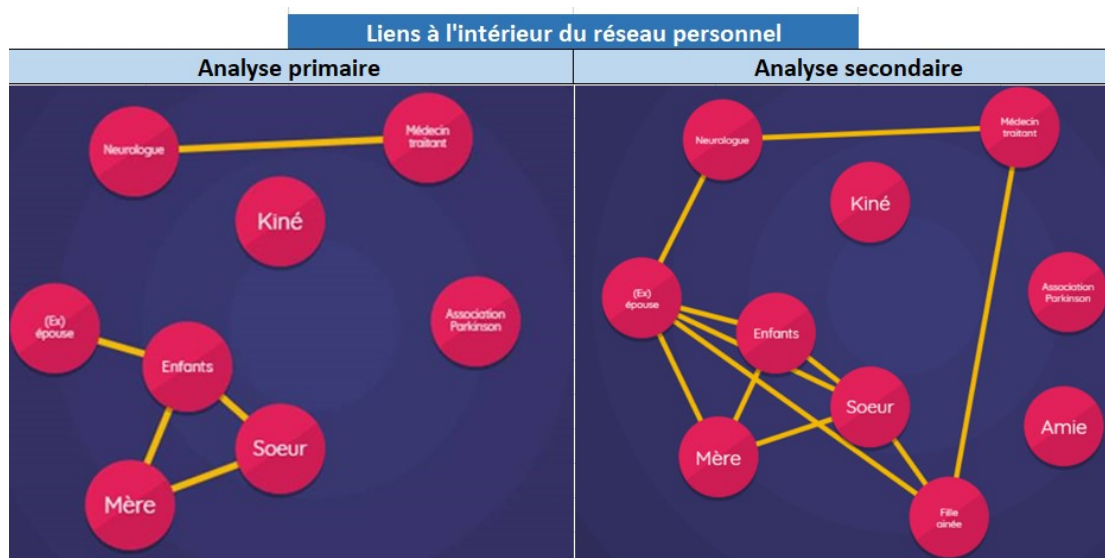


Figure 13. Comparatif entre analyse primaire et secondaire des liens entre les Alter validés au sein du réseau personnel du Patient 1.

3.5.3. Patiente 2

Madame V. a 42 ans et est atteinte de l'hépatite B depuis ses 12 ans. Active dans le milieu culturel et artiste de profession, elle travaille depuis sa maison et est au chômage depuis la naissance de son enfant de 3 ans. Elle vit avec son compagnon et leur enfant dans un appartement de la commune d'Ixelles. Sa maladie, son traitement mais également sa maternité font qu'elle se sent souvent fatiguée. Elle décrit sa vie sociale comme « pauvre » depuis qu'elle est maman mais elle se sent très soudée avec sa famille.

Comme démontré dans le tableau 9, nous avons identifié 7 Alter lors de l'analyse primaire. Tous ont été validés par Madame V. bien que 3 d'entre eux soient de type de lien dormant. Madame V. a souhaité ajouter son ostéopathe qui a joué un rôle important dans le passé et à qui elle sait qu'elle peut faire appel en cas de besoin, il s'agit donc d'un type de lien dormant.

Nombre Alter identifiés en analyse primaire	Nombre d'Alter validés par le patient	Nombre d'Alter ajoutés par le patient	Total d'Alter identifiés à la suite de l'analyse secondaire
7	7	1	8

Tableau 9. Nombre d'Alter identifiés dans l'analyse primaire et secondaire pour la Patiente 2.

Les tableaux 10 et 11 démontrent les différences entre l'analyse primaire et l'analyse secondaire du réseau de la patiente 2. A l'exception de l'Alter non identifié, tous les rôles (7/7) étaient correctement identifiés dans l'analyse primaire. Au niveau du type de lien, 5/7 étaient correctement identifiés, 1 était non déterminé et 1 est passé du type actif à dormant.

Patient 2		Catégorie de rôle		Type de lien	
Numéro Alter	Nom donné par Ego	Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire
1	Hépatologue	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste	Actif	Actif
2	Compagnon	Alter amour	Alter amour	Actif	Actif
3	Famille	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
4	Médecin traitant	Médecin généraliste	Médecin généraliste	Actif	Actif
5	Psychologue	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Actif	Dormant
6	Shiatsu	Médecine complémentaire	Médecine alternative	Dormant	Dormant
7	Planning familial	Institution/structure	Institution/structure	Non déterminé	Dormant
8	Ostéopathe	Non identifié	Autre professionnel de la santé	/	Dormant

Tableau 10. Comparatif entre analyse primaire et secondaire du Patient 2 pour la catégorie de rôle et le type de lien.

La qualification de la satisfaction ou la force du lien ainsi que la fréquence de contact ne sont pas pris en compte pour les liens dormants. Cependant, la participante a souhaité donner son avis quant à la satisfaction de deux Alter dormants avec qui elle avait un lien qualifié de très satisfait.

Des données identifiées lors de l'analyse primaire, 3 satisfactions du lien, 4 forces du lien et 1 fréquence de contact ont été correctement identifiées ce qui représente un taux de 67% de

cohérence entre l'analyse primaire et secondaire pour les données autres que « non déterminé » (9/21) pour la patiente 2.

Patient 2		Satisfaction du lien		Force		Fréquence	
Numéro Alter		Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire
1		Très satisfait	Très satisfait	Lien faible	Lien faible	Non déterminé	Annuel
2		Très satisfait	Très satisfait	Lien très fort	Lien très fort	Quotidien	Quotidien
3		Très satisfait	Très satisfait	Lien très fort	Lien très fort	Non déterminé	Hebdomadaire
4		Peu satisfait	Satisfait	Lien très faible	Lien très faible	Non déterminé	Annuel
5		Non déterminé	/	Lien très faible	/	Non déterminé	/
6		Satisfait	Très satisfait	Non déterminé	/	/	/
7		Non déterminé	/	Non déterminé	/	Non déterminé	/
8		/	Très satisfait	/	/	/	/

Tableau 11. Comparatif entre analyse primaire et secondaire du Patient 2 pour la qualification du lien (Satisfaction et force du lien + fréquence de contact).

Comme illustré dans la figure 14, le nombre de liens inter-Alter était de 6 dans l'analyse primaire et de 8 dans l'analyse secondaire.

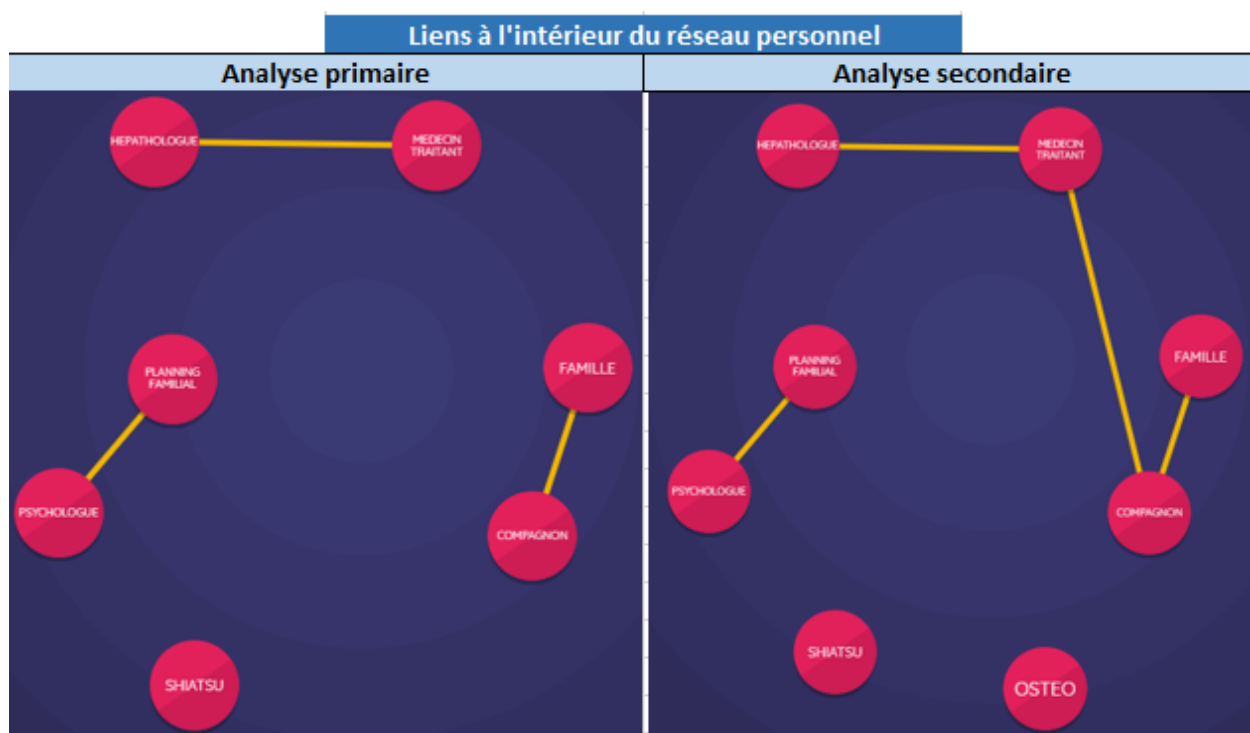


Figure 14. Comparatif entre analyse primaire et secondaire des liens entre les Alter validés au sein le réseau personnel du Patient 2.

3.5.4. Patiente 3

Madame A. a 35 ans. Elle vit avec une maladie génétique (Syndrome d'Ehlers-Danlos) depuis 9 ans. Avant qu'on lui diagnostique cette maladie, elle a affronté deux épisodes de cancer dont elle est aujourd'hui en rémission.

Madame A. est en invalidité et vit seule dans un appartement de la commune de Saint-Josse. Elle a une vie sociale qu'elle qualifie de « bien remplie » et est en couple depuis quelques mois.

Comme démontré dans le tableau 12, nous avons identifié 18 Alter lors de l'analyse primaire. Tous ont été validés par la participante bien qu'un soit considéré comme inactif et 6 comme dormants.

Nombre Alter identifiés en analyse primaire	Nombre d'Alter validés par le patient	Nombre d'Alter ajoutés par le patient	Total d'Alter identifiés à la suite de l'analyse secondaire
18	18	5	23

Tableau 12. Nombre d'Alter identifiés dans l'analyse primaire et secondaire pour la Patiente 3.

Les tableaux 13 et 14 montrent les différences entre l'analyse primaire et secondaire du réseau de la patiente 3. Des Alter identifiés, tous les rôles (18/18) étaient correctement identifiés dans l'analyse primaire tandis que 10/18 types de liens étaient correctement identifiés. 5 liens sont passés du stade actif à dormant, 2 de dormant à actif et 1 lien a été transformé d'actif en inactif.

Patient 3		Catégorie de rôle		Type de lien	
Numéro Alter	Nom donné par Ego	Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire
1	Oncologue	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste	Actif	Actif
2	Médecin traitant	Médecin généraliste	Médecin généraliste	Actif	Actif
3	Amis (groupe)	Amitié	Amitié	Actif	Actif
4	Père	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
5	Mère	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
6	Psychologue (Clinique du sein)	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Actif	Inactif
7	Meilleur ami - Kiné	Amitié et autre prof de la santé	Amitié et autre prof de la santé	Actif	Actif
8	Copines "Art thérapie"	Amitié	Amitié	Actif	Actif
9	Cousine	Famille autre	Famille autre	Actif	Actif
10	Chirurgien plastique	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste	Actif	Dormant
11	MD Spécialiste SED	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste	Actif	Dormant
12	Posturologue	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Actif	Dormant
13	Psychiatre	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste	Dormant	Actif
14	Psychologue (maison médicale)	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Actif	Dormant
15	podologue	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Actif	Dormant
16	Maison médicale	Maison médicale	Maison médicale	Actif	Actif
17	Sœur	Famille 1er degré	Famille 1er degré	Actif	Actif
18	Infirmière maison médicale	Autre professionnel de la santé	Autre professionnel de la santé	Dormant	Actif
19	Médecin algologue	Non identifié	Médecin spécialiste	/	Actif
20	Compagnon	Non identifié	Alter amour	/	Actif
21	ASBL ressources	Non identifié	Institution/structure	/	Dormant
22	Aide ménagère	Non identifié	Aide (ménagère/familiale)	/	Actif
23	Aide familiale	Non identifié	Aide (ménagère/familiale)	/	Actif

Tableau 13. Comparatif entre analyse primaire et secondaire du Patient 3 pour la catégorie de rôle et le type de lien.

Des données identifiées lors de l'analyse primaire, 8/12 satisfactions du lien, 4/11 forces du lien et 1/1 fréquence de contact étaient correctes ce qui représente un taux de 54% de cohérence entre l'analyse primaire et secondaire pour les données autres que « non déterminé » (24/54) pour la patiente 3.

Patient 3		Satisfaction du lien		Force		Fréquence	
Numéro Alter		Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire	Analyse Primaire	Analyse Secondaire
1		Satisfait	Satisfait	Non déterminé	Lien faible	Non déterminé	Annuel
2		Satisfait	Très satisfait	Lien faible	Lien fort	Non déterminé	Mensuel
3		Très satisfait	Très satisfait	Lien fort	Lien très fort	Non déterminé	Mensuel
4		Très satisfait	Très satisfait	Lien très fort	Lien très fort	Non déterminé	Quotidien
5		Insatisfait	Peu satisfait	Lien très fort	Lien très fort	Non déterminé	Hebdomadaire
6		Satisfait	Satisfait	Lien faible	Lien fort	Non déterminé	/
7		Très satisfait	Très satisfait	Lien fort	Lien très fort	Hebdomadaire	Hebdomadaire
8		Satisfait	Satisfait	Lien fort	Lien faible	Non déterminé	Annuel
9		Satisfait	Très satisfait	Lien fort	Lien très fort	Non déterminé	Hebdomadaire
10		Très satisfait	Très satisfait	Lien faible	Lien faible	Non déterminé	/
11		Non déterminé	Peu satisfait	Non déterminé	Lien très faible	Non déterminé	/
12		Non déterminé	Satisfait	Non déterminé	Lien très faible	Non déterminé	Annuel
13		Non déterminé	Satisfait	Lien très faible	Lien faible	Non déterminé	Mensuel
14		Non déterminé	Très satisfait	Non déterminé	Lien faible	Non déterminé	/
15		Non déterminé	Satisfait	Non déterminé	Lien très faible	Non déterminé	Annuel
16		Très satisfait	Très satisfait	Non déterminé	Lien fort	Non déterminé	Hebdomadaire
17		Non déterminé	Satisfait	Lien très fort	Lien très fort	Non déterminé	Hebdomadaire
18		Non déterminé	Très satisfait	Non déterminé	Lien fort	Non déterminé	Annuel
19		/	Non déterminé	/	Non déterminé	/	Mensuel
20		/	Très satisfait	/	Lien très fort	/	Quotidien
21		/	Satisfait	/	Lien très faible	/	Annuel
22		/	Satisfait	/	Lien faible	/	Hebdomadaire
23		/	Satisfait	/	Lien faible	/	Hebdomadaire

Tableau 14. Comparatif entre analyse primaire et secondaire du Patient 3 pour la qualification du lien (Satisfaction et force du lien + fréquence de contact).

