

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-Salpêtrière (MCU-PH)

Projet de recherche doctoral - Le trouble du spectre de l'autisme à l'ère numérique

Contexte de la recherche

Les sociétés contemporaines ont vu naître l'essor spectaculaire des canaux de diffusion de l'information, notamment à travers l'émergence des réseaux sociaux numériques, conduisant à une plus grande accessibilité de l'information et une « démocratisation » de la parole. La pandémie de COVID-19 a mis en lumière la désinformation massive dont pouvait être victime la santé publique et toutes les conséquences qu'elle pouvait engendrer. Une défiance s'est accentuée envers les politiques, les médias, mais aussi, de plus en plus, et particulièrement sur les questions de santé, des scientifiques (Peretti-Watel & al., 2022).

Récemment, plusieurs psychiatres ont tiré la sonnette d'alarme, au regard de la hausse de leurs consultations dans le cadre d'une demande de confirmation d'autodiagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme. La seule responsabilité des réseaux sociaux numériques n'est pas prouvée, mais il est facile de savoir que le sujet de l'autisme est aujourd'hui très populaire en ligne, avec plus de 1.800.000.000 de vues sur la plateforme TikTok, concernant des vidéos qui portaient le #autisme au 7 mars 2024. Si l'on observe ce phénomène à plus grande échelle, le #autism, en anglais, est le 9^e hashtag comptabilisant le plus de vues des hashtags liés à la santé en 2021 (Zenone & al., 2021).

Aragon-Guevara & al. (2023), ont étudié, à l'aide d'experts, la qualité de l'information d'un échantillon de ces vidéos. Près de la moitié des vidéos sont classées comme inexactes, clairement en désaccord avec les connaissances actuelles. Près d'un tiers d'entre elles sont classées comme sur-généralisées, pour des déclarations qui généralisent excessivement l'expérience de certains individus du spectre à l'ensemble de la population, par exemple « les enfants autistes ne veulent pas être câlinés ».

L'émergence des phénomènes de maladies induites par les réseaux sociaux, tels que le syndrome de Munchausen par Internet, mis en lumière en 2000 par le Dr. Feldman, sur des cas de fausses allégations de maladies physiques afin d'accéder à des groupes de soutien en ligne (Giedinghagen, 2022), évoque des incidents comparables, comme la mystérieuse épidémie d'évanouissements ayant touché des adolescents mexicains l'année dernière, propagée par un groupe WhatsApp. Les caractéristiques restent pertinentes dans le cas de troubles psychiatriques factices en ligne et pourraient être étendues aux comportements de ceux présentant des symptômes "acquis" via des expositions en ligne (Pulman & Taylor, 2012). Les adolescents en plein développement identitaire, cherchant à affirmer leurs différences, peuvent désormais découvrir une explication à leurs sentiments et une attention, non plus seulement lors de consultations ou d'admissions, mais également à travers les réactions sur les réseaux sociaux, à travers des "likes" et des "partages".

Objectifs

L'objectif de cette recherche sera, premièrement, **d'interroger la qualité de l'information entourant les troubles du neurodéveloppement 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. En nous appuyant sur la méthode utilisée par Aragon-Guevara & al. (2023), 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.

Deuxièmement, nous chercherons à **comprendre quels peuvent être les points communs et les différences entre la popularité de l'autisme et la popularité dont ont pu bénéficier d'autres troubles auparavant.**

Dans cette démarche, nous entreprendrons une recherche bibliographique afin d'identifier les maladies qui ont fait l'objet d'une couverture médiatique intensive sur les réseaux sociaux numériques, qu'elles soient d'ordre physique ou psychologique. Cette étape nous permettra de réaliser une analyse comparative des discours et d'examiner les représentations associées à chaque maladie. Cela peut inclure l'identification de thèmes communs, de narratives partagées ou de schémas de stigmatisation spécifiques qui se retrouvent dans la discussion de plusieurs maladies. Cela pourra également inclure l'analyse de souffrances communes, comme des expériences de stress ou d'anxiété ou des difficultés relationnelles. Enfin, une analyse des profils pourrait être pertinente pour déterminer si certaines maladies sont fréquemment associées ou partagent des caractéristiques socio-démographiques similaires. Cette analyse permettra de mieux comprendre les liens entre les maladies étudiées et explorer les facteurs qui influent sur leur manifestation et leur interprétation dans les médias sociaux et la société en général.

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

Pour cette dernière étude, nous utiliserons une méthodologie qualitative, par la passation d'entretiens semi-directifs approfondis avec des individus, se considérant autistes, ayant volontairement cessé de consulter des services psychiatriques, identifiés grâce à nos précédentes recherches. Les entretiens seront structurés autour de thèmes spécifiques, tels que les expériences passées de consultation en psychiatrie, les difficultés rencontrées dans la prise en charge de leur santé mentale, les raisons ayant conduit à l'abandon des services psychiatriques et le recours à l'autodiagnostic en ligne. Les participants devront également être invités à partager leurs opinions et leurs perceptions sur les professionnels de la santé mentale. Ces résultats devraient permettre de mettre en évidence les facteurs de motivation et les obstacles perçus qui influencent le recours à cette pratique, ainsi que les répercussions possibles sur la relation patient-professionnel en psychiatrie.

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 demeurent incertaines (Chavalarias et al., 2023; Zenone et al., 2021). L'autisme, notamment, représente un domaine dans lequel 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 au programme

Ce projet de recherche doctoral s'inscrit dans le programme « Sociétés en mutation » de l'appel à projet SOUND, et plus particulièrement dans son axe 2, sur la crédibilité de l'information et le rapport à la vérité scientifique. En collaboration avec le Dr. Hélène Vulser, psychiatre spécialiste de l'autisme, ce projet évoluera dans un écosystème plus large que celui strictement universitaire, en collaborant avec des professionnels de la santé mentale et leurs équipes et en faisant partie intégrante des actions et des réflexions menées autour des troubles du neurodéveloppement.

Bibliographie

- Aragon-Guevara, D., Castle, G., Sheridan, E., & Vivanti, G. (2023). The Reach and Accuracy of Information on Autism on TikTok. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06084-6>
- 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.
- Giedinghagen, A. (2023). The tic in TikTok and (where) all systems go : Mass social media induced illness and Munchausen's by internet as explanatory models for social media associated abnormal illness behavior. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 270-278. <https://doi.org/10.1177/13591045221098522>
- 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>
- Peretti-Watel, P., Alleaume, C., Beck, F., Chauvin, F., Constance, J., Cortaredona, S., Delespierre, A., Gentile, S., Launay, O., Léger, D., Legleye, S., L'Haridon, O., Raude, J., Schultz, E., Serot, V., Vaiva, G., Verger, P., & Ward, J. (2022). Chapitre XII. Quid de la confiance des Français à l'égard des autorités ? In *Huis-clos avec un virus : Comment les Français ont-ils vécu le premier confinement?* (p. 221-238). Presses universitaires du Septentrion.
- Pulman, A., & Taylor, J. (2012). Munchausen by internet : Current research and future directions. *Journal of Medical Internet Research*, 14(4), e115. <https://doi.org/10.2196/jmir.2011>
- 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>