

Faculté de santé publique

Les personnes vivant avec un trouble bipolaire actives sur Instagram

Une recherche exploratoire

Mémoire réalisé par
Thomas Ronti

Promoteur·rice(s)
Louise-Amélie Cougnon
Alain Loute

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

*« This diagnosis does not scare me.
I have always known you with your ups and downs.
There is nothing new to me. »*

La vie et ses petits (et grands) défis... Ceux qu'elle nous donne. Et ceux que l'on choisit.

À Mme Thunus, je vous remercie pour votre soutien et pour l'accueil chaleureux que vous avez réservé à ma demande de siéger en tant que Présidente de ce jury.

À Mme Cougnon, co-promotrice, je vous remercie d'avoir partagé avec moi vos connaissances, votre temps et votre enthousiasme.

À Mr Loute, co-promoteur, je vous remercie pour votre soutien, pour votre temps et pour les échanges enrichissants que nous avons eus tout au long de ce parcours.

Au personnel de la faculté de santé publique de l'UCLouvain, je tiens à vous remercier tous·tes pour votre bienveillance, si précieuse dans la vie d'un·e étudiant·e.

Pour toutes les personnes vivant avec un trouble de santé mentale et, plus encore, pour toutes les personnes rencontrées dans le cadre de ce travail.

To David, Ms L. and Ms P., your unconditional love not only allowed me to go back to University (once again). It allowed me to settle down, to have a family and to build myself on solid ground. I thank you from the bottom of my heart. David, you truly are my 26.

À Rié, plus de trente ans après, nous y revoilà encore et encore. Je te remercie d'être à mes hauts ce que je suis à tes bas. Ou l'inverse.

À Audrey, parce qu'il n'y a pas d'épaule plus solide sur laquelle se reposer, ni de meilleure amie avec qui échanger mon algorithme interne.

À Marie et Milly, avec qui courir après un peu de douceur est aussi agréable que de courir après les mouettes sur la plage.

À Camille et Naël, ce qui est dans la famille reste, parfois, dans la famille. Pour le meilleur.

À Cédric, Hélène, Meyrem, Olatz et bien d'autres encore, merci d'avoir composé avec moi et, quand c'était nécessaire, pour moi.

Aux docteurs Dhondt et Hardy, à Mr Immers, merci de m'avoir aidé à poser les premières pierres à l'édifice.

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 étudiant·e·s 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

INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : DU PATIENT ACTIF.....	4
SECTION 1 : MALADIE MENTALE, MALADIE SOCIALE	5
1.1. STIGMATE ET INSTITUTION TOTALE	5
1.2. LES SAVOIRS ET POUVOIRS.....	6
1.3. DESINSTITUTIONNALISATION.....	8
1.4. LA SANTE MENTALE AU SEIN DE LA COMMUNAUTE : LE POINT DE VUE DE L'OMS.....	9
1.5. LA DESINSTITUTIONNALISATION EN BELGIQUE.....	11
SECTION 2 : LE·A PATIENT·E ACTIF·VE, UNE VISION POLITIQUE	13
2.1 L'ÉTAT SOCIAL ACTIF.....	13
2.2 LE PARTENARIAT : UN NOUVEAU TYPE DE RELATION	15
2.3 DEVENIR PARTENAIRES : LE POINT DE VUE DE L'OMS SUR LA SANTE MENTALE.....	19
2.4 ÊTRE ACTIF·VE·S, ETRE PARTENAIRES	20
SECTION 3 : PATIENT·E·S ACTIF·VE·S, PARTICIPATION ET SAVOIRS	22
3.1 LA PARTICIPATION DU·DE LA PATIENT·E : UNE DEMANDE ANCREE DANS L'HISTOIRE	22
3.2 LA PARTICIPATION DU·DE LA PATIENTE·E EN PSYCHIATRIE	24
3.3 DE L'EXPERTISE EXPERIENTIELLE A L'INSTITUTIONNALISATION DES SAVOIRS.....	25
SECTION 4 : LES TROUBLES BIPOLAIRES	29
4.1 DESCRIPTION DES TROUBLES BIPOLAIRES	29
4.2 FOCUS SUR LE DIAGNOSTIC	30
4.3 PREVALENCE	31
4.4 DONNEES BELGES	31
4.5 VIVRE AVEC UN TROUBLE BIPOLAIRE.....	34
LES PVTB, DES PATIENT·E·S ACTIF·VE·S	38

CHAPITRE 2 : DE LA SANTE EN LIGNE.....	39
SECTION 1 : MEDIAS SOCIAUX ET SANTE	40
1.1 UNE QUESTION DE DEFINITION	40
1.2 POUR QUI ? POUR QUOI ? COMMENT ?.....	41
1.3 UNE TYPOLOGIE, DES IDENTITES	43
1.4 SAVOIR ET SOUTENIR	47
1.5 NOUVELLE EXPERTISE, MEME RESPONSABILISATION ?	48
1.6 LES ACTIVITES DES PVTB : CONTRASTE ENTRE HORS LIGNE ET EN LIGNE	50
SECTION 2 : INSTAGRAM	52
2.1 UN MEDIA SOCIAL, UNE PALETTE DE FONCTIONNALITES ET D'ACTIVITES	52
2.2 DE L'INFLUENCE ET DES ROLES.....	54
2.3 L'INFLUENCE EN SANTE : DES DEFINITIONS.....	55
CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE	58
SECTION 1 : INTRODUCTION.....	58
1.1 UNE RECHERCHE QUALITATIVE ET EXPLORATOIRE	58
1.2 UNE PHASE DE RECHERCHE PRELIMINAIRE.....	60
1.2.1 Création d'un compte Instagram.....	60
1.2.2 Activation et sélection.....	60
1.2.3 Analyse des profils.....	61
1.2.4 Entretiens préliminaires avec des soignant·e·s	62
1.3 OBJECTIFS DE RECHERCHE ET QUESTION EXPLORATOIRE	63
1.4 REFLECHIR ET SE POSITIONNER.....	63
SECTION 2 : UNE METHODOLOGIE D'EXPLORATION EN 5 ETAPES	65
3.1 REVUE DE LA LITTERATURE	65
3.2 MISE A JOUR DE LA LISTE DES PROFILS.....	65
3.3 SELECTION DES PROFILS : CRITERES D'INCLUSIONS	65

3.4	EXTRACTION DES DONNEES DE PROFILS.....	66
3.5	ENTRETIENS AVEC LES PVTB.....	66
	SECTION 4 : METHODOLOGIE D'ANALYSE DES RESULTATS	67
4.1	TRIANGULATION.....	67
4.2	ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS.....	68
4.3	ANALYSE THEMATIQUE DES LEGENDES ET DES TEXTES DES PUBLICATIONS INSTAGRAM ..	68
	CHAPITRE 4 : PRESENTATION DES RESULTATS	69
	LES PROFILS DES PERSONNES INTERVIEWEES ET LES COMPTES INSTAGRAM ANALYSES	69
	LE TRAJET DE SOINS DES PVTB	71
	PHASE PRÉ-DIAGNOSTIC ET DIAGNOSTIC	71
	VIVRE AVEC UN TROUBLE BIPOLAIRE	72
	ÉVALUER ET AGIR	74
	S'ENTOURER, S'ENTRAIDER.....	74
	LES PVTB SUR INSTAGRAM	75
	S'ACTIVER SUR LES MS.....	75
	CO-CONSTRUIRE ET PARTAGER EN STORY	77
	S'ÉPAULER, EN PRIVE	77
	SE SOUTENIR ET SE PREMUNIR	78
	SE RACONTER ET RACONTER	78
	S'AIDER ET RÉ-AGIR	80
	VEILLER	80
	ÊTRE VU·E·S ET VOIR.....	81
	SAVOIRS PARTAGÉS, SAVOIR PARTAGER.....	81
	SE RECONNAÎTRE EN PAIR·E·S AIDANT·E·S EN LIGNE.....	83
	LES DYNAMIQUES D'INFLUENCE ENTRE PVTB	84
	LE POSITIONNEMENT SUR INSTAGRAM	84

L'ENGAGEMENT	87
LE PARTENARIAT	88
LE POINT DE VUE DES PVTB	88
LE TRIPTYQUE : PVTB, MEDIAS SOCIAUX ET SOIGNANT·E·S	90
CHAPITRE 5 : DISCUSSION	92
LES PVTB SONT ACTIVES SUR INSTAGRAM.....	92
L'ACTIVATION.....	92
LES AFFORDANCES	93
APPRENDRE A VIVRE AVEC	95
DES SAVOIRS INSTITUTIONNALISES	97
LES PVTB SUR INSTAGRAM : INFLUENTES ET ENGAGEES	97
RELATIONS SOIGNANT·E·S ET PVTB : UN PARTENARIAT 2.0 ?	99
IMPLICATIONS PRATIQUES	100
LIMITES DE LA RECHERCHE	100
PISTES DE REFLEXION POUR DES RECHERCHES FUTURES.....	102
CONCLUSION	103
BIBLIOGRAPHIE	106
ANNEXES.....	122
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF POUR LES SOIGNANTS	122
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF (PVTB).....	124
ANNEXE 3 : INVITATION ENVOYEE PAR MESSAGE PRIVE (ENTRETIENS AVEC LES PVTB)	126
ANNEXE 4 : TEXTES DES IMAGES ET VIDEOS DU COMPTE TOMBIPO2.....	128

Introduction

À travers ce travail, nous proposons d'étudier les activités des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram. En nous inscrivant dans une méthodologie de recherche qualitative exploratoire, nous chercherons à faire émerger des éléments de contexte sur cette thématique encore peu étudiée. Pour ce faire, nous avons formulé trois objectifs, développés sur la base de nos recherches préliminaires et du cadre théorique qui en a découlé.