Comme illustré dans la figure 15, le nombre de liens inter-Alter était de 32 dans l'analyse primaire et de 52 dans l'analyse secondaire.

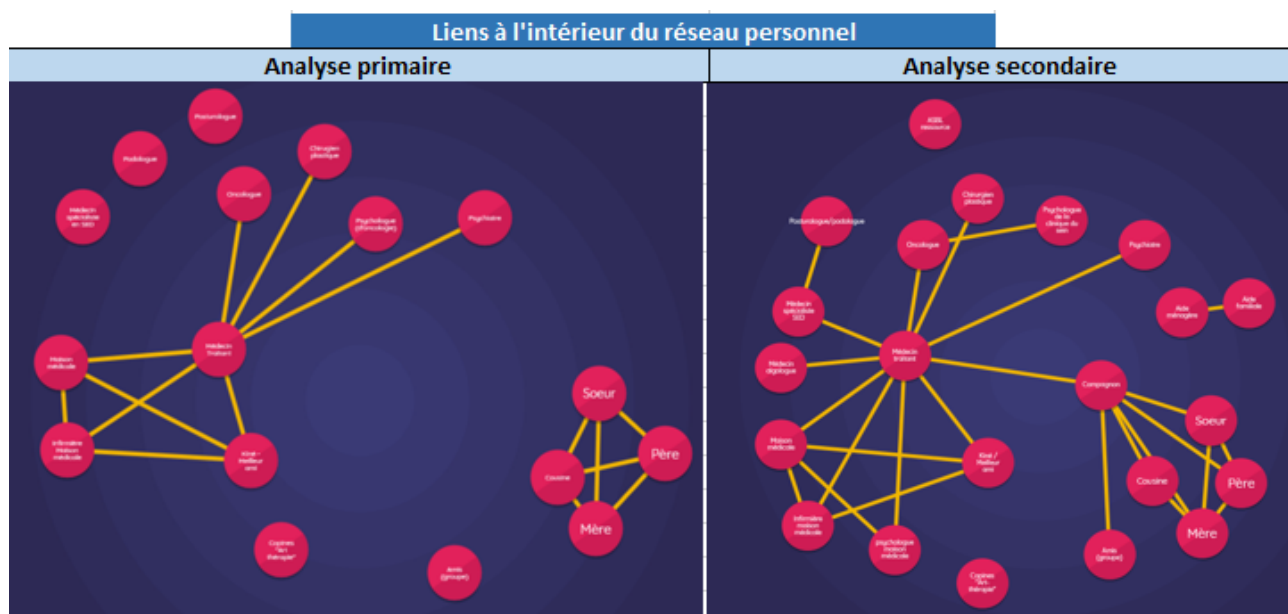


Figure 15. Comparatif entre analyse primaire et secondaire des liens entre les Alter validés au sein le réseau personnel du Patient 3.

3.6. Analyse des données finalisées

Vu le nombre restreint de notre échantillon de réseaux analysés (3), nous devons rester prudents face à l'interprétation des données suivantes.

3.6.1. Taille et type de lien

Comme démontré dans le tableau 15, la grande majorité des liens sont considérés comme actifs. Cependant, pour le patient 2, la moitié des Alter identifiés ont un type de lien dormant. Seul le patient 3 identifie des liens inactifs.

Patient	Type du lien		
	Actif	Inactif	Dormant
Patient 1	1	0	0
Patient 2	0,5	0	0,5
Patient 3	0,7	0,04	0,26

Tableau 15. Taille du réseau et type de lien par patient.

3.6.2. Catégorie de rôle

Les 41 Alter présents dans les réseaux des participants se regroupent dans 12 catégories de rôle différentes. La figure 16 présente la distribution de ces catégories par patient et au total.

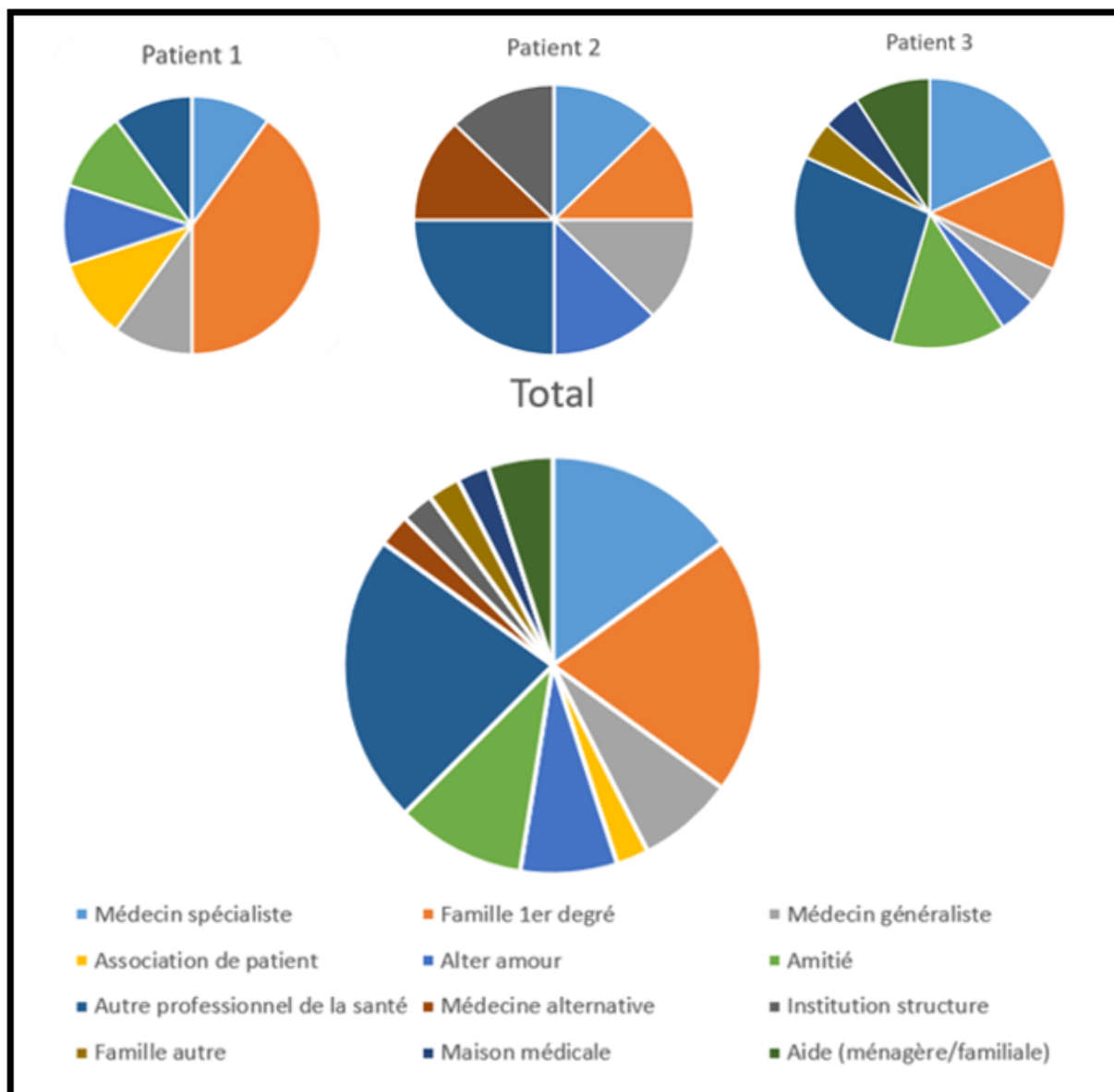


Figure 16. Distribution des catégories de rôle par patient et au total des trois réseaux.

Comme nous pouvons le constater, 5 catégories sont présentes au sein des trois réseaux des participants : la famille 1^{er} degré, médecin spécialiste, médecin généraliste, Alter-amour et autre professionnel de la santé.

Les catégories les plus représentées au total sont les autres professionnels de la santé, la famille 1^{er} degré et les médecins spécialistes. Cependant il ne faut pas s'attarder sur la proportion des catégories des Alter. En effet, chaque patient a bien un médecin traitant, avec un lien qualifié de très satisfaisant ou satisfaisant et nous constatons en analysant la structure des réseaux qu'il a bien souvent un rôle central au sein du réseau des patients. A contrario, les Alter de la catégorie Famille 1^{er} degré sont fortement représentés mais ce n'est pas un gage de satisfaction pour autant comme nous le développerons par la suite.

3.6.3. Force des liens

La force des liens présents dans les trois réseaux, comme démontré dans le tableau 16, ne démontre pas de tendance. En moyenne, les 4 catégories se trouvent aux alentours des 20%. Nous pouvons constater qu'il ne semble pas avoir de lien entre le niveau de satisfaction de lien et la force de celui-ci.

	Très fort	Fort	Faible	Très faible
Patient 1	0,1	0,4	0,4	0,1
Patient 2	0,4	0	0,2	0,4
Patient 3	0,31	0,17	0,26	0,17
Moyenne	0,27	0,19	0,29	0,22

Tableau 16. Répartition de la force des liens par patient et en moyenne.

3.6.4. Satisfaction des liens

Les participants ont majoritairement des relations satisfaisantes voir très satisfaisantes dans leur réseau (tableau 17). Le patient 1 est le seul ayant un lien qualifié d'insatisfait. Il s'agit de sa maman avec qui il vit au quotidien.

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Insatisfait
Patient 1	0,2	0,3	0,3	0,1
Patient 2	0,83	0,17	0	0
Patient 3	0,45	0,45	0,09	0
Moyenne	0,45	0,31	0,13	0,03

Tableau 17. Répartition de la satisfaction des liens par patient et en moyenne.

3.6.5. Fréquence de contact

La fréquence de contact présentée dans le tableau 18 ne prend en compte que les liens actifs ce qui ne représente que 4 liens pour le patient 2. La fréquence est fortement répartie entre les quatre catégories mais nous constatons tout de même une prédominance des liens hebdomadaires.

	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Annuel
Patient 1	0,1	0,5	0,3	0,1
Patient 2	0,25	0,25	0,25	0,25
Patient 3	0,1	0,37	0,21	0,32
Moyenne	0,15	0,37	0,25	0,23

Tableau 18. Répartition de la fréquence de contact par patient et en moyenne.

3.7. Analyse SNA des réseaux et de la position des acteurs

Les données présentées dans ce point font suite à l'utilisation du logiciel Ucinet. Les étapes de transformation de données et d'analyse sont décrites dans l'annexe 3 et l'entièreté des résultats sont disponibles en annexe 4.

3.7.1. Structure des réseaux

Pour analyser la structure des réseaux, nous nous sommes intéressés à cinq paramètres : le nombre d'Alter, de liens et de composants ainsi que les ratios de densité, de fragmentation du réseau (cfr point 3.4.).

Comme démontré dans le tableau 19, le nombre d'Alter et de liens, les ratios de densité et de fragmentation varient fortement d'un réseau à l'autre. Il serait prématuré à ce stade d'analyse de conclure qu'il n'existe pas de similitude dans les réseaux des patients interrogé mais ce travail demande des analyses complémentaires. Dès lors, nous prenons en compte l'analyse de cas décrite au point 3.8. Nous pouvons cependant constater que le nombre de composants est de quatre pour chaque réseau. En réalité, il s'agit d'un composant « principal » et de composants isolés ou de dyades.

	Nombre d'Alter	Nombre de liens	Nombre de composants	Densité	Fragmentation
Patient 1	10	22	4	0.222	0.533
Patient 2	8	8	4	0.143	0.75
Patient 3	22	52	4	0.113	0.333

Tableau 19. Analyse de la structure de réseau par patient.

3.7.2. Position des Alter

Pour analyser les positions des Alter dans les réseaux, nous nous intéressons à deux mesures de centralité : la centralité de degré (*Degree*) et le taux d'intermédierité (*Betweenness*) (cfr point 3.4.).

Le tableau 20 met en évidence les Alter ayant une position centrale au sein des réseaux patients. L'entièreté des mesures de centralité pour l'ensemble des membres des réseaux est consultable dans l'annexe 4.

La variation importante du taux d'intermédierité, allant de 2 à 114, vient du fait que ce taux dépend de la taille du réseau. Il est donc normal que ce taux soit plus élevé pour le patient 3 qui a un réseau composé de 22 Alter par rapport au patient 2 qui en a 8.

Des trois réseaux analysés, les compagnons (ou ex-compagne pour le patient 1) jouent un rôle central et d'intermédiaire au sein du réseau. Nous voyons aussi que des médecins et plus

spécialement les médecins généralistes sont des personnes de référence auprès des malades chroniques. C'est particulièrement le cas pour le patient 3.

	Nom Alter	Centralité de degré	Taux d'intermédiation
Patient 1	Ex compagne	5	6.167
Patient 1	Fille ainée	4	3.667
Patient 2	Compagnon	2	2
Patient 2	Med. Généraliste	2	2
Patient 3	Med. Généraliste	10	114
Patient 3	Compagnon	6	65
Patient 3	Med. Spécialiste	2	16
Patient 3	Oncologue	2	16

Tableau 20. Position d'Alter dont l'importance émerge par réseau patient.

