Ecole doctorale Concepts et Langages

Département de sociologie, Sorbonne Université

Laboratoire GEMASS

Directeur de thèse : Gérald Bronner, professeur de sociologie à l'Université la Sorbonne

Co-directrice de thèse : Hélène Vulser, psychiatre à l'Hôpital Universitaire la Pitié-Salpétrière (MCU-PH)

Projet de recherche doctoral - L'influence des médias sociaux sur la diffusion de l'information et la détection d'un fonctionnement neuro-atypique.

Contexte de la recherche

Ce projet de thèse est né d'un appel de plusieurs psychiatres alertant sur la hausse de leurs consultations dans le cadre d'une demande de confirmation d'autodiagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme, du trouble déficitaire de l'attention (avec ou sans hyperactivité), d'un haut potentiel intellectuel ou d'un trouble spécifique des apprentissages, plus communément appelé « troubles dys- » (dyscalculie, dyslexie, dysorthographie).

Dans une logique d'*empowerment*, les associations de patients privilégient l'utilisation des termes « neurodiversité » ou « neuro-atypie » - par opposition aux personnes neurotypiques, avec un fonctionnement cérébral standard - pour décrire leur condition comme un mode de fonctionnement distinct plutôt que comme un handicap (Chamak & Bonniau, 2014). Cette terminologie leur permettant de développer une culture identitaire forte et un discours culturaliste (Chamak, 2008).

Prenons l'autisme comme exemple (les personnes autistes étant à l'origine de ce mouvement social). Selon Chamak et Bonniau (2014), les références au cerveau, à son fonctionnement, et aux théories élaborées en neurosciences exercent une influence considérable sur les interactions entre les personnes autistes sur Internet, même si des critiques émergent pour contester certaines théories jugées non fondées. Chacun s'approprie ce qu'il trouve sur internet pour conforter sa propre vision de l'autisme. Plus récemment, Leveto (2018) ajoute que la capacité de ces groupes à construire une communauté via les médias sociaux a stimulé la connectivité, la complexité, le discours et la promotion de l'autisme et de la neurodiversité.

En effet, depuis le premier confinement, les médias sociaux ont émergé comme une plateforme essentielle pour discuter ouvertement des questions de santé mentale, abordées désormais de manière collective. Cependant, les médias sociaux ne jouissent pas de la réputation d'être une source d'information toujours fiable en matière de santé, comme le souligne la récente étude de Cordonier (2023). Ce rapport indique que les personnes qui se tiennent régulièrement informées sur l'actualité médicale via les réseaux sociaux, YouTube et les groupes de messagerie instantanée (comme WhatsApp) ont, en moyenne, un niveau de connaissances en santé moins élevé que les autres.

Objectifs

L'objectif de cette recherche sera, premièrement, **d'interroger la qualité de l'information entourant les troubles associés à la neurodiversité les plus répandus sur les médias sociaux en français**.

En utilisant TikTok, un réseau social très populaire chez les jeunes (Shewal, 2024), nous explorerons les informations partagées par les utilisateurs sur l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention et les troubles dys- ainsi que leurs interactions avec ces contenus. Nous évaluerons la qualité de ces informations avec l'aide d'experts et analyserons les commentaires et l'engagement pour comprendre comment ces contenus sont reçus en fonction de leur qualité.

En second lieu, nous étudierons **comment les défis de la neurodiversité sont vécus par de nombreux individus et comment leurs expériences s'intègrent dans une narration personnelle particulière à ces communautés en ligne.**

L'analyse de vidéos sur YouTube sera initiée pour explorer plus en détail les espaces privilégiés par les communautés neuro-atypiques pour partager leurs expériences. Cela nous offrira une compréhension approfondie des motivations qui les ont conduites à rejoindre ce mouvement, ainsi que des éléments d'identité partagés qui les unissent.

Enfin, troisièmement, nous nous demanderons si **les difficultés liées à la prise en charge actuelle en santé mentale, en France, peuvent entrainer une défiance envers les professionnels de la psychiatrie et amener les patients à se tourner vers l'autodiagnostic en ligne**.