Objectif 1 : étudier les activités des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram.

Objectif 2 : examiner les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les personnes vivant avec un trouble bipolaire sur la plateforme.

Objectif 3 : observer la relation entre personnes vivant avec un trouble bipolaire et soignant·e·s, en regard de l'utilisation d'Instagram.

Pour atteindre nos objectifs, nous avons divisé notre travail en trois parties distinctes.

Dans la première partie de notre recherche, nous étudierons l'évolution de l'organisation du système de soins de santé mentale. Nous proposerons une lecture historique et sociologique du changement paradigmatique entourant l'administration de la folie. Du modèle asilaire à la désinstitutionnalisation, nous brosserons le tableau de l'émergence du modèle de soins de santé mentale communautaire. Nous définirons les contours de la désinstitutionnalisation et soulignerons la manière dont les politiques de santé cherchent à la rendre effective, en permettant aux personnes vivant avec des troubles de santé mentale de demeurer aussi proches que possible de leur environnement de vie. Nous explorerons les deux phénomènes sociaux majeurs ayant donné l'impulsion à cette évolution. D'un côté, la mobilisation des patient·e·s vivant avec des troubles de santé mentale qui cherchent à déconstruire l'institution asilaire et plus encore, à combattre les stigmates associés à leur condition de santé. De l'autre, l'évolution des principes de la médecine, passant d'une vision médico-centrée à des modèles de soins centrés sur le·la patient·e. Dans cette optique, nous verrons comment les politiques de santé ont évolué pour donner une place nouvelle aux patient·e·s, tant au niveau micro (dans la relation de soins individuelle) qu'au niveau macro (au sein des institutions de soins). Que ce soit dans le modèle de soins centrés sur la personne ou dans celui du·de la patient·e partenaire, les personnes vivant avec un trouble de santé mentale sont encouragées à être actives dans la gestion de leur condition de santé, en endossant pleinement un rôle de

soignant·e·s à part entière au sein de leur parcours de soins. Nous clôturerons cette première partie de notre recherche en cherchant à comprendre comment, dans leur forme la plus aboutie, ces modèles proposent d’institutionnaliser la pair aide et les savoirs expérientiels. Nous illustrerons la manière dont les nouvelles activités et rôles attribués aux patient·e·s peuvent façonner l’identité d’un·e patient·e actif·ve et partenaire.

La deuxième partie de notre travail sera consacrée à la description du public au centre de notre recherche, à savoir les personnes vivant avec un trouble bipolaire. Selon les données de l’OMS datant de 2019, environ 40 millions de personnes vivent avec un trouble bipolaire de type 1 ou de type 2. Ceux-ci touchent toutes les tranches de la population, sans distinction de profil sociodémographique. Nous analyserons les enjeux principaux en termes de santé publique autour de cette condition de santé. L’errance diagnostique, l’étude de la prévalence et l’apprentissage de la vie avec un trouble bipolaire seront au centre de notre travail. En outre, nous partirons de l’axiome qu’une connaissance approfondie des vécus individuels et collectifs peut faciliter le parcours de soins des personnes vivant avec un trouble bipolaire.

Dans la troisième partie de notre étude, nous nous intéresserons aux technologies de l’information et de la communication et, plus particulièrement, aux médias sociaux. Nous aborderons la manière dont les plateformes numériques sont mobilisées par les patient·e·s autour des thématiques de santé pour partager ou développer des savoirs expérientiels. Nous avons choisi d’étudier spécifiquement Instagram. En effet, alors que la littérature scientifique existante souligne le potentiel des médias sociaux comme Facebook et Twitter pour discuter de sujets liés à la santé, la recherche sur l’utilisation d’Instagram par les personnes vivant avec des troubles de santé mentale reste limitée. Nous commencerons par étudier les fonctionnalités et affordances d’Instagram, afin d’appréhender la façon dont cet écosystème numérique offre des leviers d’action aux personnes vivant avec un trouble bipolaire. Nous nous arrêterons sur les notions d’influence et d’engagement sur la plateforme. Selon nos recherches, les connaissances relatives à ces phénomènes dans le champ de la santé manquent. Nous proposerons dès lors une définition du·de la patient·e influent·e sur Instagram. Nous donnerons également des clés d’analyse de l’engagement des autres utilisateur·rice·s sur les profils de ces patient·e·s influentes.

Notre recherche exploratoire nous permettra d’atteindre nos trois objectifs. En effet, nous décrirons de manière approfondie les activités des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram. Nous mettrons en lumière les savoirs expérientiels et les compétences qu’elles

y développent et qui peuvent les aider à devenir autonomes dans la gestion quotidienne de leur condition de santé.

Nous regarderons les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram. Nous montrerons que les patient·e·s influent·e·s sur la plateforme sont d'actif·ve·s producteur·rice·s de contenu et qu'ils encouragent les autres personnes vivant avec un trouble bipolaire à s'activer en ligne. Nous réfléchirons à leur implication dans la structure de la pair aide en ligne.

Enfin, notre recherche exploratoire nous amènera à questionner les responsabilités assumées par les personnes vivant avec un trouble bipolaire sur la plateforme. Par extension, nous nous interrogerons sur leur rôle dans la relation de soins, en regard des modèles du·de la patient·e actif·ve et du·de la patient·e partenaire.

Chapitre 1 : Du patient actif

Les fous et les folles.

Nous choisissons de débiter notre travail par l'étude de la folie. Par l'analyse de ce qui deviendra, au fil du temps, la santé mentale.

Dans un premier temps, nous nous appuyerons sur les écrits d'auteur·rice·s, tels que Goffman Foucault, pour mobiliser leur vision sociologique et philosophique des structures sociales, et ce, afin de comprendre le changement paradigmatique entourant l'administration de la folie. Leurs perspectives sur la structure asilaire et les régimes de savoirs sont importantes pour appréhender les enjeux complexes liés à la santé mentale et à son traitement. Du modèle asilaire à la désinstitutionalisation, nous brosserons le tableau historique et théorique de chaque étape de cette transformation. Nous explorerons également les forces sociales qui ont conduit à une évolution lente de la place des personnes vivant avec un trouble de santé mentale dans la société, passant de l'isolement à la prise en charge communautaire.

Dans un second temps, nous discuterons de l'émergence de l'État social actif, qui a donné naissance aux concepts d'activation et de partenariat entre les individus et les institutions, influençant ainsi la définition des nouvelles politiques sociales. Nous examinerons comment les changements économiques et sociaux ont façonné cette transition. Cette analyse nous permettra de mettre en lumière l'évolution du rôle des patient·e·s dans leur trajet de soins. La position du·de la patient·e actif·ve et partenaire dans la gestion de sa condition de santé découle en effet de deux facteurs majeurs : les nouveaux modèles de politiques de santé internationales et nationales ainsi que les demandes des patient·e·s de participer à la prise de décision les concernant.

Enfin, nous nous concentrerons sur les personnes auxquelles nous souhaitons accorder du temps dans ce travail, à savoir les personnes vivant avec un trouble bipolaire. Du pré-diagnostic à la gestion quotidienne, nous définirons les contours de cette condition de santé. Nous soulignerons la manière dont leurs savoirs expérientiels peuvent être mobilisés, de pair·e·s à pair·e·s ou entre pair·e·s et institutions.

Tout au long de notre recherche, nous utiliserons les expressions « soignant·e·s » et « personne vivant avec un trouble bipolaire ». Par soignant·e, nous entendons toute personne rencontrée sur le trajet de soins. Il peut s'agir d'un·e psychiatre, d'un·e psychologue ou tout autre personne pouvant apporter « du soin » aux personnes vivant avec un trouble bipolaire.

Nous avons opté pour cette terminologie puisqu'elle nous semble plus inclusive et parce qu'elle rend compte, selon nous, plus fidèlement de la relation de soins, tout en s'éloignant de l'approche médico-centrée de la santé.

Notre choix de l'expression « personne vivant avec un trouble bipolaire » vient de la volonté de reconnaître la personne avant d'évoquer son état de santé. Selon nous, cette expression permet également de déstigmatiser les personnes concernées, en les « humanisant » et en les détachant d'une condition de santé potentiellement stigmatisée. Enfin, nous pensons qu'elle illustre au mieux la diversité des situations vécues par les personnes vivant avec un trouble bipolaire, qu'elles soient diagnostiquées de type 1 ou de type 2, qu'elles prennent un traitement ou non, ou encore qu'elles soient actives ou non dans leur parcours de soins.