3.8. Analyse globale des réseaux

Dans ce point nous souhaitons mettre en perspectives les différents paramètres analysés tout au long de ce travail afin d'avoir une analyse transversale des Alter jouant un rôle pouvant être qualifié de plus important dans l'accompagnement de la maladie des personnes avec qui nous avons eu un entretien.

3.8.1. Patient 1

Monsieur P. a un réseau composé de 10 Alter et 22 liens. Son réseau est le plus dense des réseaux analysés avec un ratio de 0.222. De l'analyse du réseau de Monsieur P., il ressort que sa fille ainée et son ex-épouse sont les deux Alter ayant une position centrale et jouant le rôle d'intermédiaire au sein de son réseau. Le lien entretenu avec sa fille est qualifié de fort et satisfaisant, ils sont en contact de manière hebdomadaire. Son ex-épouse avec qui il a un lien faible est peu satisfaisant. La position centrale de cette dernière mais peu satisfaisante peut s'expliquer par le fait qu'elle a eu longtemps un rôle prédominant dans sa vie mais du fait de leur séparation (il y a près de 9 ans), cela a changé leur dynamique. Cependant, ils conservent toujours un contact hebdomadaire.

La kinésithérapeute et le médecin généraliste ont des liens qualifiés de forts du fait qu'ils sont présents depuis de nombreuses années bien que Monsieur P. n'ait que des contacts une ou deux fois par an avec son généraliste.

A noter que Monsieur P. retire un sentiment d'insatisfaction et un lien qualifié de très faible avec sa mère, avec qui pourtant il partage son quotidien en vivant sous le même toit.



Figure 17. Réseau du patient 1.

3.8.2. Patient 2

Le réseau de Madame V. est relativement restreint avec 8 Alter et le même nombre de lien identifiés. La structure du réseau est fortement dissociée avec une fragmentation à 75%. Son compagnon et son médecin généraliste sont les Alter ayant une position centrale et d'intermédiaire. On distingue deux groupes dans son réseau : le groupe familial et le groupe médical. Le groupe familial est caractérisé par un lien très fort et un niveau de satisfaction très élevé tandis que le groupe médical a un lien satisfaisant ou très satisfaisant mais un lien faible ou très faible.

A noter que les Alter ne faisant pas partie de la composante principale du réseau sont des Alter ayant un type de lien dormant.



Figure 18. Réseau du patient 2.

3.8.3. Patient 3

Madame A. a un vaste réseau composé de 23 Alter et 52 liens. La densité de son réseau est de 0.113. Ce faible taux résulte de la taille importante de son réseau. Il est centré autour de deux Alter : son médecin traitant et son compagnon. Ils ont tous les deux une fonction de centralisateur des liens, d'une part avec le monde médical et d'autre part au niveau de la sphère privée de Madame A.

L'entièreté de ses liens sont qualifiés de satisfaisants ou très satisfaisants à l'exception de sa mère qui a un lien peu satisfaisant. Cela vient du fait que sa maman lui communique son stress lorsqu'elles viennent à parler de son état de santé.

Son compagnon est la personne passerelle entre sa sphère médicale et privée car il est amené à accompagner la patiente lors de ses consultations. Bien que le lien soit considéré comme réciproque, nous devons ici considérer qu'il est à l'initiative du compagnon et non du médecin traitant.

Madame A. éprouve un sentiment de satisfaction très élevé et fort envers la structure de la maison médicale d'où proviennent de nombreux professionnels de santé.

A l'exception de son aide-ménagère et familiale, les personnes qu'elle voit souvent (quotidiennement ou hebdomadairement) sont les personnes avec qui elle entretient un lien fort ou très fort.

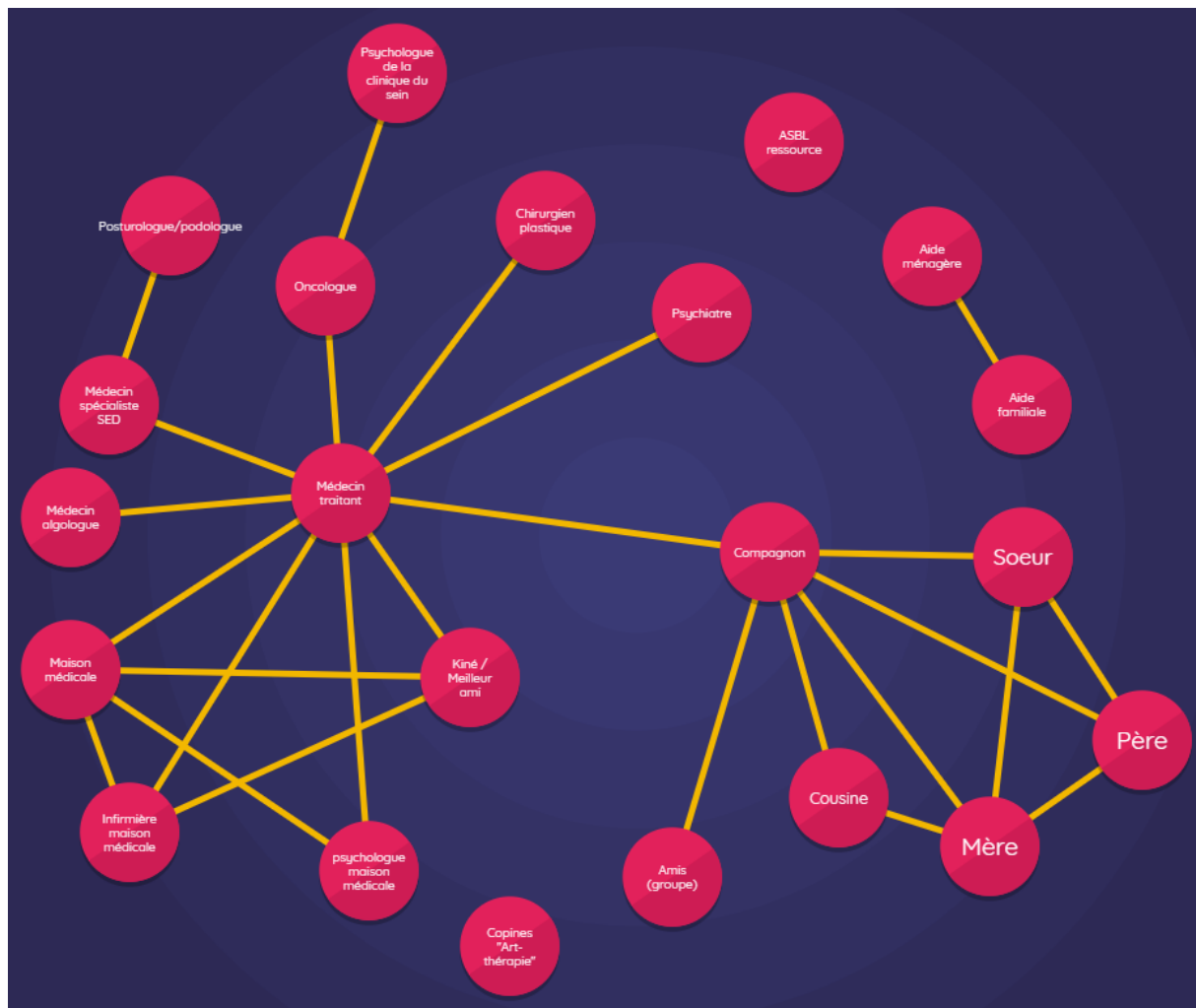


Figure 19. Réseau du patient 3.

3.9. Conclusion de la partie résultats

Notre méthodologie appliquée au contexte du projet Participate Brussels nous a permis de collecter les données de 3 réseaux auprès de participants au projet. Le point 3.5.1. *Analyse comparative des données d'analyse primaire et secondaire* nous démontre que, bien que l'identification des Alter soit correctement effectuée lors de l'analyse primaire, la qualification des liens n'est possible que grâce à l'analyse secondaire. La force de cette méthodologie est l'utilisation d'un outil didactique permettant une extraction de donnée rapide bien que l'outil soit encore en phase de développement.

Cette méthodologie permet de standardiser un processus de collecte et d'analyse de données SNA et d'observer de premières tendances qui devront être confirmées en donnant suite à ce travail.

4. Discussion

Tout au long de ce travail nous avons voulu répondre à notre question de recherche qui est « *Comment faire émerger des typologies de réseaux sociaux égocentriques centrées sur le patient à partir de données d'entretiens qualitatifs ?* »

Notre revue de littérature nous a permis de déterminer qu'il n'existe pas de méthodologie standardisée pour y répondre. Bien que l'approche mixte soit mise en avant par certains auteurs (Bellotti, 2014; Crossley, 2010; Domínguez & Hollstein, 2014), la littérature concernant la récolte de données ou la transformation de données qualitatives en données SNA manque de consistance. Grâce au développement de notre méthodologie, nous tentons de répondre à ce vide dans un contexte relativement spécifique mais pouvant être étendu à d'autres domaines de recherche.

Cependant, l'application de cette méthodologie ne peut se faire que pour un nombre délimité de participants et peut s'avérer relativement chronophage. Certains aspects techniques et méthodologiques pourraient être encore améliorés comme nous le développons ci-dessous.

4.1. Collecte de données

Nous avons commencé notre collecte de données sur base d'entretiens compréhensifs réalisés qui n'avaient pas été prévus pour une analyse de réseau. Bien que notre analyse primaire nous ait permis d'identifier 80% des membres composant le réseau des participants, la qualification des liens ne peut se faire sans une analyse secondaire. En effet, qualifier la satisfaction d'un lien à la place de l'Ego relève d'une analyse subjective sur base de phrases pouvant être décontextualisées. L'Ego est la personne la mieux placée pour qualifier la relation qu'il entretient avec un Alter à propos de sa maladie chronique. La seconde analyse permet donc de renforcer la véracité et la qualité de notre méthodologie et nous ne pouvons nous en passer.

Certains auteurs décrivent une méthodologie reproductible pour transformer des données narratives en données SNA (Contandriopoulos et al., 2017; McKether, Gluesing, & Riopelle, 2009; Stovel & Koski-Karell, 2015). Nous avons cependant décidé d'emprunter un autre chemin car nous avons ici l'opportunité de réinterroger les participants au projet dans une courte entrevue structurée permettant de valider par l'Ego ses propres Alter, ce qui constitue la source la plus fiable d'information. Les analyses de données narratives se font plus souvent dans un contexte historique sur base de récits de vie ou d'archives.

Comme expliqué précédemment l'analyse primaire ne peut se dissocier de l'analyse secondaire, cependant le contraire pourrait être envisageable. En effet il serait possible d'obtenir les données concernant le réseau social des participants sur base d'une interview orientée SNA avec le même outil Network Canvas.

Nous avons cependant choisi de présenter aux participants l'outil Network Canvas prérempli par notre analyse primaire. La force de cette méthode est un gain de temps et une préanalyse par les chercheurs qui peuvent poser des questions plus précises et pertinentes sur la nature des relations avec les membres du réseau personnel du patient. Cependant, elle peut également être source d'un biais cognitif d'influence du pré-encodage sur la pensée du patient. Afin de lutter contre ce biais et comme décrit dans l'annexe 2, lors du second entretien, nous expliquons clairement aux patients l'importance de la validation de chaque Alter identifié préalablement ainsi que la possibilité de modifier ou supprimer toute information présente dans l'application que nous allions lui soumettre.

Lors du second entretien, nous avons supprimé un Alter pré identifié et ajouté cinq nouveaux Alter ayant un lien actif avec les Ego.

L'apparition de nouveaux Alter s'explique par deux raisons : la non-mention des Alter lors de la première interview mais aussi le délai de plus d'un an entre les deux interviews. En effet, les relations évoluent dans le temps, par exemple la patiente 3 n'avait pas l'Alter amour lors du premier entretien. Sur un plan médical, la patiente 3 nous a partagé des difficultés financières ne lui permettant plus de voir certains professionnels de santé comme un ostéopathe ou un médecin spécialiste. Certains facteurs socioéconomiques influencent donc le réseau de nos participants.

La temporalité des liens est un élément parfois difficile à appréhender. Nous retrouvons différents modèles permettant de visualiser la temporalité des liens dans la littérature scientifique (Bearman, Faris, & Moody, 1999; Stovel & Koski-Karell, 2015). Pour appréhender cette question nous avons choisi d'utiliser la catégorisation du type de lien décrite par Bidart (Bidart et al., 2015) car la possibilité de maintenir des liens dormants nous semble être particulièrement adaptée pour le contexte médical belge où les patients sont libres de consulter les soignants de leur choix, au contraire du système anglais d'échelonnement de soins (*Gatekeeping*).

Ce fonctionnement pourrait également être un élément permettant d'expliquer que les patients sont très généralement satisfaits des prestataires qu'ils citent. Nous émettons l'hypothèse que

si un prestataire ne rencontre pas les besoins du patient, d'autant plus s'il s'agit d'une maladie chronique, il est fort probable que ce dernier aille voir ailleurs afin de satisfaire ce besoin.

Nous retrouvons ce niveau de satisfaction des soins ambulatoires des patients belges dans le rapport 2019 du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) l'analyse de la performance du système de santé belge (Devos C, 2019).

L'utilisation des applications Network Canvas, Server et Architect nous ont permis de construire notre protocole d'enquête, collecter et stocker les données d'entretien. Bien que cet outil se veuille accessible au plus grand nombre et gratuit, le fait qu'il soit encore en phase de développement, l'absence de support technique et notre manque d'expérience dans l'utilisation de Network Canvas en ont probablement limité son efficacité d'utilisation.

Dans la création du protocole sur Architect, nous aurions voulu permettre une visualisation différée des Alter-individus, groupe et structure. Bien que cette différenciation visuelle soit possible en créant des interfaces de questions génératrices de nom différentes, il semble impossible de les rassembler au sein du même sociogramme. Nous avons dès lors préféré garder tous les Alter dans une seule et unique interface génératrice de nom afin qu'ils puissent tous être représentés sur le sociogramme.

Sur les conseils de membres d'un autre projet utilisant Network Canvas, nous avons dupliqué le protocole de base afin de pouvoir extraire individuellement chaque interview. Le développement futur de Network Canvas devrait permettre une extraction par interview des données.