Afin de répondre à ce dernier objectif, nous mènerons des entretiens semi-directifs avec des individus qui ont délibérément abandonné le recours aux services psychiatriques. Ces personnes, identifiées en ligne grâce aux recherches précédentes, nous permettront d'approfondir notre compréhension de leur parcours diagnostique et d'explorer les raisons pour lesquelles elles ont choisi l'autodiagnostic.

Justification de l'approche scientifique

En moins d'une génération, les médias numériques ont radicalement transformé nos modes d'information et de socialisation, un processus encore en cours avec l'arrivée des natifs numériques. Selon Chavalarias et al., (2023), ces transformations soulèvent des questions sur l'impact de ces canaux de communication sociale sur les individus et les collectifs, notamment en termes de polarisation ou d'homogénéité des groupes en ligne et de leur influence sur la vie réelle et le bien-être. L'agenda de recherche suggéré par ces chercheurs souligne qu'il est essentiel de comprendre comment les contenus informationnel et affectif s'entrelacent dans un contexte social, particulièrement en matière de santé mentale, où la qualité et la portée des informations partagées sur des plateformes comme TikTok demeurent incertaines (Chavalarias et al., 2023; Zenone et al., 2021). L'autisme, notamment, représente un domaine où la connectivité en ligne renforce la communauté et le discours sur la neurodiversité (Leveto, 2018), nécessitant des recherches plus approfondies d'autant plus que la santé mentale suscite un intérêt relativement limité parmi les chercheurs (Lorenzo-Luaces et al., 2023).

Adéquation à l'initiative

Ce projet de recherche doctoral, ancré dans l'approche scientifique du laboratoire GEMASS et de son département "Science et Cognition", vise à créer des liens interdisciplinaires entre la sociologie et la médecine. Il s'inscrit dans l'axe 4 de l'initiative Humanités Bio-médicales, explorant les nouvelles formes de diffusion et de communication de l'information sur les maladies et la santé. En collaboration avec le Dr. Hélène Vulser, psychiatre spécialiste de l'autisme, ce projet adopte une démarche interdisciplinaire pour fusionner expertise médicale et analyse socioculturelle, offrant une méthodologie innovante à travers l'analyse des médias sociaux.

Bibliographie

Chamak, B. (2008). Autism and social movements : French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health & Illness*, *30*(1), 76-96. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x

Chamak, B., & Bonniau, B. (2014). Neurodiversité : Une autre façon de penser. In *Neurosicences et Société : Enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau* (Armand COLIN, p. 211-230).

Chavalarias, D., De Gelder, B., Caldarelli, G., Dulong de Rosnay, M., & Casilli, A. A. (2023). *Toward a Research Agenda on Digital Media and Humanity Well-Being*. CNRS.

Cordonier, L. (2023). *Information et santé : Analyse des croyances et comportements d'information des Français liés à leur niveau de connaissances en santé, au refus vaccinal et au renoncement médical* (p. 114). Fondation Descartes. https://www.fondationdescartes.org/2023/10/information-et-sante/

Leveto, J. A. (2018). Toward a sociology of autism and neurodiversity. *Sociology Compass*, *12*(12), e12636. https://doi.org/10.1111/soc4.12636

Lorenzo-Luaces, L., Dierckman, C., & Adams, S. (2023). Attitudes and (Mis)information About Cognitive Behavioral Therapy on TikTok : An Analysis of Video Content. *Journal of Medical Internet Research*, *25*, e45571. https://doi.org/10.2196/45571

Shewal, R. (2024, janvier 9). *46 TikTok Statistics For 2024 (Users, Creators & Revenue)*. https://www.demandsage.com/tiktok-user-statistics/

Zenone, M., Ow, N., & Barbic, S. (2021). TikTok and public health : A proposed research agenda. *BMJ Global Health*, *6*(11), e007648. https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-007648