Section 1 : Maladie mentale, maladie sociale

Nous avons choisi d'entamer cette section en proposant une lecture sociologique et historique de la maladie mentale. Au-delà de l'évolution historique de l'institution asilaire, nous tenterons de comprendre les phénomènes sociaux qui ont entraîné une modification lente de la place du fou·lle dans la société, de son isolement à son intégration. Pour ce faire, nous mobiliserons les ouvrages d'Ervin Goffman et de Michel Foucault qui offrent, pour le premier, une compréhension de la structure asilaire en tant qu'institution « totale » et, pour le deuxième, une approche des disciplines et des savoirs.

1.1. Stigmate et institution totale

Comme nous l'explique Goffman (1975), une société donnée choisit de classer ses individus et les affuble d'attributs considérés comme « normaux et naturels ». Les membres de cette société catégorisent l'Autre selon des caractéristiques tant personnelles que structurelles. L'attribut par lequel l'individu est catalogué comme « altéré », puisque ne correspondant pas aux normes sociales préétablies, est appelé « stigmate ». A contrario, les autres individus sont considérés comme « normaux » aux yeux de la société. Cette distinction, cependant, ne prend source que dans les représentations que la société donnée se fait des cadres sociaux. Cette différence n'existerait pas sans ces normes collectives. Les représentations sociales sont autant de socles sur lesquels reposent les différences de traitements infligées aux « stigmatisés·e·s » par les « normaux ». Ne répondant pas aux normes, la personne stigmatisée se voit exclue, à des degrés divers, de la société et se voit

refuser l'accès à certains droits. Stigmatiser une personne revient donc à exercer un contrôle social légitimé par le collectif.

Jusque dans les années 1970, la psychiatrie s'exerce presque exclusivement au sein de ce qui est appelé à l'époque « l'asile ». Goffman (1961), au travers d'une immersion d'un an en institution asilaire, présente la manière dont la société du 20^{ème} siècle a organisé et rendu acceptable l'exclusion de la personne porteuse d'un stigmat « mental ». Cette structure est, comme nous l'avons montré, légitimée par les normes collectives en vigueur concernant la folie. Il décrit la manière dont l'organisation des hôpitaux psychiatriques au 20^{ème} siècle participe de la construction sociale de la folie. Il explique que l'asile peut être vu comme une institution « totale », à savoir un lieu où réside un nombre important de personnes exclues de la société, pour une période indéterminée. La justification qui est apportée à l'internement est simple : il faut arriver à guérir la personne malade. Les fous et les folles de l'époque, mis au ban de la société pour leur « déviance » à la norme, vivent dans un établissement dont l'organisation est minutieuse et régie par un cadre réglementaire strict. Il existe un dedans et un dehors. Une vie en institution, une vie dans la société (Van Campenhoudt & Marquis, 2020).

Ce paragraphe nous permet déjà d'esquisser l'évolution qui va se mettre en œuvre au sein du paysage des soins de santé mentale dans la deuxième partie du siècle dernier. Les lignes entre l'extérieur et l'intérieur de l'institution vont disparaître. L'exclusion des fou·lle·s va se transformer en intégration dans la société et un glissement de la place et des rôles qui leur sont attribués va s'opérer.

1.2. Les savoirs et pouvoirs

En 1976, Foucault fait émerger la notion de biopouvoir. Il démontre par celle-ci comment la toute-puissance du souverain de l'époque féodale sur la population, et a fortiori sur la mort de ses individus, n'est plus. Elle fait place à un système de gestion de la population constitué d'institutions (éducation publique, armée, etc.) et d'outils d'administration des personnes (santé publique, démographie, politique nataliste, gestion des flux migratoires, etc.). Le pouvoir a dès lors pour dessein principal de gérer la vie de la population, de renforcer et d'accroître cette dernière, tout en y maintenant l'ordre.

Le philosophe appuie sa théorie sur deux évolutions de la vision des corps et du contrôle qui les traverse. Dans un premier temps, au 17^{ème} siècle, le corps est assujéti, au travers de l'exploitation de ses forces et l'accroissement forcé de son utilité. Les « disciplines », dont

l'école et l'armée, viennent garantir l'inclusion de ce corps augmenté au sein des systèmes sociaux et économiques. Dans un deuxième temps, au 18^{ème} siècle, le corps va commencer à être considéré comme outil servant à l'exécution machinale des processus biologiques humains. Reproduction, mortalité, espérance et qualité de vie sont à présent autant d'indicateurs à la base d'une nouvelle gestion de la population. Gestion à laquelle Foucault attribue le nom de « bio-politique ».

Cette organisation permet de faire respecter l'ordre social, grâce à l'intériorisation par les masses de ces nouvelles normes. Celle-ci existe grâce à l'apprentissage que la population en fait lors de la mise en contact avec les différentes structures disciplinaires, à différents moments de sa vie. Cette nouvelle forme de politique populationnelle, traversée par la notion de biopouvoir, va nécessiter le développement de nouveaux outils et savoirs, afin d'assurer l'ordre social. Cette transformation du pouvoir ne se fait pas en dehors de toute considération d'ordre économique. Par définition, le capitalisme vise à l'accroissement des biens et des richesses et, pour y parvenir, il est essentiel d'assurer la reproduction et la santé de la main d'œuvre. Les disciplines, les sciences, les savoirs vont donc grandir dans le sillon d'une nouvelle forme de pouvoir et expansion du système capitaliste.

Comme nous l'avons vu, le corps et ses processus biologiques font leur entrée dans le savoir, la science et le pouvoir. Les indicateurs populationnels explicités *supra* constituent par ailleurs la base du développement de la démographie et de la médecine moderne. Cette dernière est érigée comme l'un des principes normatifs, l'une des sciences de la gestion politique des populations (Neyrand, 2009). En effet, au 19^{ème} siècle, une césure conceptuelle entre corps biologique et corps social voit le jour. Dans l'interstice se développe alors la notion de maladie que seule la médecine peut traiter. La santé est alors définie par la négative : l'absence de maladie constitue la vision du corps biologique « sain ». Faisant fi des déterminants sociaux de la santé, le corps physiologique est envisagé comme le réceptacle de la maladie qui pourrait être soignée en dehors de toute considération sociale. Les savoirs médicaux s'orientent à ce moment-là presque exclusivement sur la compréhension et la gestion des symptômes (Golse, 2003). La psychiatrie n'échappe pas à cette vision, puisque le corps n'est alors considéré que comme support de la vie psychique (Neyrand, 2009). Comme l'affirme Castel (1976), la psychiatrie, au même titre que tout autre pan de la médecine, peut être considérée comme la science politique visant à administrer la folie.

Ce rappel historique et conceptuel est important parce qu'il permet de voir se dessiner ce qu'il va se passer au 20^{ème} siècle au niveau de la médecine, des savoirs et donc, de la psychiatrie.

En effet, à l'aune d'un virage paradigmatique, la place de la personne vivant avec une maladie mentale va évoluer. Passant d'une structure asilaire totale à l'administration de la folie au sein de la société et non plus en dehors de celle-ci.

1.3. Désinstitutionnalisation

L'avènement de nouvelles disciplines et sciences permettant d'administrer la santé mentale va permettre de faire évoluer la psychiatrie vers la forme dans laquelle nous la connaissons aujourd'hui. Nous partons de l'idée que le glissement de paradigme voit le jour sous l'impulsion de deux phénomènes principaux. D'un côté, des mouvements sociaux visant à déconstruire l'institution asilaire et, plus globalement, l'image de la folie, vont émerger, notamment dans l'espace francophone. De l'autre, la mutation-même des principes de la médecine entraîne une transition progressive de la vision de la « maladie » à la notion de « santé », de l'« exclusion » à l'« inclusion » des malades mentaux (Gosle, 2003).

Dans un premier temps, notons que les années 1940 marquent un tournant dans la politique asilaire. La mise à l'écart des malades mentaux n'a pas fait ses preuves : leur institutionnalisation systématique n'a pas permis la guérison de « la folie ». L'asile, rebaptisé hôpital psychiatrique dans les années 1930, ne jouit pas non plus d'une image positive. Alors qu'il était censé être un lieu de soins, il est considéré, parfois au sein-même des acteur·rice·s de la psychiatrie, comme un espace de détention, dans lequel la dignité des personnes internées est souvent mise à mal (Klein et al., 2018). Mais il faut encore attendre pour voir un changement drastique dans la politique asilaire et un basculement concret vers ce qui est appelé la « désinstitutionnalisation ». Par « désinstitutionnalisation », nous entendons la mise en œuvre de politiques cherchant des alternatives aux institutions psychiatriques et proposant des options permettant aux personnes vivant avec des troubles de santé mentale de rester aussi proches que possible de leur environnement de vie (Jacob & Natalis, 2016).

Dans un deuxième temps, dans les années 1970, les mouvements anti-psychiatrie se forment dans l'espace francophone et Foucault en devient l'une des figures importante (Majerus, B, 2018). Comprendre l'histoire de ces contestations est essentiel pour envisager la façon dont les patient·e·s ont été intégré·e·s dans les processus de décision les concernant. Nous verrons, plus tard dans notre travail, comment ces mouvements sociaux se sont formés.