L'utilisation de l'application Network Canvas pourrait se heurter à certaines limites : les malades chroniques qui sont atteints de déficiences physiques n'ont pas la possibilité d'interagir avec un interface numérique. C'est le cas pour des personnes atteintes de déficiences visuelles ou troubles cognitifs par exemple. A ces limites physiques, nous pouvons également ajouter la fracture numérique qui empêche une bonne utilisation et compréhension de l'application.

La catégorisation du rôle des Alter pourrait être également révisée car certains rôles nous semblent soit trop détaillés, soit pas suffisamment. Par exemple, est-ce réellement nécessaire de distinguer la « *famille du 1^{er} degré* » du reste de la famille ? A contrario, faudrait-il distinguer certains rôles plus particuliers ? La catégorie « *Autre professionnel de santé* » regroupe potentiellement un très grand nombre de professionnels différents dont la distinction peut avoir un intérêt pour l'analyse et l'implémentation de plans de soins.

Cette révision pourrait avoir lieu à postériori lorsque tous les réseaux des patients auront été analysés et que nous serions en possession de la liste exhaustive des Alter en présence.

Une autre piste serait de sous-catégoriser les Alter identifiés en *aidant* ou *non-aidant*. De ce fait, nous pourrions identifier plus facilement quels sont les Alter que l'Ego considère comme aidant. Mais cette binarité empêcherait la nuance exprimée par certains patients à l'encontre de leurs proches avec le risque de tirer des conclusions trop rapidement.

4.2. Analyse des données

Sur base des données en notre possession nous avons pu les analyser à plusieurs niveaux. L'objectif étant de nous permettre de faire ressortir une typologie de réseau.

L'analyse de la structure des réseaux évoqué dans le point 2.8.1. *Typologie de structure de réseau selon Bidart* (Bidart et al., 2015) doit tenir compte de certains points. Tout d'abord, la taille du réseau décrite par Bidart correspond à la taille d'un réseau « normal » et non pas d'un réseau centré sur une maladie chronique. De plus, il semble difficile de tenir compte de la taille car les Alter « *groupe* » peuvent représenter un nombre important d'individus regroupés en un seul Alter. C'est le cas lorsqu'un patient évoque un soutien important de sa famille au sens large. Dès lors le nombre de liens présents au sein du réseau peut être également tronqué. Des paramètres analysés comme par exemple la centralité de degré se base sur le nombre de liens effectifs. Ce chiffre peut donc ne pas refléter la réalité.

Lors de notre analyse, nous avons repris l'entièreté des membres composant le réseau du patient, et ce incluant donc les lien dormants et inactifs. Lors de nos trois analyses, nous n'en n'avons identifié qu'un seul lien inactif sur l'ensemble des Alter. Il pourrait être question d'exclure ces derniers car cela n'apporte pas grand-chose de connaître la centralité de ces Alter. Cependant si nous constatons lors de l'analyse globale qu'à contrario un grand nombre de lien inactif sont présents, il s'agit d'une donnée intéressante à reprendre dans les résultats.

L'utilisation de l'outil Ucinet implique une analyse individuelle des réseaux, ce qui peut être très chronophage si le nombre de réseau à analyser est trop important. Si tel est le cas, nous suggérons d'utiliser d'autres logiciels d'analyse SNA en fonction des connaissances et ressources de l'équipe de recherche.

Dans notre collecte de données et analyse, nous avons suivi le postulat provenant de la théorie des réseaux considérant qu'un lien est par défaut réciproque (Valente, 2015). Cependant, il

serait intéressant de remettre en question ce postulat comme décrit par Lemieux pour présenter des relations orientées (Lemieux & Ouimet, 2004).

Les patients nous rapportent souvent que des professionnels de la santé ont un lien entre eux en s'échangeant des informations mais il est possible que ce lien soit unilatéral. C'est le cas par exemple lorsqu'un médecin spécialiste communique le résumé de sa consultation au médecin traitant car ce dernier centralise toutes les informations médicales du patient. Cependant, la communication pourrait se faire seulement dans ce sens. La prise en compte de l'échange d'informations de manière « indirecte » comme c'est le cas actuellement sur les plateformes de réseaux de santé belge (Abrumet et Réseau Santé Wallon) pourrait également être une piste intéressante à suivre. Pourtant, dans le cadre d'une analyse égocentrique dont la source d'information n'est que le seul Ego, il peut être difficile de déceler la cohésion d'un réseau comme c'est le cas dans une analyse sociométrique.

Au-delà de la simple description du réseau, l'étape suivante serait de s'intéresser à la dynamique des réseaux (Bidart et al., 2015) qui permettrait de mieux déceler les processus sociaux expliquant les relations autour de la maladie chronique ainsi que l'évolution des relations interpersonnelles.

Enfin, la transformation de données qualitative en données SNA ne peut se faire sans compromis, comme l'expose certains auteurs (Contandriopoulos et al., 2017; Healy & Moody, 2014). L'utilisation de schéma pour représenter des relations complexes et la catégorisation des liens exprimés par les patients envers leur entourage ne peut se faire sans une certaine perte d'information. C'est dans cet esprit que nous soulevons la complémentarité de l'analyse SNA à l'analyse qualitative des données provenant du projet Participate Brussels et nous alignons sur la citation suivante :

The SNA-based method (...) opens up a variety of analysis options and is therefore an interesting addition to other common approaches for making sense of narrative data. It is important to stress that the visualization techniques we propose are complementary to qualitative discourse analysis. (Contandriopoulos 2017, p.82).

L'analyse égocentrique nous met face à une réalité, celle de l'Ego à l'instant T où celui-ci est interviewé. Il s'agit d'une image instantanée et sa représentativité dépendra de la dynamique interne du réseau. Si elle est importante et que les Alter ou les liens entretenus auprès des Alter changent régulièrement, l'interprétation et l'extrapolation des résultats risquent de diverger de la réalité. Cette notion doit être retenue et mise en avant lors de l'analyse mais surtout lors de l'interprétation des résultats obtenus grâce à cette méthodologie. Des recherches

complémentaires sur la dynamique des réseaux de patients chroniques permettraient une meilleure compréhension de l'évolution de ceux-ci.

4.3. Résultats

Les tendances mises en avant dans ce travail devront être confirmées lors de l'analyse de l'ensemble des réseaux des participants du projet Participate Brussels. De plus, certaines tendances non-identifiées dans ce travail devraient également émerger.

L'Alter-amour et le médecin généraliste sont des personnes clés dans l'accompagnement du malade chronique. Ils ont une position centrale dans le réseau et jouent parfois le rôle d'intermédiaire entre les sphères médicales et privées.

Pourtant, lors de dernière enquête de santé, il est démontré que près de 17% de la population bruxelloise n'a pas de médecin traitant (Drieskens S., 2013). Ce chiffre est bien plus élevé que la moyenne nationale qui est proche de 6%.

Bien que le médecin généraliste ait un rôle prépondérant, les structures de soins multidisciplinaires telle que les maisons médicales centralisent les données-patient ainsi que la communication inter-soignant favorisant la bonne mise en œuvre d'un plan de soin personnalisé. Notre enquête démontre une grande satisfaction des patients ayant recours à ce type de structure. Or, seuls 20% de médecins généralistes sur Bruxelles consultent dans ce type de structure (Drieskens S., 2013).

La dynamique du réseau est un élément important à prendre en compte. Dans le réseau d'un de nos participants, l'Alter-amour a une position centrale très importante, pourtant ce compagnon n'était pas présent lors du premier entretien.

Cela met également en lumière le rôle important de l'Alter-amour dans la vie quotidienne d'un malade chronique et l'importance de les soutenir eux aussi dans ce parcours.

Des mesures visant à soutenir les Alter-amour ou plus largement les aidants proches permettraient un meilleur accompagnement d'un malade chronique. L'octroi d'un congé pour les aidants proches est en construction depuis 2014 et ce congé devait entrer en vigueur au 1^{er} octobre 2019 mais le contexte politique actuel n'a pas permis son application.

Nous faisons également le constat que le facteur économique influe sur la sphère médicale du réseau de nos participants. Le choix du patient de consulter certains soignants dépend des moyens financiers à sa disposition. En effet, certaines thérapies dites « alternatives » sont

coûteuses et peu ou pas remboursées par la mutuelle. De plus, de très nombreux malades chroniques ont des revenus limités du fait qu'ils ne travaillent pas.

4.4. Suite pour le projet Participate Brussels

La finalité de ce travail serait une vue d'ensemble des réseaux sociaux des malades chroniques vivant à Bruxelles qui aiderait à créer des plans de soins personnalisés pour ces malades. Dans une première étape, l'analyse de l'ensemble des réseaux des participants au projet Participate permettrait d'établir l'émergence d'une typologie de réseau en fonction de certaines variables. Nous pouvons poser l'hypothèse que le type de maladie, le niveau de dépendance physique ou l'âge du patient ont une influence sur la typologie de réseau en relation avec sa maladie chronique. Ces hypothèses et bien d'autres encore pourraient être développées dans des travaux ultérieurs.

La méthode de recrutement du projet Participate Brussel n'a pas prévu de rencontrer des proches des malades chroniques. Or, comme démontré dans ce travail, l'entourage d'un patient influence ses comportements. Ce travail permet de mettre en avance la place jouée par les réseaux et permet de compenser cette faiblesse.

Bien que le projet Participate Brussels soit un tremplin pour la création de plans de soins personnalisés, les participants « patients » ne sont pas représentatifs de la population des patients chroniques bruxellois (Dauvrin, 2019). La stratégie de recrutement privilégie une population instruite et bien que l'âge des participants soit très diversifié, les personnes âgées représentent une large majorité des patients chroniques, ce qui n'est pas le cas ici.

Nous espérons que ce travail permettra l'analyse des réseaux auprès de l'ensemble des participants du projet. Nous résumons les étapes de notre méthodologie dans la figure 20. Cela implique toutefois certains éléments à prendre en compte :

- Répéter un processus de contact auprès des patients, avec le risque qu'un certain nombre ne réponde pas positivement à cette sollicitation.
- Bien que le protocole d'enquête puisse être utilisé tel quel, l'analyse des données doit être réalisée par une personne maîtrisant les outils informatiques nécessaires à l'extraction, la conversion et l'analyse de donnée SNA.

- L'analyse des données permettant de faire émerger une typologie de réseau en fonction de variables spécifiques demande des moyens et du temps et doit être intégrée dans le processus d'élaboration de plan de soin du projet Participate Brussels.

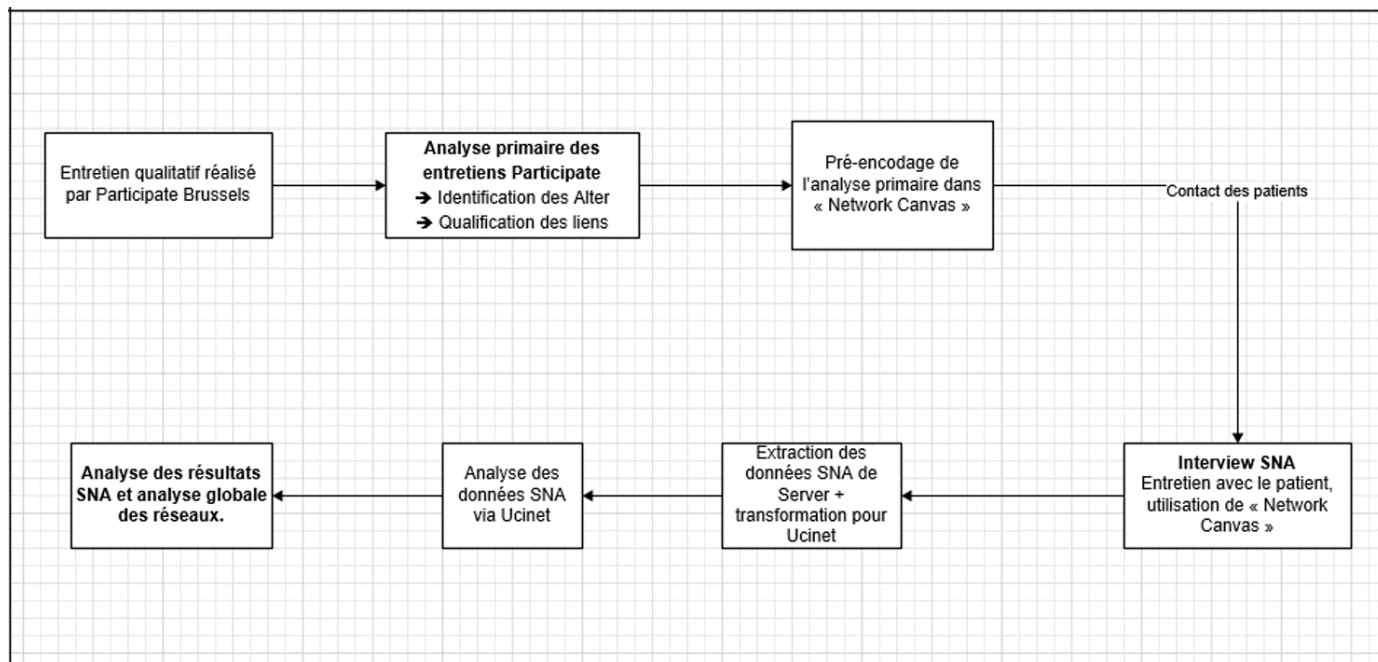


Figure 20. Résumé des étapes pour l'analyse de réseau sur base des entretiens Participate.

Références bibliographiques

- Ali, M. M., Amialchuk, A., & Dwyer, D. S. (2011). The Social Contagion Effect of Marijuana Use among Adolescents. *PLOS ONE*, 6(1), e16183. doi:10.1371/journal.pone.0016183
- August, K. J., & Sorkin, D. H. (2010). Marital status and gender differences in managing a chronic illness: The function of health-related social control. *Social Science and Medicine*, 71(10), 1831-1838. doi:10.1016/j.socscimed.2010.08.022
- Barnes, J. A. (1954). Class and committees in a Norwegian island parish. *Human relations*, 7(1), 39-58.
- Barnett, N. P., Ott, Miles Q., Rogers, Michelle L., Loxley, Michelle, Linkletter, Crystal, Clark, Melissa (2014). Peer associations for substance use and exercise in a college student social network. *Health Psychology*, 33(10). doi: <https://doi.org/10.1037/a0034687>
- Bearman, P., Faris, R., & Moody, J. (1999). Blocking the future: New solutions for old problems in historical social science. *Social Science History*, 23(4), 501-533.
- Bellotti, E. (2014). *Qualitative networks: mixed methods in sociological research*: Routledge.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843-857. doi:[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00065-4)
- Bidart, C., Degenne, A., & Grossetti, M. (2015). *La vie en réseau: dynamique des relations sociales*: Presses universitaires de France.
- Borgatti SP & Ofem, B. (2010). Social network theory and analysis. In A. J. Daly (Ed.), *The ties of change: social network theory and application in education*. (pp. 17 - 30). Cambridge: Harvard Press.
- Borgatti, S. P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). Ucinet 6 for Windows: Software for Social Network Analysis. : Harvard, MA: Analytic Technologies.
- Bott, E. (1967). *Urban families: Conjugal roles and social networks*: Bobbs-Merrill.
- Carrasco, J. A., Hogan, B., Wellman, B., & Miller, E. J. (2008). Collecting Social Network Data to Study Social Activity-Travel Behavior: An Egocentric Approach. *Environment and Planning B: Planning and Design*, 35(6), 961-980. doi:10.1068/b3317t
- Charafeddine, R. J. V. d. H., S. Demarest, S. Drieskens, D. Nguyen, J. Tafforeau, L. Gisle, E. Braekman, F. Berete. (2019). *Enquête de santé 2018 : Santé et qualité de vie. Résumé des résultats*. Retrieved from Bruxelles, Belgique: https://www.sciensano.be/sites/www.wiv-isp.be/files/his_resume_fr_def.pdf
- Cheryl Alexander, M. P., Debra Mekos, Thomas Valente. (2001). Peers, schools, and adolescent cigarette smoking. *Journal of Adolescent Health*, 29(1). doi:[https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(01\)00210-5](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(01)00210-5).
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2007). The Spread of Obesity in a Large Social Network over 32 Years. *New England Journal of Medicine*, 357(4), 370-379. doi:10.1056/NEJMsa066082
- Cobb, L. K., Godino, J. G., Selvin, E., Kucharska-Newton, A., Coresh, J., & Koton, S. (2016). Spousal influence on physical activity in middle-aged and older adults. *American Journal of Epidemiology*, 183(5), 444-451. doi:10.1093/aje/kwv104
- Coleman, J. S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. *American Journal of Sociology*, 94, S95-S120. doi:10.1086/228943
- Collective, C. D. (2016a). Network Canvas: Software to Simplify Complex Network Data Collection. Retrieved from <https://github.com/codaco/Architect>
- Collective, C. D. (Producer). (2016b). Network Canvas: Software to Simplify Complex Network Data Collection. Retrieved from <https://networkcanvas.com>
- Contandriopoulos, D., Larouche, C., Breton, M., & Brousselle, A. (2017). A sociogram is worth a thousand words: proposing a method for the visual analysis of narrative data. *Qualitative Research*, 18(1), 70-87. doi:10.1177/1468794116682823

- Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).
- Crossley, N. (2010). The social world of the network. Combining qualitative and quantitative elements in social network analysis. *Sociologica*, 4(1), 0-0.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). The main determinants of health" model, version accessible. *European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part, 2*.
- Dauvrin, M. (2019). *WP4 : Rapport final décembre 2019: recrutement et description des participants à l'enquête de terrain dans le cadre du projet Participate Brussels, octobre 2018-décembre 2019*. UCLouvain-IRSS HE Vinci-Parnasse ISEI.
- Devos C, C. A., Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, Gerkens S, Maertens de Noordhout C, Devleeschauwer B, Haelterman M, Léonard C, Meeus P. (2019). *Performance du système de santé belge – Rapport 2019 – Synthèse*. (313B). Retrieved from Bruxelles: <https://kce.fgov.be/report/313B>
- DiMatteo, M. R. (2004). Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. *Health Psychology*, 23(2), 207-218. doi:10.1037/0278-6133.23.2.207
- Domínguez, S., & Hollstein, B. (2014). *Mixed methods social networks research: Design and applications* (Vol. 36): Cambridge University Press.
- Drieskens S., C. R., Demarest S., Gisle L., Tafforeau J. & Van der Heyden J. (2013). Health Interview Survey Interactive Analysis (Health Interview Survey). from WIV-ISP <https://hisia.wiv-isp.be/>
- Edwards, G. (2010). Mixed-method approaches to social network analysis.
- Ennett, S. T., Bauman, K. E., Hussong, A., Faris, R., Foshee, V. A., Cai, L., & DuRant, R. H. (2006). The Peer Context of Adolescent Substance Use: Findings from Social Network Analysis. *Journal of Research on Adolescence*, 16(2), 159-186. doi:10.1111/j.1532-7795.2006.00127.x
- Ennett, S. T., Faris, R., Hipp, J., Foshee, V. A., Bauman, K. E., Hussong, A., & Cai, L. (2008). Peer Smoking, Other Peer Attributes, and Adolescent Cigarette Smoking: A Social Network Analysis. *Prevention Science*, 9(2), 88-98. doi:10.1007/s11121-008-0087-8
- Eurostat. (2018).
- Fratiglioni, L., Wang, H.-X., Ericsson, K., Maytan, M., & Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *The Lancet*, 355(9212), 1315-1319. doi:10.1016/S0140-6736(00)02113-9
- Freeman, L. C. (1978). Centrality in social networks conceptual clarification. *Social networks*, 1(3), 215-239.
- Fujimoto, K., & Valente, T. W. (2013). Alcohol peer influence of participating in organized school activities: A network approach. *Health Psychology*, 32(10). doi:doi:10.1037/a0029466
- Fujimoto, K., & Valente, T. W. (2012a). Decomposing the Components of Friendship and Friends' Influence on Adolescent Drinking and Smoking. *Journal of Adolescent Health*, 51(2), 136-143. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.11.013>
- Fujimoto, K., & Valente, T. W. (2012b). Social network influences on adolescent substance use: Disentangling structural equivalence from cohesion. *Social Science & Medicine*, 74(12), 1952-1960. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.009>
- Fukuyama, F. (2001). Social capital, civil society and development. *Third World Quarterly*, 22(1), 7-20. doi:10.1080/713701144
- Gallant, M. P. (2003). The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170-195. doi:10.1177/1090198102251030
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée: stratégies pour la recherche qualitative*: Armand Colin.
- Go, M.-H., Green, H. D., Kennedy, D. P., Pollard, M., & Tucker, J. S. (2010). Peer influence and selection effects on adolescent smoking. *Drug and Alcohol Dependence*, 109(1), 239-242. doi:<https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2009.12.017>
- Granovetter, M. S. (1977). The strength of weak ties *Social networks* (pp. 347-367): Elsevier.

- Hawe, P., & Shiell, A. (2000). Social capital and health promotion: a review. *Social Science & Medicine*, 51(6), 871-885. doi:[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00067-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00067-8)
- Healy, K., & Moody, J. (2014). Data visualization in sociology. *Annual Review of Sociology*, 40, 105-128.
- Heath, S., Fuller, A., & Johnston, B. (2009). Chasing shadows: defining network boundaries in qualitative social network analysis. *Qualitative Research*, 9(5), 645-661.
- Helgeson, V. S., Mascatelli, K., Seltman, H., Korytkowski, M., & Hausmann, L. R. M. (2016). Implications of supportive and unsupportive behavior for couples with newly diagnosed diabetes. *Health Psychology*, 35(10), 1047-1058. doi:10.1037/hea0000388
- Helliwell, J. F., & Putnam, R. D. (1995). Economic Growth and Social Capital in Italy. *Eastern Economic Journal*, 21(3), 295-307.
- Hempler, N. F., Joensen, L. E., & Willaing, I. (2016). Relationship between social network, social support and health behaviour in people with type 1 and type 2 diabetes: Cross-sectional studies. *BMC Public Health*, 16(1). doi:10.1186/s12889-016-2819-1
- Hoffman, B. R., Monge, P. R., Chou, C.-P., & Valente, T. W. (2007). Perceived peer influence and peer selection on adolescent smoking. *Addictive Behaviors*, 32(8), 1546-1554. doi:<https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2006.11.016>
- Hogan, B., Carrasco, J. A., & Wellman, B. (2007). Visualizing personal networks: Working with participant-aided sociograms. *Field Methods*, 19(2), 116-144.
- Hogan, B., Janulis, P., Phillips, G. L., Melville, J., Mustanski, B., Contractor, N., & Birkett, M. (2019). Assessing the stability of egocentric networks over time using the digital participant-aided sociogram tool Network Canvas. *Network Science*, 1-19.
- Hogan, B., Melville, J. R., Phillips II, G. L., Janulis, P., Contractor, N., Mustanski, B. S., & Birkett, M. (2016). *Evaluating the paper-to-screen translation of participant-aided sociograms with high-risk participants*. Paper presented at the Proceedings of the 2016 CHI conference on human factors in computing systems.
- Huh, J., Liu, L. S., Neogi, T., Inkpen, K., & Pratt, W. (2014). Health vlogs as social support for chronic illness management. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 21(4). doi:10.1145/2630067
- Kawachi, I., Kennedy, B. P., Lochner, K., & Prothrow-Stith, D. (1997). Social capital, income inequality, and mortality. *American Journal of Public Health*, 87(9), 1491-1498. doi:10.2105/ajph.87.9.1491
- Koetsenruijter, J., van Eikelenboom, N., van Lieshout, J., Vassilev, I., Lionis, C., Todorova, E., . . . Wensing, M. (2016). Social support and self-management capabilities in diabetes patients: An international observational study. *Patient Education and Counseling*, 99(4), 638-643. doi:10.1016/j.pec.2015.10.029
- Lazega, E. (1998). *Réseaux sociaux et structures relationnelles*: Presses universitaires de France Paris.
- Lemieux, V., & Ouimet, M. (2004). *L'analyse structurale des réseaux sociaux*: De Boeck Supérieur.
- Leng, G., Adan, R. A. H., Belot, M., Brunstrom, J. M., De Graaf, K., Dickson, S. L., . . . Smeets, P. A. M. (2017). The determinants of food choice. *Proceedings of the Nutrition Society*, 76(3), 316-327. doi:10.1017/S002966511600286X
- Lett, H. S., Blumenthal, J. A., Babyak, M. A., Strauman, T. J., Robins, C., & Sherwood, A. (2005). Social Support and Coronary Heart Disease: Epidemiologic Evidence and Implications for Treatment. *Psychosomatic Medicine*, 67(6), 869-878. doi:10.1097/01.psy.0000188393.73571.0a
- Lin, N. (2017). Building a network theory of social capital. *Social capital: Theory and research*.
- Lorant, V., Nicaise, P., Soto, V. E., & d'Hoore, W. (2013). Alcohol drinking among college students: college responsibility for personal troubles. *BMC Public Health*, 13(1), 615. doi:10.1186/1471-2458-13-615
- Lorant, V., Rojas, V. S., Robert, P.-O., Kinnunen, J. M., Kuipers, M. A. G., Moor, I., . . . Kunst, A. E. (2017). Social network and inequalities in smoking amongst school-aged adolescents in six

- European countries. *International Journal of Public Health*, 62(1), 53-62. doi:10.1007/s00038-016-0830-z
- Luga, A. O., & McGuire, M. J. (2014). Adherence and health care costs. *Risk management and healthcare policy*, 7, 35-44. doi:10.2147/RMHP.S19801
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2005). The Importance and Impact of Social Support on Outcomes in Patients With Heart Failure: An Overview of the Literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(3), 162-169.
- Maturo, C. C., & Cunningham, S. A. (2013). Influence of Friends on Children's Physical Activity: A Review. *American Journal of Public Health*, 103(7), e23-e38. doi:10.2105/ajph.2013.301366
- McCarty, C., Bernard, H. R., Killworth, P. D., Shelley, G. A., & Johnsen, E. C. (1997). Eliciting representative samples of personal networks. *Social networks*, 19(4), 303-323.
- McKether, W. L., Gluesing, J. C., & Riopelle, K. (2009). From Interviews to Social Network Analysis: An Approach for Revealing Social Networks Embedded in Narrative Data. *Field Methods*, 21(2), 154-180. doi:10.1177/1525822x08329697
- Meyler, D., Stimpson, J. P., & Peek, M. K. (2007). Health concordance within couples: A systematic review. *Social Science and Medicine*, 64(11), 2297-2310. doi:10.1016/j.socscimed.2007.02.007
- Mische, A. (2003). Cross-talk in movements: Reconceiving the culture-network link. *Social movements and networks: Relational approaches to collective action*, 258-280.
- Moreno, J. L. (1934). *Who shall survive?: A new approach to the problem of human interrelations*. Washington, DC, US: Nervous and Mental Disease Publishing Co.
- Moriarty, J., McVicar, D., & Higgins, K. (2016). Cross-section and panel estimates of peer effects in early adolescent cannabis use: With a little help from my 'friends once removed'. *Social Science & Medicine*, 163, 37-44. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.032>
- Osgood, D. W., Feinberg, M. E., Wallace, L. N., & Moody, J. (2014). Friendship group position and substance use. *Addictive Behaviors*, 39(5), 923-933. doi:<https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2013.12.009>
- Paulus D, V. d. H. K., Mertens R. . (2012). *Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique* (KCE Reports 190Bs). Retrieved from Bruxelles, Belgique:
- Putnam, R. D. (1996). The strange disappearance of civic America *The American Prospect*, 24.
- Putnam, R. D., Leonardi, R., & Nanetti, R. Y. (1993). Making democracy work: Civic traditions in modern Italy. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 25(1).
- Ramchand, R., Ahluwalia, S. C., Xenakis, L., Apaydin, E., Raaen, L., & Grimm, G. (2017). A systematic review of peer-supported interventions for health promotion and disease prevention. *Preventive Medicine*, 101, 156-170. doi:10.1016/j.ypmed.2017.06.008
- Rice, T. M., & Sumberg, A. F. (1997). Civic Culture and Government Performance in the American States. *Publius: The Journal of Federalism*, 27(1), 99-114. doi:10.1093/oxfordjournals.pubjof.a029899
- Rosland, A. M., Heisler, M., Janevic, M. R., Connell, C. M., Langa, K. M., Kerr, E. A., & Piette, J. D. (2013). Current and potential support for chronic disease management in the United States: The perspective of family and friends of chronically ill adults. *Families, Systems and Health*, 31(2), 119-131. doi:10.1037/a0031535
- Schmitz, O. (2019). *WP4 : Rapport intermédiaire juillet 2019. Le travail d'analyse partagée des données*. UCLouvain-IRSS HE Vinci-Parnasse ISEI.
- Scott, J. (2014). *The SAGE Handbook of Social Network Analysis*. London: SAGE Publications Ltd. Retrieved from <https://methods.sagepub.com/book/the-sage-handbook-of-social-network-analysis>. doi:10.4135/9781446294413
- Simons-Morton, B. G., & Farhat, T. (2010). Recent Findings on Peer Group Influences on Adolescent Smoking. *The Journal of Primary Prevention*, 31(4), 191-208. doi:10.1007/s10935-010-0220-x
- Stovel, K., & Koski-Karell, D. (2015). Narrative Networks. In J. D. Wright (Ed.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition)* (pp. 211-217). Oxford: Elsevier.