La désinstitutionnalisation est également le fruit d'une transformation profonde des socles de la médecine telle que connue jusque-là. Comme expliqué dans le paragraphe précédent, au 19^{ème} siècle, la santé n'est conçue que comme une absence de maladie. Le corps et ses

symptômes doivent donc être traités par la médecine afin de rendre le sujet « sain ». Mais cette vision est remise en question par la définition qui est donnée de la santé dans la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé en 1944 : « La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, p.1). Dès lors, la médecine ne doit plus être considérée comme l'outil par lequel la santé va être rétablie. Au même titre, soigner la folie ne doit pas être au centre des préoccupations de la psychiatrie, comme il était question dans l'institution asilaire. Par conséquent, la différenciation entre corps physiologique et corps social n'a plus lieu d'exister. Cette transition, d'une politique disciplinaire à une biopolitique au sens foucaldien du terme, est à la source du développement de l'action sociale et des politiques de santé publique de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle. La psychiatrie, tout autant que le reste de la médecine, intègre cette nouvelle définition de la santé. Il n'est plus question de maladie mentale, mais de santé mentale et de souffrance psychique, qu'il convient d'approcher dans une démarche bio-psycho-sociale (Gosle, 2003).

C'est bien sous ces deux poussées transformatrices que le nouveau modèle de soins de santé mentale voit le jour. Le nouveau standard, exonéré de l'asile et de la notion de maladie, ouvre les portes à l'intégration dans la société des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Pour ce faire, de nouvelles politiques et nouveaux dispositifs doivent être mis en place afin de développer ce qui prendra la forme de santé communautaire.

1.4. La santé mentale au sein de la communauté : le point de vue de l'OMS

En Europe, les recherches de solutions alternatives à l'institutionnalisation, bien qu'elles puissent varier, ont deux objectifs communs : la volonté de remettre en question la vision médico-centrée de la psychiatrie et le désir de placer le·la patient·e au centre des parcours de soins (Majerus, 2018). Comme nous le verrons par la suite, un troisième objectif, économique celui-ci, viendra s'y ajouter.

Même si le processus de désinstitutionnalisation a commencé dans les années 1970, ce n'est qu'en 2005 que l'OMS organise une conférence ministérielle européenne sur la santé mentale. Au cours de celle-ci, la déclaration et le plan d'action pour la santé mentale, intitulé « Relever les défis, trouver des solutions » (2006) seront ratifiés par cinquante-deux États. Ce plan entérine la fin de l'institution asilaire au bénéfice des services de soins de proximité, en ce inclus la promotion de la santé mentale, la prévention, et les soins, autour des besoins des personnes concernées. L'accent est dès lors mis sur le développement et l'accès aux structures

de soins primaires. Il s'agit, par la même occasion, de reconnaître les besoins multiples des personnes vivant avec des troubles mentaux. Aux soins doivent en effet s'ajouter d'autres prestations sociales, comme l'emploi ou l'éducation. Pour assurer une offre de services optimale, l'OMS exprime la nécessité pour les travailleur·se·s de ces différents secteurs de créer des réseaux coordonnés autour des besoins du·de la patient·e.

Au moment de la signature, la tâche semble importante : un quart des pays membres n'ont pas développé de structures de santé mentale de proximité. Le transfert du budget des soins spécialisés vers les structures de soins de santé primaires n'a pas non plus eu lieu, malgré l'impulsion du mouvement de désinstitutionnalisation. Comme nous l'expliquions avant, l'aspect économique, même si déjà présent depuis longtemps dans les politiques de santé, est l'un des piliers expliquant la nécessité de changement. Le document met ainsi en avant les coûts estimés de la (non) gestion des troubles de santé mentale. Par coûts, il est entendu les « dépenses » et la « perte de productivité » qui sont supportées par la communauté. L'OMS suggère que ceux-ci soient contenus au vu de l'augmentation de la prévalence des troubles de santé mentale.

Pour soutenir cette transformation, l'OMS (2010) propose un plan d'amélioration de l'offre de soins, dans lequel la « Pyramide d'organisation des services de soins pour un mélange optimal des services de santé mentale » (figure 1) est au centre. Selon l'organisation, la pyramide doit servir d'outil pour développer une politique de santé dans laquelle la gestion des ressources est efficiente et efficace. Le modèle propose aux États de construire leur offre de soins comme décrit dans la figure ci-dessous. La désinstitutionnalisation et l'ancrage dans les structures de soins primaires doit permettre, d'un côté, une meilleure réponse aux besoins de la population et, de l'autre, une diminution des coûts en termes de soins de santé. La théorie derrière cette pyramide est que, plus l'offre de soins primaires augmente, plus les coûts de soins de santé mentale diminuent. En renforçant la première ligne, l'objectif est bien de pouvoir maintenir les personnes dans leur milieu de vie le plus longtemps possible, tout en minimisant les coûts liés à des soins spécialisés, comme l'hospitalisation ou la résidence permanente en institution. À la base de cette pyramide, et à chacune des étapes de celle-ci, une priorité est donnée au « self-care », c'est-à-dire, le soin que la personne peut s'auto-administrer, sans l'intervention de professionnel·le·s. Le self-care peut être vu comme une la toute première ligne de soins, à laquelle le·la patient·e peut recourir en s'appuyant sur ses connaissances de la maladie, ses compétences en termes de gestion de celle-ci et sa motivation à s'auto-soigner.

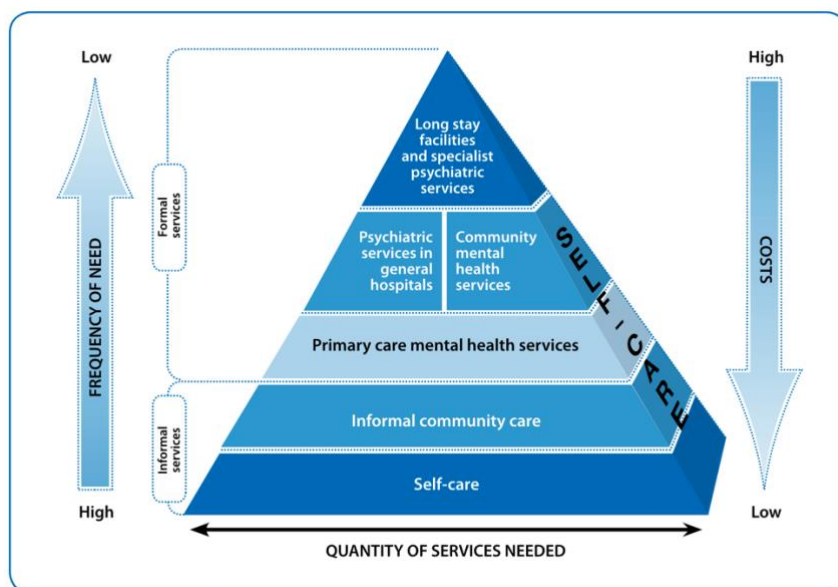


Figure 1 : Pyramide d'organisation des services de soins pour un mélange optimal des services de santé mentale (OMS, 2010).

Les deux documents précités vont également consacrer la notion de responsabilisation des patient·e·s face à leur situation de soins et le développement de partenariats entre professionnel·le·e·s de la santé et ceux-ci. Comme nous le verrons plus tard, ces deux concepts s'ancrent dans les politiques sociales qui émergent depuis les années 1990, dans lesquelles la participation et l'activation des individus face à leur situation sociale sont attendues. Ces éléments nous amèneront vers le propos central de ce travail, à savoir l'image et le rôle du·de la patient·e actif·ve et partenaire au sein des systèmes de soins de santé. Notons que, dans la suite de ce travail, nous utiliserons le terme « activation » pour rendre compte d'une situation dans laquelle une personne est enjointe à être active face à contexte particulier.

1.5. La désinstitutionnalisation en Belgique

Depuis les années 1970, la Belgique prend des initiatives tendant à la désinstitutionnalisation de la psychiatrie. Vingt ans plus tard, le pays crée des alternatives comme les unités de réadaptation résidentielles ou les habitations protégées. Il faudra cependant attendre plusieurs décennies pour que des réformes soient officiellement mises en œuvre (Smith, et al, 2021). En 2002, le Conseil National des Hôpitaux belges ouvre la voie à l'évolution des services de santé mentale. Il établit que, dorénavant, les établissements doivent se concentrer sur la continuité des soins et sur l'organisation des services de santé mentale au sein de réseaux multidisciplinaires (Marquis & Susswein, 2020). Lors de la Conférence ministérielle de

l'OMS sur la santé mentale en 2005, la Belgique ratifie la Déclaration et le Plan d'action, s'engageant officiellement à un changement de paradigme en psychiatrie. Cette signature déclenche un processus de réflexion pour définir des lignes directrices en vue de la mise en œuvre de cette Déclaration au niveau national.

En 2009, la Conférence interministérielle belge de la santé publique choisit de lancer la réforme du paysage des soins de santé mentale à travers une phase de projets pilote. L'objectif est de susciter l'intérêt et l'engagement des différents acteurs impliqués dans ce changement de vision (Thunus & Schoenaers, 2017). Le plan Innopsy107, dévoilé en 2010, marque le lancement officiel de la transformation. Le programme comprend cinq piliers, avec un accent principal sur le développement d'équipes mobiles pour les troubles mentaux aigus et chroniques. Il met également en avant le concept de réhabilitation psychosociale, dans lequel l'autonomie, l'inclusion communautaire et la mise en œuvre d'un projet professionnel adapté sont les principaux éléments.

Cependant, la Belgique présente certaines spécificités institutionnelles par rapport à d'autres États : les compétences liées à la santé mentale sont réparties entre différents niveaux de pouvoir. La fragmentation du secteur, les restrictions budgétaires en matière de santé et les caractéristiques sociodémographiques régionales rendent la mise en œuvre de la nouvelle stratégie difficile (Darcis & Thunus, 2020). En 2016, la Belgique se classe toujours au deuxième rang dans la liste de l'OCDE en termes du nombre de lits psychiatriques par 1000 habitants, avec 1,37 lit pour 1 000 habitants. La plupart des ressources financières sont encore allouées aux soins de santé mentale spécialisés.

Trois ans après sa mise en œuvre, le Centre fédéral belge d'expertise en santé a analysé la situation du pays en ce qui concerne l'organisation et la coordination des soins de santé mentale (Mistiaen, 2019). Les résultats soulignent que le paysage des soins de santé mentale est perçu par les parties prenantes elles-mêmes comme complexe, tant par les prestataires de services que par les patient·e·s et leurs familles. Cette complexité a un impact sur la continuité des soins, qui semble souvent compromise en raison de la fragmentation excessive des services de santé mentale en Belgique. Plus récemment, une étude (Nicaise et al., 2021) insiste encore sur le fait que, malgré la réforme, la continuité de soins reste faible, ne permettant pas une amélioration de l'intégration sociale des patients. S'il est encore tôt pour en faire une évaluation définitive, nous constatons que l'impact positif à court et moyen terme reste faible.

Section 2 : Le·a patient·e actif·ve, une vision politique

Dans cette section, nous allons étudier la manière dont la place du·de la patient·e a évolué ces dernières décennies, pour qu'iel devienne acteur·trice de sa maladie et partenaire dans la gestion de celle-ci. Comme nous l'avons montré précédemment, l'administration de la folie a basculé, de l'institution à l'intégration. Mais, concomitants au phénomène de désinstitutionnalisation, plusieurs autres événements vont engendrer la transformation du rôle du·de la patient·e. Premièrement, les mutations du système capitaliste et de ses normes, ayant pour conséquence une montée de l'individualisation, de la responsabilisation et de la contractualisation des prestations sociales. Deuxièmement, la transition épidémiologique, vers une augmentation des maladies chroniques, qui amène les institutions à une révision de la relation thérapeutique vers le partenariat. Et, enfin, les mouvements sociaux de patient·e·s réclamant une plus grande implication à tous les niveaux d'intervention concernant leur santé.

2.1 L'État social actif

Nous l'avons vu précédemment, les politiques de santé s'ancrent dans les structures sociales d'une société et une époque données. Comme Foucault le met en avant : les sciences de la population ne peuvent pas être envisagées en dehors du système capitaliste de la société moderne. Ce paragraphe va nous permettre de comprendre les critiques qui sont adressées à ce système et qui permettront aux notions de « responsabilisation » et de politiques « d'activation » de voir le jour. Pour ce faire, nous allons commencer notre propos en nous basant sur l'ouvrage de Boltanski et Chiapello, « Le nouvel esprit du capitalisme » (1999). Le contenu du texte ci-dessous nous permettra par la suite de discuter de l'impact des transformations du système capitaliste sur les soins de santé et, plus particulièrement sur la place accordée au·à la patient·e.

Le capitalisme vise à rallier un maximum de personnes en son sein, par des moyens pacifiques. L'intériorisation de ses normes par les masses permet d'atteindre l'objectif d'accumulation du capital. Même si les différentes crises économiques depuis les années 1970 ont mis à mal le capitalisme, celui-ci n'a cessé de s'amplifier. Chaque nouvelle évolution de la doctrine économique s'est accomplie dans un mouvement d'appropriation des critiques dans le système-même, déployant à chaque fois un nouvel ensemble de valeurs et de représentations, sur lequel appuyer ses changements et remobiliser la population. Les deux critiques majeures émises au 20^{ème} siècle à l'encontre du capitalisme sont celles que les

auteurs qualifient « d'artiste » et de « sociale », apparues à la fin des années 1960 et spécifiquement au moment des événements de Mai 68.

D'une part, la critique artiste souligne la perte de sens résultant de la standardisation du travail et de la mondialisation. Elle met en avant le manque de créativité et d'autonomie dont souffre le prolétariat, résultant d'une importante division du travail. Cette critique débouche sur de nouvelles formes organisationnelles, telles que l'entreprise-réseau et l'organisation flexible du travail. Mais autonomie et créativité ont pour conséquence l'accroissement de l'implication personnelle du·de la travailleur·se, sa participation et sa responsabilisation. L'appropriation de cette nouvelle norme se répercute non seulement dans la sphère du travail, mais se fait bien évidemment ressentir dans d'autres aspects, hors de la vie professionnelle.

D'autre part, la critique sociale accuse un capitalisme engendrant individualisme, misère sociale et inégalités. Cette critique évolue par la suite pour se focaliser sur la problématique d'exclusion. Dans ce modèle, la personne exclue des relations sociales ne peut pas prendre part au partage des avantages qu'apportent croissance et capital, puisqu'elle ne peut pas participer au système-même. Le changement de paradigme entraîné par cette critique s'effectue bien à ce niveau-là : la misère sociale qui découle de l'exclusion n'est plus due aux structures sociales, mais est le résultat de propriétés personnelles, physiques ou sociales, de l'individu, qui en devient par conséquent responsable. L'intériorisation de ces normes fait que la personne, dans tous les pans de sa vie, va percevoir comme normale la notion de responsabilisation face à sa potentielle exclusion. Nous voyons donc là le reflet d'une plus grande individualisation de la société, où l'intégrité morale et physique de l'être le rend responsable de son statut social.

Pour comprendre comment la responsabilisation individuelle, émergeant de ces deux critiques, s'est traduite en politiques sociales, il convient de revenir sur la notion d'État social actif. Le concept apparaît dans les années 1990. L'OCDE cherche des réponses à la fin du plein-emploi, qui a fait place à un chômage structurel après les Trente Glorieuses. Or, le système de sécurité sociale est depuis lors basé sur le principe assurantiel, dont les socles sont la solidarité et la socialisation des risques. Les politiques, aussi bien nationales qu'internationales, vont considérer que le chômage de masse ne permet plus d'assumer les coûts de la sécurité sociale sans restructuration. À côté des réflexions des instances internationales, il existe aussi, dans la classe politique, des personnes cherchant à réinventer le modèle social-démocrate classique et le néo-libéralisme (Matagne, 2010). Elles tentent de trouver de nouvelles options pour dépasser les limites de l'État Providence en place depuis

l'après-guerre. Comme son nom l'indique, l'État social actif vise à « encourager » les individus, au travers de différentes politiques sociales, à devenir « actifs » par rapport à leur propre situation (Bajoit, 2008). Il s'agit pour les citoyen·ne·s de participer aux activités collectives, que celles-ci soient productives ou socialement utiles (Matagne, 2001). L'auteur cite par ailleurs Giddens (1998) pour expliquer l'avènement de la notion de contractualisation entre l'individu et l'État. Pour obtenir une plus grande autonomie et pour permettre son développement personnel (voir la critique artiste *supra*), l'individu va devoir établir un contrat avec l'État pour pouvoir devenir « acteur·trice » de sa propre condition.

Ce paragraphe met en lumière la façon dont les notions de responsabilisation, d'individualisation et de contractualisation se sont répandues depuis la fin des années 1960 dans les structures sociales. Pour que l'État social actif soit effectif, il faudra dès lors que des politiques sociales traduisent ces concepts et les opérationnalisent.

2.2 Le partenariat : un nouveau type de relation

Jusqu'ici, nous avons vu que deux mouvements étaient en cours depuis les années 1960 : la désinstitutionnalisation psychiatrique, qui nécessite de développer de nouveaux savoirs et de nouvelles normes, et l'évolution du capitalisme vers une responsabilisation des individus face à leur situation sociale et personnelle. Ces deux composantes ont mené à une révision en profondeur des politiques, en ce compris celles concernant la santé. Nous allons maintenant apporter d'autres éléments historiques, sanitaires et sociaux afin de cerner comment le modèle de la relation entre soignant·e·s et patient·e·s a évolué, s'éloignant au fur et à mesure du modèle biomédical et paternaliste vers le concept de « partenariat ».