- Strom, J. L. E., L.E. (2012). The Impact of Social Support on Outcomes in Adult Patients with Type 2 Diabetes: A Systematic Review. *Current Diabetes Reports*, 12. doi:<https://doi.org/10.1007/s11892-012-0317-0>
- Tanskanen, J., & Anttila, T. (2016). A Prospective Study of Social Isolation, Loneliness, and Mortality in Finland. *American Journal of Public Health*, 106(11), 2042-2048. doi:10.2105/ajph.2016.303431
- Travers, J., & Milgram, S. (1969). An Experimental Study of the Small World Problem. In S. Leinhardt (Ed.), *Social networks* (pp. 179-197): Academic Press.
- Trevisan, C., Rizzuto, D., Maggi, S., Sergi, G., Wang, H.-X., Fratiglioni, L., & Welmer, A.-K. (2019). Impact of Social Network on the Risk and Consequences of Injurious Falls in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(9), 1851-1858. doi:10.1111/jgs.16018
- Valente, T. W. (2010). *Social networks and health: Models, methods, and applications*: Oxford University Press.
- Valente, T. W. (2015). Social networks and health behavior. *Health behavior: Theory, research and practice*, 5, 205-222.
- Valente, T. W., Fujimoto, K., Palmer, P., & Tanjasiri, S. P. (2010). A network assessment of community-based participatory research: linking communities and universities to reduce cancer disparities. *American Journal of Public Health*, 100(7), 1319-1325.
- Valente, T. W., Palinkas, L. A., Czaja, S., Chu, K.-H., & Brown, C. H. (2015). Social Network Analysis for Program Implementation. *PLOS ONE*, 10(6), e0131712. doi:10.1371/journal.pone.0131712
- Valente, T. W., & Pitts, S. R. (2017). An Appraisal of Social Network Theory and Analysis as Applied to Public Health: Challenges and Opportunities. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 103-118. doi:10.1146/annurev-publhealth-031816-044528
- Van de Voorde C, V. d. H. K., Beguin C, Bouckaert N, Camberlin C, de Bekker P, Defourny N, De Schutter H, Devos C, Gerkens S, Grau C, Jeurissen P, Kruse FM, Lefèvre M, Lievens Y, Mistiaen P, Vaandering A, Van Eycken E, van Ginneken E. (2017). *Capacité hospitalière nécessaire en 2025 et critères de la maîtrise de l'offre pour la chirurgie oncologique complexe, la radiothérapie et la maternité - Synthèse*. (KCE Reports 289Bs). Retrieved from Bruxelles:
- Vandresse M, D. J., Paul J-M. (2017). *Perspectives démographiques 2016-2060. Population et ménages*. Retrieved from Bruxelles: <http://www.plan.be/publications/publication-1660-fr-perspectives+demographiques+2016+2060+population+et+menages>
- Veenstra, G. (2002). Social capital and health (plus wealth, income inequality and regional health governance). *Social Science & Medicine*, 54(6), 849-868. doi:[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00049-1](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00049-1)
- Veenstra, G., Luginaah, I., Wakefield, S., Birch, S., Eyles, J., & Elliott, S. (2005). Who you know, where you live: social capital, neighbourhood and health. *Social Science & Medicine*, 60(12), 2799-2818. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.013>
- Watts, D. J. (1999). The dynamics of networks between order and randomness. *Small Worlds*.
- Woolcock, M. (1998). Social Capital and Economic Development: Toward a Theoretical Synthesis and Policy Framework. *Theory and Society*, 27(2), 151-208.
- World Health Organization. (2019). Determinants of Health: evidence. Retrieved from <https://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>
- Wyman, P. P., T., & Valente, T. W. (2013). *Network influences on suicide ideation and attempts*. Paper presented at the 34th annual meeting of the International Network for Social Network Analysis, Hamburg, Germany.
- Zhang, X., Norris, S. L., Gregg, E. W., & Beckles, G. (2007). Social Support and Mortality Among Older Persons With Diabetes. *The Diabetes Educator*, 33(2), 273-281. doi:10.1177/0145721707299265

Annexes

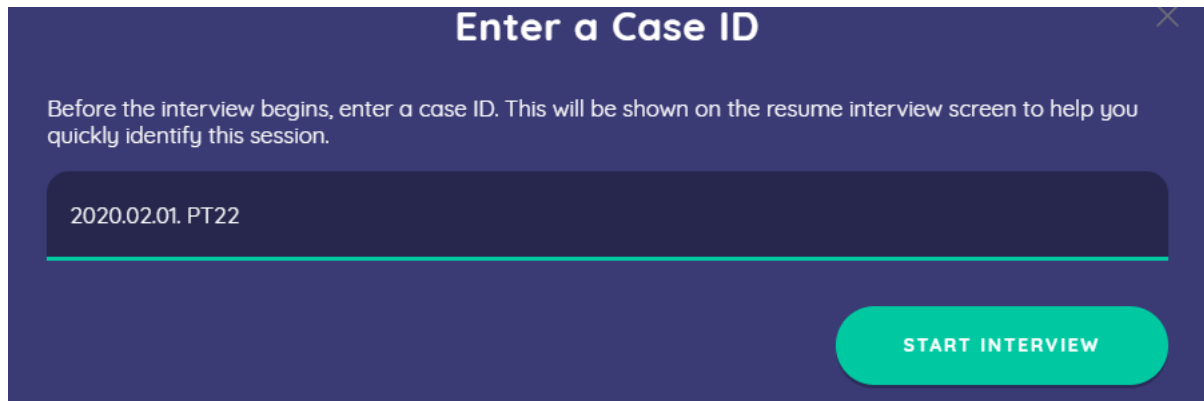
I) Grille d'entretien de l'interview Participate Brussels

Introduction	
- Cadre + présentation chercheur. - Peux-tu te présenter dans un premier temps ?	- Vous participez en tant que patient/proche/professionnel, expliquez la pathologie ?
Etat de santé générale du patient et conséquences - Depuis quand souffrez-vous de cette maladie ? - Quand le diagnostic a été posé ? - Pouvez-vous me décrire votre maladie ? (symptômes, etc) - Qu'est-ce que cette maladie a changé dans votre vie ? (au niveau familial, professionnel, vie de tous les jours, etc) - Avez-vous un traitement médicamenteux ? Apporte t-il des effets indésirables ? (le même traitement depuis le début ? - Est-ce que vous parvenez à vous habituer au traitement ? (prise, effets secondaires, etc)	Activités pour sa santé et son bien-être - Racontez-moi une journée typique. - De quoi ne pourriez-vous pas vous passer sur une journée ? - Qu'est-ce qui vous fait du bien ? - Nous passons tous de bonnes et de mauvaises journées. Avec votre maladie chronique, quelle est la recette miracle pour passer une bonne journée ? - Qui contribue à vous faire du bien ? Que fait cette personne ? - Y a t-il des choses plus difficiles ? Que se passe t-il dans ces moments-là ? - Quelles sont les ressources autour de vous qui vous aide ?
Professionnels et relation avec eux - Qui sont les professionnels de la santé qui vous accompagnent ? (profession) - Combien de rencontres (par semaine ou par mois, etc) - Des professionnels non conventionnels ? (acupuncteurs, homéopathes, etc) - Psychologue ? Groupe de parole ? - En manque t-il ? - Vous sentez-vous compris et accompagné comme vous le souhaitez ? - Que souhaiteriez-vous changer ?	Institutions de soins et coordination - Vous êtes suivi à l'hôpital ? En maison médicale ? Autre ? - En êtes-vous satisfait ? - Qu'est-ce qui manque ? Qu'est-ce qui fonctionne bien dans l'accompagnement avec ces soignants ? - Problèmes d'accès aux institutions ? - Problèmes de mobilité ? - Problèmes administratifs ? - Quelles solutions ? - Rapports avec les associations de patients ? - Etc

II) Paramétrage de Network Canvas

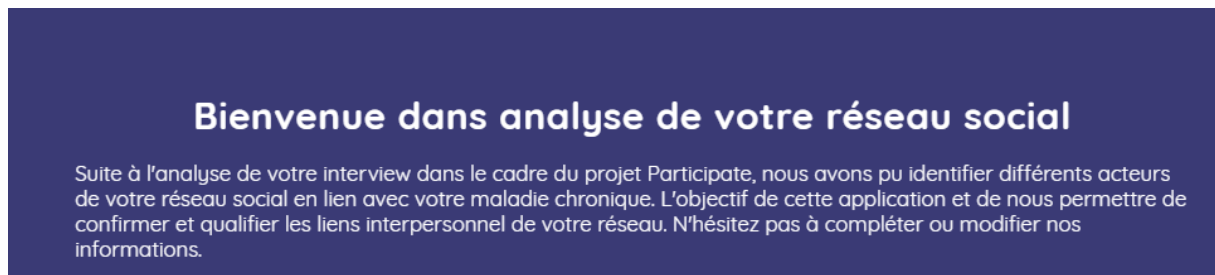
2.1. Création d'une nouvelle interview

Lors de la création d'une nouvelle interview, un Case ID est demandé. Nous avons utilisé la date de l'interview et le numéro Participate du patient.



2.2. Données Ego

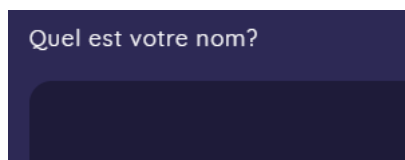
Cette page est dédiée à la récolte de données concernant l'Ego et est introduite par une courte présentation des objectifs de l'entretien :



Ensuite nous pouvons récolter/confirmer des données sur l'Ego. Soit pour confirmer/mettre à jour des données déjà présentes dans le fichier « données quantitatives des patients » (si pertinents pour le projet) soit pour connaître de nouvelles informations sur le patient.

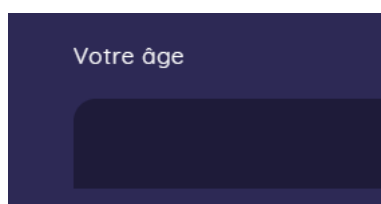
Voici les questions choisies :

2.2.1. Quel est votre nom ?



Dans un souci de confidentialité, le nom du patient ne sera pas divulgué dans l'analyse des données.

2.2.2. Votre âge

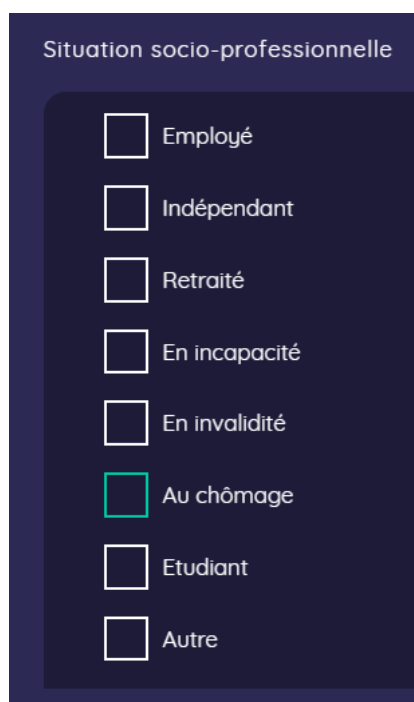


Votre âge

[Text input field]

L'objectif de cette question serait éventuellement de rapporter la typologie du réseau à l'âge du patient.

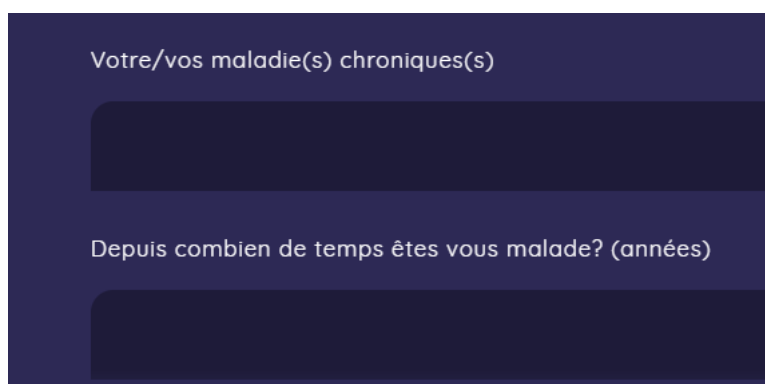
2.2.3. Votre situation socio-professionnelle (choix multiple)



Situation socio-professionnelle

- ☐ Employé
- ☐ Indépendant
- ☐ Retraité
- ☐ En incapacité
- ☐ En invalidité
- ☒ Au chômage
- ☐ Etudiant
- ☐ Autre

2.2.4. Le(s) maladie(s) chronique(e) de l'Ego et la durée



Votre/vos maladie(s) chroniques(s)

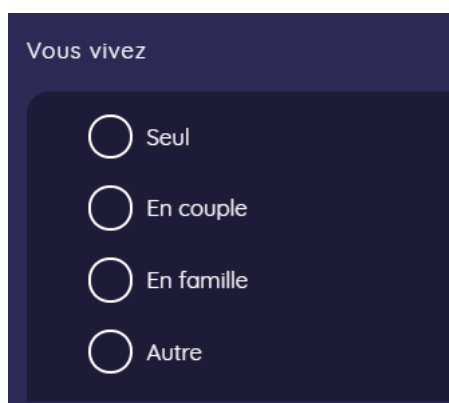
[Text input field]

Depuis combien de temps êtes vous malade? (années)

[Text input field]

Cette section sera pré-encodée sur base du fichier « données quantitatives des patients » dans l'objectif de confirmer cette donnée.