La Déclaration d'Alma-Ata (OMS, 1978), adoptée lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires, souligne la nécessité d'une participation communautaire et d'un accès équitable aux soins de santé primaires. Il est attendu que les gouvernements signataires fassent en sorte que les systèmes de soins de santé soutiennent et développent la contribution des individus à la conception, la mise en place et l'évaluation des soins primaires. Par la suite, la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) met en lumière la nécessité d'une évolution vers une approche de promotion de la santé. Non loin des principes de la Déclaration d'Alma-Ata, la promotion de la santé repose sur la participation active des communautés dans l'établissement de processus de prise de décision et dans l'élaboration des stratégies de planification visant à l'amélioration du niveau général de la santé. Les patient·e·s acquièrent au fur et à mesure une place plus centrale dans les stratégies et politiques de santé, ce qui augure d'une

transformation dans la manière dont le soin est envisagé, vers une approche centrée sur la personne.

En parallèle, nous observons une transformation significative en termes de prévalence des maladies chroniques. La transition épidémiologique voit les maladies infectieuses faire place aux maladies chroniques (problèmes cardiovasculaires, cancers, problèmes de santé mentale, etc.). Cette évolution nécessite alors une restructuration des systèmes de soins et de leurs modèles organisationnels (Borgès Da Silva, 2015). Ce changement favorise l'apparition de pratiques participatives et l'implication des patient·e·s. En effet, les personnes vivant avec une maladie chronique sont encouragées à apprendre à gérer par elles-mêmes leur quotidien, avec pour objectif d'atteindre des phases de stabilisation les plus durables possibles (Flora et al. 2016). La chronicité implique également une révision de la relation thérapeutique : il faut désormais l'envisager sur le long terme.

Tous les facteurs vus depuis le début de la section 2 de ce travail conduisent à la conceptualisation de « l'approche centrée sur le·la patient·e » dans les années 1990 (Lecocq et al., 2017). Pour dessiner les contours de cette démarche, de nouvelles connaissances sont nécessaires. Les discussions entre chercheur·se·s de différentes disciplines (sociologie, psychologie, etc.) aboutissent sur cette nouvelle perspective sur le soin (Sarradonc-Eck, 2019 ; Steward et al, 1995). La redéfinition de la relation thérapeutique n'est pas pour autant le fruit d'une réflexion menée à huit clos par des intellectuel·le·s de tous horizons. Nous le verrons ci-après, des groupes de patient·e·s se sont mobilisés en faveur de leur participation aux prises de décision les concernant.

Dans l'approche centrée sur la personne, les soignant·e·s s'engagent à prendre des initiatives afin de construire avec le·la patient·e une compréhension commune de leur situation de santé (Karazivan et al., 2015). Ils doivent également continuer à travailler à rendre les individus de plus en plus actifs face à leur condition de santé (Carman, et al., 2013 ; Flora et al. 2016). Cependant, des critiques se font entendre à partir des années 2010. L'approche telle que souhaitée ne remettrait pas suffisamment en question l'asymétrie des relations entre les différentes parties prenantes, puisque les soignant·e·s restent en charge de la coordination des soins. Le·la patient·e ne serait dès lors pas entièrement actif·ve sur son trajet de soins. S'appuyant sur cette hypothèse, la Faculté de médecine de l'Université de Montréal développe un nouveau modèle, dans lequel la notion de soins centrés sur la personne évolue encore, pour déboucher sur l'idée d'un « partenariat » entre les parties en présence. Dans le « Modèle de Montréal », il s'agit de considérer le·la patient·e en tant que soignant·e, faisant

partie intégrante de l'équipe de soins qui l'entoure. Il devient un·e expert·e dans la manière dont les soins sont organisés autour de sa condition de santé. L'expérience clinique et les savoirs expérientiels se complètent et sont censés guider la prise de décision face à la situation rencontrée (Pomey et al. 2015 ; Flora et al., 2016 ; Lecocq et al., 2017 ; Laloux, Lecocq, Néron, 2019).

Pour illustrer la manière dont ce modèle de partenariat voit le jour, nous allons nous baser sur les analyses qu'en font Laloux et al. (2017), qui proposent une visualisation de ce partenariat en trois étapes : l'évolution de la relation soignant·e·s et patient·e·s (figure 2), le développement des compétences des patient·e·s (figure 3) et le modèle de le·la patient·e partenaire (PP) pour le système de soins de santé (figure 4).

La figure 2 illustre l'évolution de la relation entre soignant·e·s et patient·e·s et montre comment la place de chacune des parties a changé au cours du temps. Dans sa forme la plus récente, le partenariat est représenté par un diagramme de Venn montrant toutes les relations possibles entre les patient·e·s, les soignant·e·s et les autres professionnels du social. Les relations sont interdépendantes et la transmission d'informations y est circulaire, à l'opposé du modèle paternaliste dans lequel les soignant·e·s sont les seules sources de savoirs et les seul·e·s à prescrire les soins.

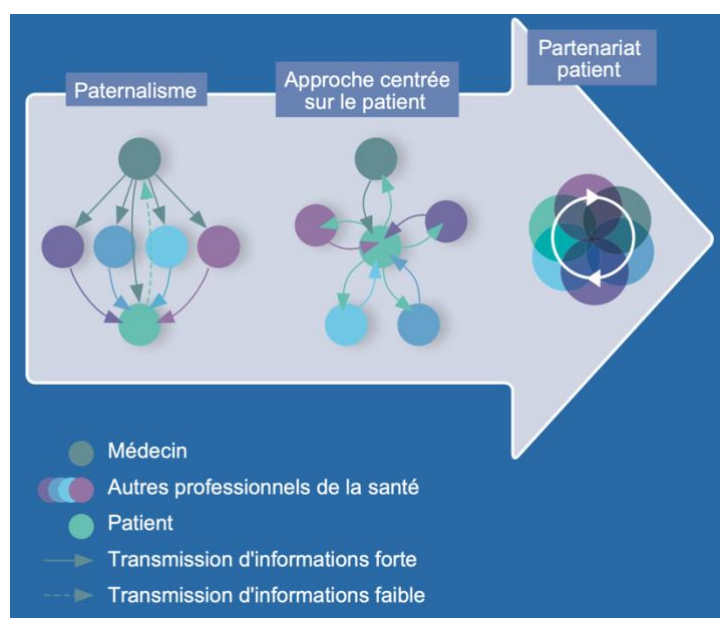


Figure 2 : Évolution du paternalisme au partenariat patient (Laloux, Lecocq, Néron, 2017)

Dans le partenariat, il est attendu des patient·e·s qu'ils s'appuient sur leurs propres connaissances de la maladie pour échanger avec les soignant·e·s. La potentialité d'une

interaction dépend du niveau d'expérience qu'a la personne de sa condition de santé mais aussi de ses compétences interpersonnelles (Pomey et al., 2015). Lecocq et al. (2017) définissent dès lors le partenariat comme « un mode de collaboration entre un patient désireux d'être partenaire de ses soins et un professionnel de santé, qui mettent en commun leurs savoirs respectifs, complémentaires, de la vie avec la maladie et de la maladie ». Pour satisfaire à ce modèle, les soignant·e·s se doivent de créer un espace d'apprentissage dans lequel la personne peut progressivement évoluer et devenir active dans la dynamique de soins (Flora et al., 2016).

Comme nous pouvons le voir sur la figure 3, le patient·e partenaire (PP) doit développer, dans cette perspective, des compétences à chaque étape du trajet de soins jusqu'à atteindre l'autonomie nécessaire pour gérer sa maladie au quotidien. L'apprentissage commence dès la phase de pré-diagnostic : il convient d'activer le patient à toutes les phases de progression. Les activités et les compétences souhaitées à chaque niveau sont décrites ci-après.

Figure 3 : Développement des compétences du patient au fil de son expérience de santé (Laloux, Lecocq, Néron., 2017)



Avec la désinstitutionnalisation et le concept de partenariat, c'est l'image-même du soin en santé mentale qui évolue. Il sera considéré comme efficace et efficient s'il est fondé sur un partenariat établi en dehors des institutions résidentielles et évaluable en fonction du niveau d'autonomie et d'insertion sociale du·de la patient·e (Marquis, & Susswein, 2020).

Cependant, pour qu'il y ait alliance thérapeutique, il est nécessaire que la personne concernée soit en capacité et soit compétente pour assumer ses nouvelles « responsabilités ». Il faut également que la personne ait un intérêt pour ce rôle et qu'elle ait une légitimité pour l'endosser. L'engagement dans le partenariat doit donc se faire sur une base volontaire (Laloux & Lecocq, 2019). Pour atteindre ces objectifs, la collaboration devra impliquer l'activation du « potentiel » et des « ressources » des patient·e·s (Bartholomé & Vrancken, 2005).

2.3 Devenir partenaires : le point de vue de l'OMS sur la santé mentale

Dans le paragraphe 1.4, nous avons vu comment l'OMS a proposé, en 2005 et 2009, des lignes directrices pour réformer les structures de soins de santé mentale. Rappelons que les documents dans lesquels ces suggestions se trouvent ont été rédigés une dizaine d'années après l'émergence de l'État social actif. Ils y intègrent donc ses éléments saillants : la responsabilisation, l'activation, la mobilisation des ressources personnelles et le partenariat.

Dans « Relever les défis, trouver des solutions » (OMS, 2005), les notions de responsabilisation et de partenariat se retrouvent dans plusieurs chapitres. Nous notons cependant que la définition desdites notions reste floue. Voici cependant ce qui est mis en avant dès le début : « La notion de responsabilisation suscite beaucoup de bonnes paroles, mais des aspects bien ancrés de pouvoir et de statut professionnel sont en jeu ; ceux-ci ne doivent pas être ignorés. Faire entrer les patients et leur famille dans des pratiques et des arènes décisionnelles où régnait jusqu'ici le huis clos peut représenter une menace pour les professionnels, tout en désarmant les patients et les familles. Ce processus doit être transparent et conçu pour profiter à toutes les personnes concernées. Les utilisateurs de services de santé mentale sont des experts en ce qui concerne la maladie qui les affecte et leur état de santé. Il n'est que normal qu'ils deviennent les coproducteurs de leur santé aux côtés des professionnels, et qu'ils soient des partenaires égaux » (Organisation mondiale de la Santé, 2006, p.6). Selon nous, au travers de ces quelques lignes, il semble que la « responsabilisation » recouvre deux réalités : la nécessité pour les professionnel·le·s de santé d'intégrer les patient·e·s dans les processus de soins et la responsabilité des patient·e·s de devenir « coproducteur·rice·s de leur santé ». Les auteur·rice·s du document mettent également en avant les bénéfices qu'engendrent selon eux la « responsabilisation et sensibilisation » en santé mentale : réduction de la durée des hospitalisations et de la fréquence des besoins en soins, amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec des troubles de santé mentale, évolution du cadre législatif, etc.

En 2009, dans son document « Improving Health Systems and Services for Mental Health », l'OMS donne des recommandations pour la transformation des structures de soins. À chaque étage de la pyramide (voir figure 1), les personnes vivant avec un trouble de santé mentale doivent être impliquées dans leur trajet de soins vers le rétablissement. Si le « self-care » est à promouvoir tout au long du parcours, l'OMS affirme qu'il ne doit pas représenter un moyen de culpabilisation ni de glissement de la responsabilité du rétablissement exclusivement vers

les personnes concernées. Il s'agit bien, selon l'organisation, de mobiliser au mieux le potentiel et les compétences de la personne pour « s'auto-soigner ».

Le partenariat et le rôle actif du·de la patient·e, dont nous parlions dans le paragraphe précédent sont ici explicités par l'OMS. L'organisation explique les fonctions que ceux-ci devraient endosser : « [...] the model emphasizes health worker-patient partnerships and collaboration to promote an active role of people with mental disorders in their own care. Individuals' roles may range from collaborative decision-making concerning their treatment, to actively adhering to prescribed medication, through to changing health-related behaviours such as drug and alcohol use or stress management. Self-care is important not only for mental disorders, but also for the prevention and treatment of physical health problems » (Organisation mondiale de la Santé, 2009, p. 22)¹.

2.4 Être actif·ve·s, être partenaires

Pour conclure cette section, nous tenons à souligner l'évolution sémantique autour de la notion de relation de soins. Les trois expressions « activation », « responsabilisation », « partenariat » font maintenant partie intégrante de la description des rôles attribués aux patient·e·s. Ces termes font écho, selon nous, à ce que nous expliquions dans les paragraphes précédents : ils reposent sur les socles de l'État social actif, dont les normes se sont répandues dans les politiques de santé. Dans sa version la plus aboutie, à savoir le « partenariat », la nouvelle forme de relation de soins suppose le développement de connaissances et de compétences de la part des patient·e·s, et ce afin de leur permettre d'atteindre un niveau d'autonomie suffisant pour gérer leur condition de santé au quotidien. Ce modèle met également en évidence l'importance de reconnaître les savoirs expérientiels, afin de les mettre en balance avec les savoirs médicaux, jusqu'alors prédominants dans la relation entre patient·e·s et soignant·e·s. Tout au long de notre recherche, nous considérerons que la figure du·de la patient·e actif·ve consacre ces trois piliers : activation, responsabilisation et partenariat.

¹ Traduction réalisée par l'auteur: « [...] le modèle met l'accent sur le partenariat entre soignant·e·s et patient·e·s et sur la collaboration pour promouvoir un rôle actif des personnes vivant avec un trouble de santé mentale dans leurs soins. Les rôles des individus peuvent varier, allant de la prise de décision collaborative concernant leur traitement, à l'adhésion active à la médication prescrite, en passant par le changement de comportements liés à la santé tels que la consommation de drogues et d'alcool ou la gestion du stress. Le 'self-care' est important non seulement pour les troubles mentaux, mais aussi pour la prévention et le traitement des aspects physiques de la santé ».

La prochaine section fera l'objet d'une analyse sur les notions de participation en santé. Nous verrons comment celle-ci, réclamée par les personnes concernées, vient s'ajouter aux trois autres socles de l'image du·de la patient·e active. Par ailleurs, nous étudierons les concepts de savoirs expérientiels et de pair aidance. Alors que les origines de cette dernière sont à trouver dans des mouvements sociaux et politiques, nous verrons que celle-ci tend à s'institutionnaliser au fur et à mesure des changements de paradigme concernant la relation de soins, se rapprochant du principe de PP tel qu'évoqué *supra*.

Section 3 : Patient·e·s actif·ve·s, participation et savoirs

Jusqu'ici, nous avons étudié la mutation de la relation thérapeutique sous deux angles précis, à savoir la mutation des structures sociales et l'évolution des politiques de santé. Afin de compléter cette photographie de la situation et, par la même occasion, avancer vers notre sujet central, nous allons aborder dans cette section comment et pourquoi les patient·e·s eulles-mêmes ont regroupé leurs forces pour réclamer plus d'autonomie, de participation et d'implication dans les décisions et actions qui les concernent.

3.1 La participation du·de la patient·e : une demande ancrée dans l'histoire

Faire en sorte que la relation patient·e-soignant·e soit plus symétrique au travers d'un partenariat semble justifié sur deux niveaux. Comme nous l'avons vu, d'un point de vue thérapeutique, rendre la personne active et la mettre au centre de ses soins semblent être un bon moyen d'améliorer la qualité des soins tout en diminuant leurs coûts. Mais, pour qu'il y ait partenariat, il faut que la personne ait la possibilité de participer. Du point de vue moral, l'autonomie et la participation sont synonymes de pouvoir décisionnel de chacun·e sur ce qu'il souhaite en termes de santé physique ou psychique (Marquis, 2022). Basé sur le droit à la dignité érigé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, le concept de participation fait écho à l'idée que tout individu a la liberté de prendre part à des activités sociales, politiques et économiques. Un système participatif doit donc permettre à chaque personne, quelle que soit sa condition, de devenir actrice de sa vie, au niveau personnel et collectif (Estevan, 2021).

Nous le disions : le concept de partenariat n'est pas uniquement le résultat de discussions entre professionnel·le·s. Il est aussi né de plusieurs mouvements sociaux qui ont appuyé la prise en considération des patient·e·s et le besoin d'une plus grande symétrie dans la relation thérapeutique. D'un côté, des mouvements de « self-care » cherchent à sortir des soins tels que proposés dans les structures médicales. De l'autre, des groupes de patient·e·s dépassent le cadre du partage d'expériences pour devenir des leviers de transformation politique.

Premièrement, les groupes « Alcoholics Anonymous » se forment dans les années 1930 aux États-Unis. Il se développera quelques années plus tard dans le reste du monde. Les personnes dépendantes à l'alcool se regroupent et cherchent à se donner un cadre de soins en marge des principes édictés par la médecine moderne. Selon eux, les trajets de soins proposés pour traiter leur addiction les aliènent en les remettant dans une position de dépendance, cette fois

par rapport aux professionnel·le·s de santé (Lascoumes, 2007). L'entraide, le « self-care », la passation de savoirs entre pair·e·s et le partage d'informations sont au centre de leurs motivations, ce qui va bousculer le modèle traditionnel de la relation thérapeutique (Jouet et al., 2010). Sur le même schéma, mais au début des années 1980, les « narcotiques anonymes » se mobilisent et mettent sur pied des groupes de parole et de soutien entre pair·e·s.

Deuxièmement, dans les années 1960, la contestation des personnes vivant avec un handicap, regroupées sous la bannière « Independance Living » (« pour la vie autonome ») s'axe sur l'accès à l'Université. Il ne s'agit donc plus de groupes de parole ou d'entraide, puisque le mouvement se constitue autour de revendications politiques. Le mouvement milite pour une révision de la notion médico-centrée de la réadaptation et souhaite la faire évoluer vers un modèle centré sur la personne. Ces demandes mèneront notamment au changement opéré par l'OMS à propos de la Classification internationale des handicaps, au profit de la Classification internationale du fonctionnement et du handicap. Cette dernière consacre le modèle systémique de la santé des personnes vivant avec un handicap tout en plaçant la participation au centre du modèle (Durand, 2020).