2.2.5. Avec qui vivez-vous ?



Cette section sera pré-encodée sur base du fichier « données quantitatives des patients » dans l’objectif de confirmer cette donnée.

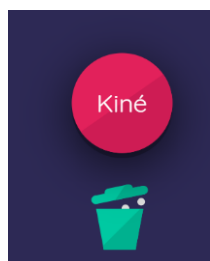
2.3. Générateur de nom

2.3.1. Généré par interview Participate

Cette section nous permet de présenter à l’Alter les personnes identifiées lors de la première phase d’analyse.



L’Ego peut supprimer un Alter s’il estime qu’il ne fait pas partie de son réseau personnel :



Lorsque l'Ego valide un Alter, il est possible de le sélectionner afin d'avoir des données complémentaires :

2.3.1.1. Sélection de la catégorie de l'Alter (choix multiple-obligatoire)

Dans quelle(s) catégorie(s) la/le placez vous?

- ☐ Alter amour
- ☐ Aide (ménagère/familliale)
- ☐ Aidant proche
- ☐ Amitié
- ☐ Association autre
- ☐ Association de patient
- ☐ Autre professionnel de la santé
- ☐ Collègue
- ☒ Employeur
- ☐ Famille 1er degré
- ☐ Famille autre
- ☐ Institution/structure

Le choix des catégories retenues est expliqué dans la partie pratique de ce travail au point 3.2.1.1. Tableau 3.

2.3.1.2. Le lien est-il actif/inactif/dormant ?

Le lien est il encore actif?

- ☒ Actif
- ☐ Inactif
- ☐ Dormant

Cette section est décrite dans la partie pratique de ce travail au point 3.2.1.1. Tableau 3.

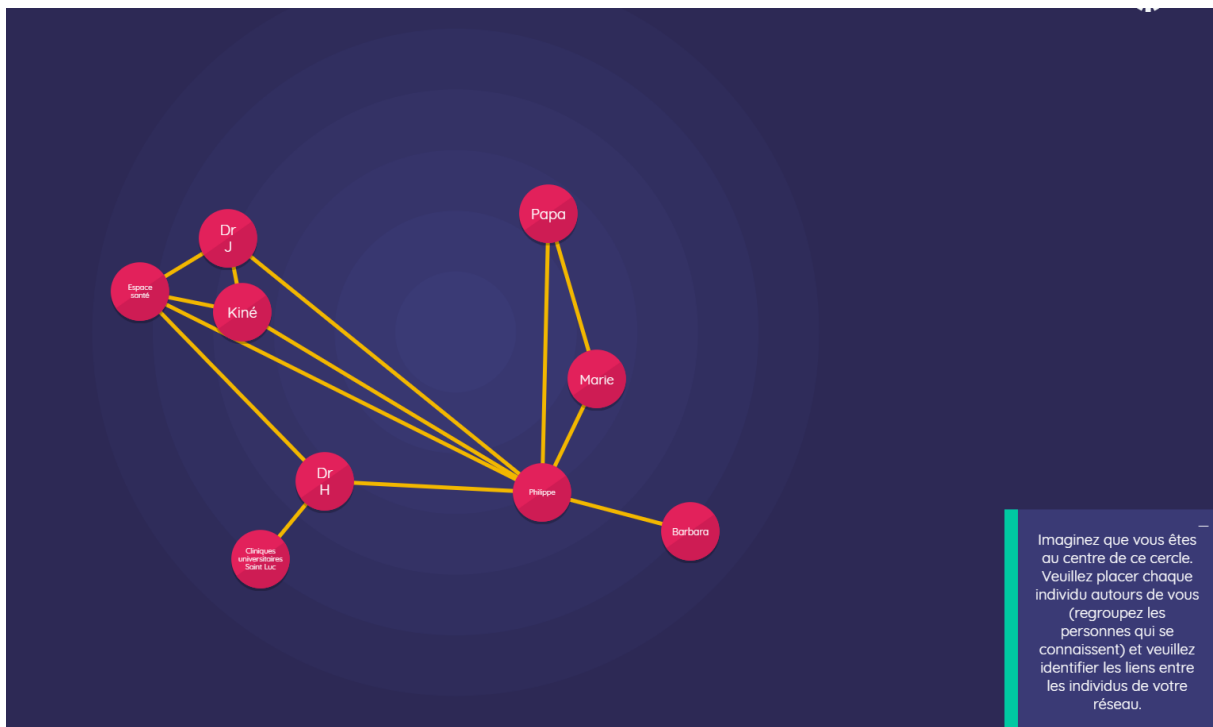
2.3.2. Générateur de nom : Ajout du patient

Dans cette étape le patient peut rajouter de nouveaux Alter non identifiés lors de la première phase d'analyse. L'encadré sur la gauche permet de visualiser les Alter déjà identifiés.



2.4. Sociogramme

L'objectif de ce sociogramme est de visualiser les liens entre les Alter dans le réseau du patient.



Ce sociogramme sera par défaut déjà complété en fonction des informations récoltées dans l'interview Participate. Le patient validera les liens existants ou les modifiera.

2.5. Qualification des liens

2.5.1. Force du lien

Quelle est la force du lien entretenu avec les personnes suivantes?

Lien très fort	Lien fort	Lien faible	Lien très faible	Non déterminé
Papa Marie	Philippe Barbara Dr H	Kiné	Dr J	Chirurgien universitaire Saint Luc Espace santé

L'objectif ici est de déterminer la force du lien Alter-Ego du point de vue de l'Ego.

Les Alter seront pré-encodés en fonction de l'analyse déjà faite. L'Ego devra dans un premier temps valider la place des Alter dans les champs Lien très fort, lien fort, lien faible, lien très faible.

Ensuite il devra placer les Alter étant présent dans le champ Non déterminé.

2.5.2. Niveau de satisfaction

Quel est votre niveau de satisfaction du lien entretenu avec cette personne/groupe/institution? (par rapport à votre maladie chronique)

Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Insatisfait	Non déterminé
Dr J Dr H	Papa Espace santé	Philippe Marie	Barbara	Kiné Cliniques universitaires Saint Luc

L'objectif ici est de déterminer le niveau de satisfaction du lien pour l'Ego. (Seulement sur les liens Alter-Ego actifs).

Les Alter seront pré-encodés en fonction de l'analyse déjà faite. L'Ego devra dans un premier temps valider la place des Alter dans les champs Très satisfait, satisfait, peu satisfait, insatisfait. Ensuite il devra placer les Alter étant présent dans le champ Non déterminé.

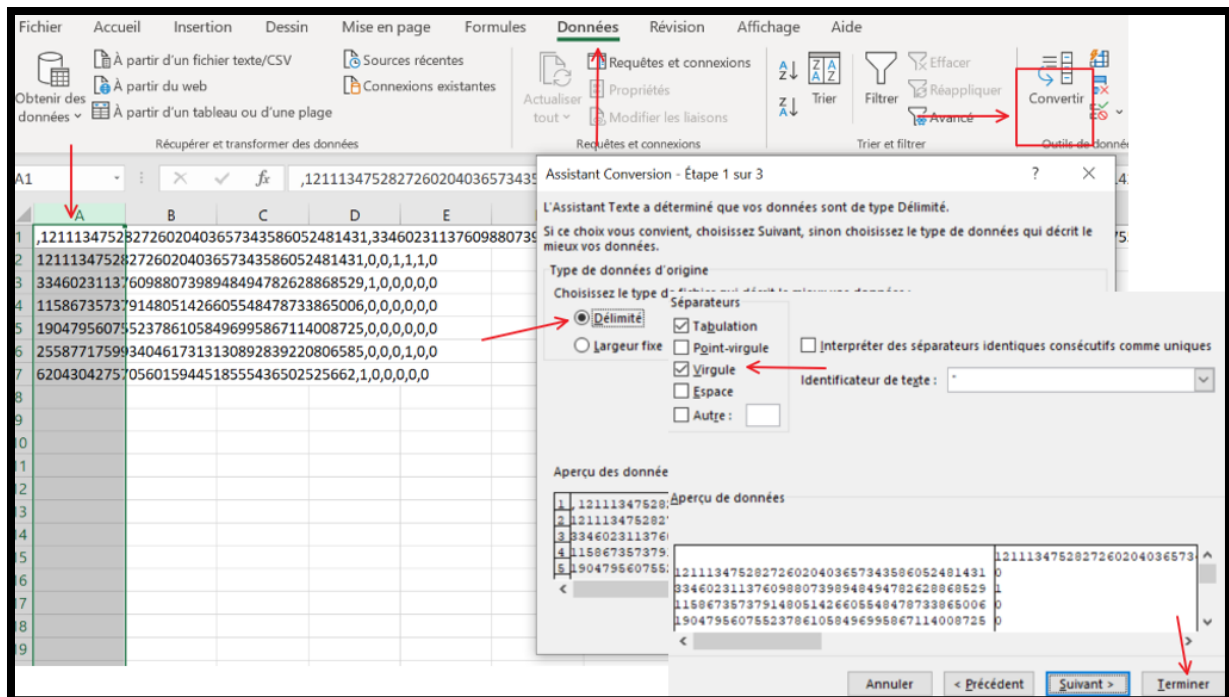
2.5.3. Fréquence de contact

A quelle fréquence êtes vous en lien avec ce(s) personne(s)/groupe/institution

Annuel	Mensuel	Hebdomadaire	Quotidien	Non déterminé
Dr J Cliniques universitaires Saint Luc	Espace santé Dr H	Papa Barbara Kiné	Philippe	Marie

L'objectif est de mesurer la fréquence des contacts Alter-Ego. (Seulement sur les liens Alter-Ego actifs).

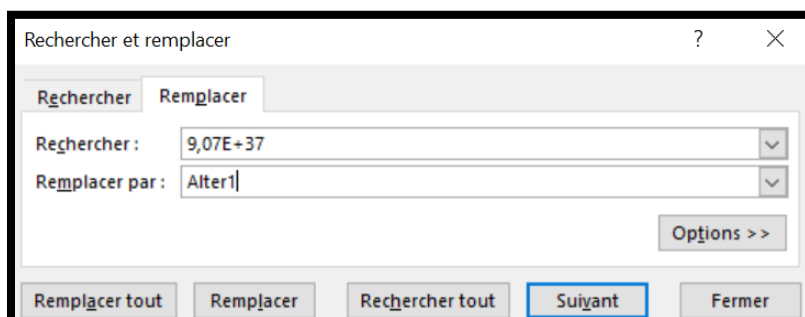
Les Alter seront pré-encodés en fonction de l'analyse déjà faite. L'Ego devra dans un premier temps valider la place des Alter dans les champs Annuel, Mensuel, Hebdomadaire, Quotidien. Ensuite il devra placer les Alter étant présent dans le champ Non déterminé.



- Données converties :

	A	B	C	D	E	F	G
1		1,2111E+38	3,346E+38	1,1587E+38	1,9048E+38	2,5588E+38	6,2043E+37
2	1,2111E+38	0	0	1	1	1	0
3	3,346E+38	1	0	0	0	0	0
4	1,1587E+38	0	0	0	0	0	0
5	1,9048E+38	0	0	0	0	0	0
6	2,5588E+38	0	0	0	1	0	0
7	6,2043E+37	1	0	0	0	0	0

Les premières colonnes et lignes correspondent au ID unique des Alter encodées automatiquement par Network Canvas. Vous pouvez modifier ces derniers si nécessaire via « Remplacer » en faisant un Ctrl + F et changez l'ID Network Canvas par le nom approprié.



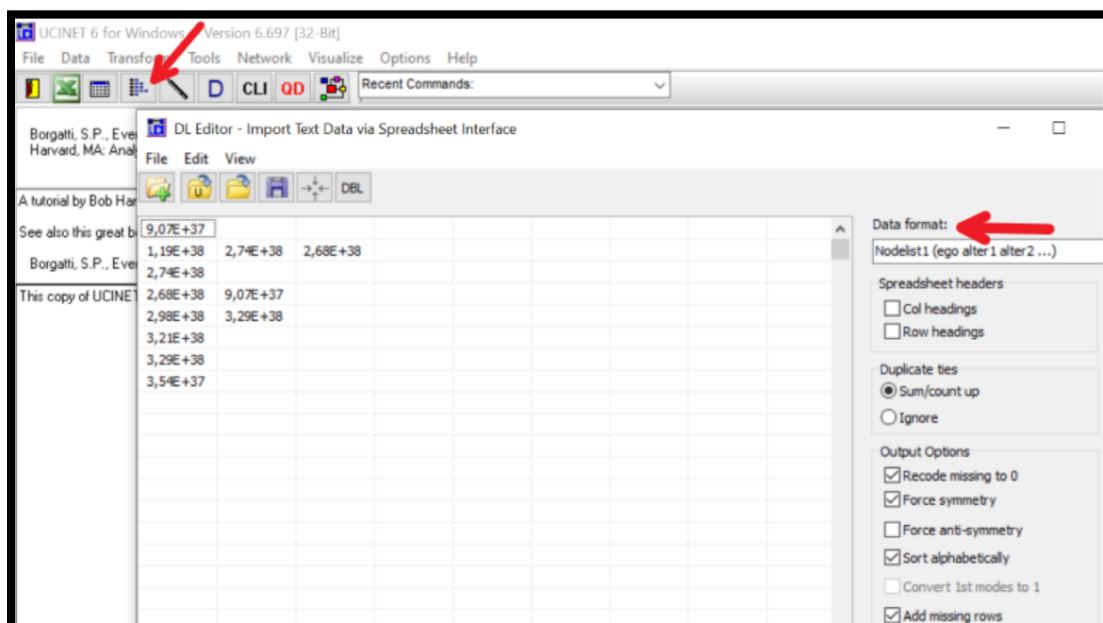
3.3. Transformer les données pour le format Ucinet Nodelist1

Dans Ucinet, la première colonne doit correspondre à l'ID de l'Alter et les colonnes à sa droite sont les Alter avec qui il existe un lien. Sur base des données provenant de Network Canvas, encodez manuellement cette configuration :

	A	B	C	D	E	F	G	H	I
1	Données provenant de Network Canvas:								
2		9,07E+37	1,19E+38	2,74E+38	2,68E+38	2,98E+38	3,21E+38	3,29E+38	3,54E+37
3	9,07E+37	0	0	0	0	0	0	0	0
4	1,19E+38	0	0	1	1	0	0	0	0
5	2,74E+38	0	0	0	0	0	0	0	0
6	2,68E+38	1	0	0	0	0	0	0	0
7	2,98E+38	0	0	0	0	0	0	1	0
8	3,21E+38	0	0	0	0	0	0	0	0
9	3,29E+38	0	0	0	0	0	0	0	0
10	3,54E+37	0	0	0	0	0	0	0	0
11									
12									
13									
14	Données transformées pour Ucinet (format Nodelist1):								
15	9,07E+37								
16	1,19E+38	2,74E+38	2,68E+38						
17	2,74E+38								
18	2,68E+38	9,07E+37							
19	2,98E+38	3,29E+38							
20	3,21E+38								
21	3,29E+38								
22	3,54E+37								

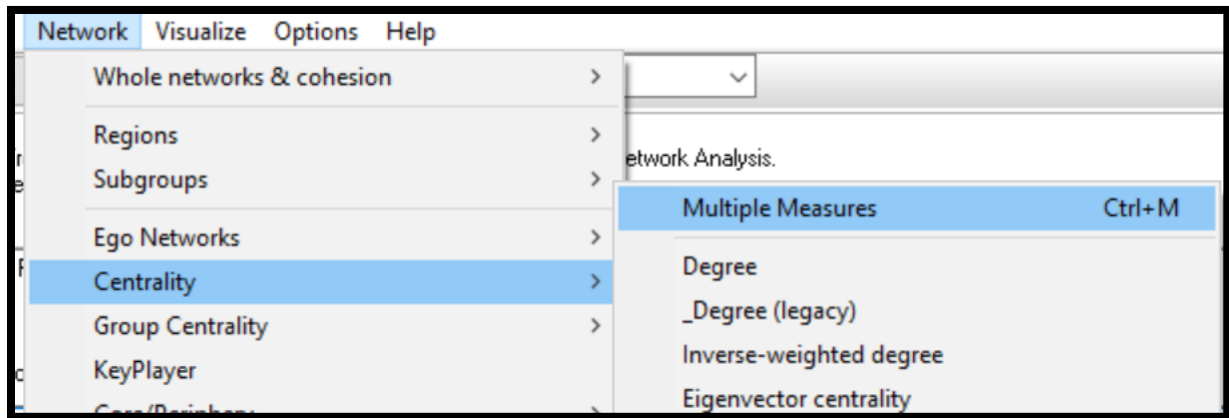
3.4. Importer les données dans Ucinet

Dans DL Editor, collez vos données et sélectionnez le format Nodelist1



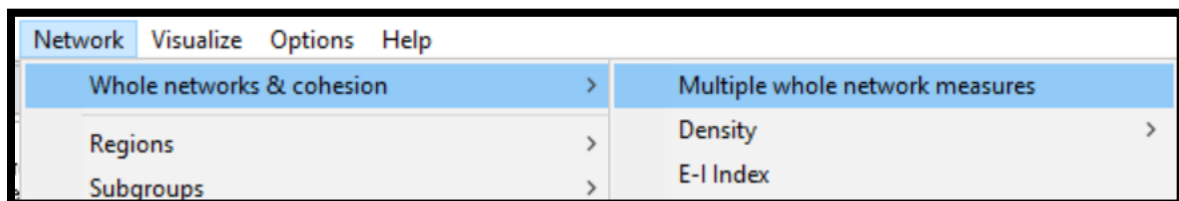
3.5. Calculs des paramètres de centralité

Dans Ucinet sélectionnez Network → Centrality → Multiple Measures.



3.6. Calculs des paramètres sur l'entièreté du réseau

Dans Ucinet, sélectionnez Network → Whole networks & cohesion → Multiple whole network measures.



IV) Résultats analyses réseaux Ucinet

4.1. Patient 1

4.1.1. ID Alter

Network Canvas Alter ID	Alter Name
2,77E+38	Neurologue
7,20E+37	Médecin traitant
4,28E+37	Mère
3,21E+38	Soeur
5,09E+37	Association Parkinson
1,74E+38	Kiné
1,28E+38	Enfants
3,37E+37	Ex épouse
1,40E+37	Amie
2,97E+38	Fille aînée

4.1.2. Mesures de centralité

Centrality Measures

	1 Degree	2 2local	3 BetaCent	4 2Step	5 ARD	6 Closeness	7 Eigenvect or	8 Between	9 2StepBet	10 Frag	11 DwFrag	12 kCoreness
1 1,40E+37	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	36.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
2 3,37E+37	5.000	13.000	4426.092	6.000	5.500	19.000	1.000	6.167	5.500	0.286	0.408	2.000
3 4,28E+37	2.000	8.000	2434.490	5.000	3.833	23.000	0.550	0.000	0.000	0.286	0.250	2.000
4 5,09E+37	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	36.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
5 7,20E+37	2.000	6.000	1806.249	5.000	3.833	23.000	0.408	0.500	0.500	0.286	0.250	2.000
6 1,28E+38	3.000	11.000	3343.625	6.000	4.500	21.000	0.756	0.833	0.500	0.286	0.293	2.000
7 1,74E+38	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	36.000	-0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
8 2,77E+38	2.000	7.000	1953.179	6.000	4.000	22.000	0.441	0.833	0.500	0.286	0.261	2.000
9 2,97E+38	4.000	12.000	3809.849	6.000	5.000	20.000	0.861	3.667	3.000	0.286	0.348	2.000
10 3,21E+38	2.000	9.000	2580.452	6.000	4.000	22.000	0.583	0.000	0.000	0.286	0.261	2.000

4.1.3. Mesures du réseau

1	# of nodes	10	15	Fragmentation	0.533
2	# of ties	20	16	Closure	0.391
3	Avg Degree	2	17	Avg Distance	1.571
4	Indeg H-Index	3	18	Prop within 3	0.467
5	K-core index	2	19	# w/in 3	42
6	Deg Centralization	0.417	20	SD Distance	0.583
7	Out-Centralization	0.370	21	Diameter	3
8	In-Centralization	0.370	22	Wiener Index	66
9	Indeg Corr	-0.059	23	Dependency Sum	24
10	Outdeg Corr	-0.059	24	Breadth	0.659
11	Density	0.222	25	Compactness	0.341
12	Components	4	26	Small Worldness	
13	Component Ratio	0.333	27	Mutuals	0.222
14	Connectedness	0.467	28	Asymmetrics	0
			29	Nulls	0.778
			30	Arc Reciprocity	1
			31	Dyad Reciprocity	1

4.2. Patient 2

4.2.1. Alter ID

Network Canvas Alter	Alter Name
9,07E+37	Hépathologue
1,19E+38	Compagnon
2,74E+38	Famille
2,68E+38	Médecin généraliste
2,98E+38	Psychologue
3,21E+38	Shiatsu
3,29E+38	Planning familial
3,54E+37	Ostéopathe

4.2.2. Mesures de centralité

Centrality Measures

	1 Degree	2 2local	3 BetaCent	4 2Step	5 ARD	6 Closenes	7 Eigenvec tor	8 Between	9 2StepBet	10 Frag	11 DwFrag	12 kCorenes
1 3,54E+37	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	28.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
2 9,07E+37	1.000	2.000	1170.715	2.000	1.833	22.000	0.618	0.000	0.000	0.429	0.344	1.000
3 1,19E+38	2.000	3.000	1894.534	3.000	2.500	20.000	1.000	2.000	1.000	0.714	0.625	1.000
4 2,68E+38	2.000	3.000	1894.534	3.000	2.500	20.000	1.000	2.000	1.000	0.714	0.625	1.000
5 2,74E+38	1.000	2.000	1170.715	2.000	1.833	22.000	0.618	0.000	0.000	0.429	0.344	1.000
6 2,98E+38	1.000	1.000	2.614	1.000	1.000	25.000	0.000	0.000	0.000	0.143	0.188	1.000
7 3,21E+38	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	28.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
8 3,29E+38	1.000	1.000	2.614	1.000	1.000	25.000	0.000	0.000	0.000	0.143	0.188	1.000

4.2.3. Mesures du réseau

1	# of nodes	8	16	Closure	0
2	# of ties	8	17	Avg Distance	1.571
3	Avg Degree	1	18	Prop within 3	0.250
4	Indeg H-Index	2	19	# w/in 3	14
5	K-core index	1	20	SD Distance	0.728
6	Deg Centralization	0.190	21	Diameter	3
7	Out-Centralization	0.163	22	Wiener Index	22
8	In-Centralization	0.163	23	Dependency Sum	8
9	Indeg Corr	-0.228	24	Breadth	0.810
10	Outdeg Corr	-0.228	25	Compactness	0.190
11	Density	0.143	26	Small Worldness	
12	Components	4	27	Mutuals	0.143
13	Component Ratio	0.429	28	Asymmetrics	0
14	Connectedness	0.250	29	Nulls	0.857
15	Fragmentation	0.750	30	Arc Reciprocity	1
			31	Dyad Reciprocity	1

4.3.Patient 3

4.3.1. Alter ID

Network CanvasAlter ID	Alter Name
2,81E+38	Oncologue
1,84E+38	Médecin traitant
2,73E+38	Amis (groupe)
2,31E+37	Père
4,55E+37	Mère
3,38E+38	Psychologue de la clinique du sein
3,99E+37	Kiné / Meilleur ami
3,11E+37	Copines "Art-thérapie"
9,97E+37	Cousine
2,94E+38	Chirurgien plastique
5,58E+37	Médecin spécialiste SED
2,51E+38	Psychiatre
2,67E+37	Posturologue/podologue
1,37E+38	Maison médicale
1,55E+38	Soeur
1,59E+38	Infirmière maison médicale
1,49E+38	psychologue maison médicale
1,19E+38	Médecin algologue
4,81E+37	Compagnon
1,72E+38	ASBL ressource
1,14E+38	Aide ménagère
2,95E+38	Aide familiale

4.3.2. Mesures de centralité

Centrality Measures

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
	Degree	2local	BetaCent	2Step	ARD	Closeness	Eigenvect or	Between	2StepBet	Frag	DwFrag	kCoreness
1 2,31E+37	3.000	13.000	2633.668	6.000	8.000	64.000	0.329	0.000	0.000	0.110	0.104	3.000
2 2,67E+37	1.000	2.000	533.128	2.000	6.000	74.000	0.067	0.000	0.000	0.110	0.078	1.000
3 3,11E+37	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	105.000	-0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
4 3,99E+37	3.000	17.000	4316.200	10.000	8.833	58.000	0.540	0.000	0.000	0.110	0.115	3.000
5 4,55E+37	4.000	14.000	3029.127	6.000	8.500	63.000	0.378	1.000	1.000	0.110	0.111	3.000
6 4,81E+37	6.000	23.000	4870.807	15.000	11.167	50.000	0.609	65.000	10.000	0.526	0.432	3.000
7 5,58E+37	2.000	11.000	2130.722	11.000	8.500	58.000	0.267	16.000	1.000	0.214	0.176	1.000
8 9,97E+37	2.000	10.000	1974.934	6.000	7.500	65.000	0.247	0.000	0.000	0.110	0.098	2.000
9 1,14E+38	1.000	1.000	1.333	1.000	1.000	101.000	0.000	0.000	0.000	0.006	0.013	1.000
10 1,19E+38	1.000	10.000	1996.578	10.000	7.833	60.000	0.250	0.000	0.000	0.110	0.102	1.000
11 1,37E+38	4.000	18.000	4963.917	10.000	9.333	57.000	0.622	1.000	1.000	0.110	0.122	3.000
12 1,49E+38	2.000	14.000	3237.270	10.000	8.333	59.000	0.405	0.000	0.000	0.110	0.109	2.000
13 1,55E+38	3.000	13.000	2633.668	6.000	8.000	64.000	0.329	0.000	0.000	0.110	0.104	3.000
14 1,59E+38	3.000	17.000	4316.200	10.000	8.833	58.000	0.540	0.000	0.000	0.110	0.115	3.000
15 1,72E+38	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	105.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
16 1,84E+38	10.000	25.000	7990.604	17.000	13.500	44.000	1.000	114.000	40.000	0.844	0.739	3.000
17 2,51E+38	1.000	10.000	1996.578	10.000	7.833	60.000	0.250	0.000	0.000	0.110	0.102	1.000
18 2,73E+38	1.000	6.000	1217.438	6.000	7.000	66.000	0.152	0.000	0.000	0.110	0.091	1.000
19 2,81E+38	2.000	11.000	2130.722	11.000	8.500	58.000	0.267	16.000	1.000	0.214	0.176	1.000
20 2,94E+38	1.000	10.000	1996.578	10.000	7.833	60.000	0.250	0.000	0.000	0.110	0.102	1.000
21 2,95E+38	1.000	1.000	1.333	1.000	1.000	101.000	0.000	0.000	0.000	0.006	0.013	1.000
22 3,38E+38	1.000	2.000	533.128	2.000	6.000	74.000	0.067	0.000	0.000	0.110	0.078	1.000

4.3.3. Mesures du réseau

1	# of nodes	22
2	# of ties	52
3	Avg Degree	2.364
4	Indeg H-Index	4
5	K-core index	3
6	Deg Centralization	0.400
7	Out-Centralization	0.381
8	In-Centralization	0.381
9	Indeg Corr	0.270
10	Outdeg Corr	0.270
11	Density	0.113
12	Components	4
13	Component Ratio	0.143
14	Connectedness	0.667
15	Fragmentation	0.333
16	Closure	0.341

17	Avg Distance	2.383
18	Prop within 3	0.619
19	# w/in 3	286
20	SD Distance	0.847
21	Diameter	4
22	Wiener Index	734
23	Dependency Sum	426
24	Breadth	0.668
25	Compactness	0.332
26	Small Worldness	
27	Mutuals	0.113
28	Asymmetrics	0
29	Nulls	0.887
30	Arc Reciprocity	1
31	Dyad Reciprocity	1