Troisièmement, l'épidémie de VIH, qui débute dans les années 1980, renforce les demandes des personnes concernées d'être entendues (Demoustier, 2021). En effet, les associations de personnes vivant avec le VIH, comme AIDES ou ACT UP, vont pointer du doigt les déficiences étatiques dans la prise en charge de la maladie : la réponse gouvernementale est inexistante ; l'expérimentation de nouveaux médicaments et le (non) accès aux traitements ne correspondent pas à l'éthique attendue de la recherche médicale ; la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH au sein-même du corps médical entravent le soin. La force de la mobilisation surpasse les simples volontés d'auto-support et fait bouger les lignes du tout « biomédical » (Bekelynck, 2011). Les patient·e·s, par l'action collective, arrivent à se positionner en tant qu'acteur·rice·s ayant le pouvoir de réformer les structures sociales (Defert, 1989).

Enfin, les scandales sanitaires du sang contaminé, de l'amiante, des maladies nosocomiales parachèvent la poussée des organisations de patient·e·s et permettent à celles-ci de prendre une place officielle dans la recherche scientifique, dans le développement et l'évaluation des politiques de santé mais aussi au niveau de la sécurité sanitaire. Elles agissent désormais en tant que groupes de pression sur l'action gouvernementale. (Mougeot et al., 2018).

3.2 La participation du·de la patiente·e en psychiatrie

Dans la section 1 de notre recherche, nous avons abordé le phénomène de désinstitutionnalisation psychiatrique, né d'une mobilisation d'intellectuel·le·s et de personnes concernées. Dans les années 1970, le « Survivor Movement » émerge aux États-Unis. Ses membres se réunissent d'abord en petits groupes locaux pour faire valoir leurs droits, suite à une institutionnalisation souvent forcée. Leurs objectifs sont, au début, similaires à ceux des Alcooliques Anonymes, à savoir « le self-care », le développement de nouvelles options de soins et la représentation au niveau des politiques de santé (Adame, 2017). Ensuite, le mouvement prend de l'ampleur aux États-Unis et des coalitions fédérales voient le jour, même si le socle local reste une composante forte du mouvement. Les patient·e·s prennent le contre-pied de la psychiatrie en faisant part belle à la possibilité d'une « Recovery », soit un « rétablissement » en français (Durand, 2020). Il ne s'agit pas tant de se préoccuper des symptômes mais plutôt de se tourner vers l'espoir (Le Cardinal et al., 2013). Se rétablir ne signifie plus atteindre un but précis et fixe, mais bien de parcourir un chemin, de mener à bien un processus, vers un certain équilibre. Celui-ci doit permettre aux personnes concernées d'être en capacité de réaliser leurs projets de vie (Deegan, 1988 ; Niard & Franck, 2020).

Si nous nous penchons sur le cas de la Belgique, nous constatons que le mouvement de « libération des marginaux mentaux » voit le jour dans les années 1970, en s'inspirant d'un groupe formé par Foucault en France. Il est constitué de psychiatisé·e·s et ex-psychiatisé·e·s, mots qu'ils choisissent d'utiliser pour se définir. En 1974, le collectif, participe à une journée d'étude rassemblant différents professionnel·le·s du médical et du social. Cependant, les (ex) psychiatisé·e·s n'ont que peu l'opportunité de prendre la parole. De cette frustration se crée le Groupe information asile (GIA), toujours composé des mêmes personnes concernées. Le GIA travaille alors à une série de revendications et participe à l'effervescence du mouvement anti-psychiatrie dans l'espace francophone. La loi belge sur la « Protection de la personne du malade mentale » de 1990 sera notamment le fruit des exigences des (ex) psychiatisé·e·s. (Vercheval, 2003). Cet exemple, comme d'autres en francophonie, nous montre la manière dont les mouvements sociaux ont pu participer au glissement paradigmatique de la psychiatrie et à l'inclusion des personnes concernées dans les politiques de santé.

3.3 De l'expertise expérientielle à l'institutionnalisation des savoirs

Les mouvements sociaux dont nous avons parlé dans le paragraphe précédent, tout autant que la redéfinition des politiques sociales, amènent à redessiner les contours de la pair aide en octroyant non seulement une place aux patient·e·s mais aussi à intégrer leurs savoirs dans les pratiques de soins. En effet, s'il est attendu de construire ce type de relation entre les parties, il semble important que les savoir médicaux ne soient plus les seuls mobilisés. L'atténuation de l'asymétrie dans la relation thérapeutique, nécessaire dans une vision de collaboration horizontale, ne peut se faire que par un travail de repositionnement des savoirs des parties en présence. Une place légitime doit donc être accordée à l'expertise et aux savoir expérientiels tant au niveau individuel (relation thérapeutique) que collectif (formation des soignant·e·s, développement des politiques de santé, etc.). Ce qui suppose une remise en question de la position des soignant·e·s, légitimée jusqu'alors par leurs connaissances médicales. Nous commencerons par donner des éléments de définitions sur les différents concepts de ce paragraphe, puisque ceux-ci nous aideront à avancer vers notre sujet principal.

Akrich et Rabeharisoa (2012) offrent une définition de l'expertise expérientielle en se basant sur les travaux de Thomasina Borkman (1976). Pour qu'une personne atteigne un niveau d'expertise, Akrich explique que trois étapes doivent être franchies. Au bas de la pyramide se trouve la capacité de la personne à communiquer son expérience en se positionnant en tant que sujet, en utilisant le « je ». Au deuxième niveau, l'expérience se transforme en savoir expérientiel : la personne comprend et assimile son vécu et le transforme en une réalité qui lui est propre. Cette étape s'accomplit soit de manière individuelle, soit au travers du partage d'expériences avec d'autres personnes. Dans ce cas, les membres du groupe soutiennent la validité du savoir et de la réalité de la personne. Ce qui confère à cette dernière reconnaissance et autorité sur le phénomène (Blume, 2017). Enfin, au sommet de la pyramide, nous trouvons l'expertise expérientielle qui, se construisant sur les savoirs, devient une compétence permettant la résolution de problématiques générales ou plus précises. Les trois définitions ne sont pas précises et recouvrent des réalités très hétérogènes. Cependant, le glissement de l'expérience, les savoirs et l'expérience expérientielle n'est pas systématique et résulte, le plus généralement, de processus sociaux. Et ce n'est qu'à travers cette évolution que les savoirs acquièrent validation par et pour les patient·e·s (Godrie, 2022). Dans le champ de la santé mentale, la définition est similaire. Les savoirs expérientiels sont autant de connaissances liées au vécu personnel ou collectif d'un trouble psychique, de ses conséquences sur la vie des personnes et l'expérience acquise au travers du trajet de soins

(Daffort & Pulcini, 2021). Lorsque l'on est dépourvu·e d'outils pour faire face à sa propre situation, se tourner vers un·e autre ayant vécu une situation similaire peut s'avérer salvateur. Sans pour autant faire fi de l'aide de professionnel·le·s, la personne peut être aidée par un·e pair·e aidant·e dans son parcours vers un rétablissement, en s'appuyant sur ses savoirs expérientiels.

Les pratiques de pair aideance sont plurielles, allant du groupe de soutien, à l'activité institutionnalisée, en passant par la relation informelle entre pair·e·s. La notion de rétablissement prend tout son sens lorsqu'il s'agit de la pair aideance. Si l'annonce du diagnostic représente une étape importante pour les personnes vivant avec des troubles de santé mentale, il n'en reste pas moins que la deuxième phase du rétablissement est essentielle : la construction de la perspective d'un futur, en s'appuyant sur le développement des ressources personnelles ouvre la voie au partage. Entamer son propre trajet vers un certain équilibre permet à la personne de partager expérience et espoir avec ses pair·e·s (Beetlestone et al., 2011). La solidarité devient également un élément du rétablissement. L'entraide conforte la personne concernée dans son trajet puisque celle-ci va notamment se focaliser sur les besoins de l'autre et moins sur ses propres symptômes. Et, par la même occasion, l'extraire, même temporairement, de sa seule condition de personne vivant avec un trouble de santé mentale (Durand, 2020).

Puisque ses définitions sont hétérogènes, la pair aideance peut inclure plusieurs profils de patient·e·s. Eve Gardien (2021) parle de cinq types de pair·e·s. Les premier·ère·s se voient en tant que pair·e·s mais, craignant la stigmatisation, ne souhaitent pas ou n'ont pas la capacité de parler ouvertement de leur condition. Les deuxièmes, par contre, s'affichent publiquement en tant que personnes vivant avec un problème de santé. Stigmatisé·e·s, iels forment collectivement une identité sociale pouvant normaliser leur expérience. Le troisième profil concerne des personnes que d'autres reconnaissent comme paires. L'expression de l'expérience et des savoirs permet une identification au·à la pair·e. Quatrièmement, des pair·e·s peuvent être valorisé·e·s par des institutions ou des soignant·e·s. Enfin, certain·e·s endossent pleinement le rôle et, au bout d'une formation (Comité Supérieur de la Santé, 2024), intègrent les institutions de soins de santé.

Comme nous pouvons le voir depuis le début de ce paragraphe, la pair aideance a vécu une transformation importante ces deux dernières décennies, puisqu'elle s'est professionnalisée et institutionnalisée. Dans le schéma proposé ci-dessous (figure 4) par Laloux et al. (2017), un·e patient·e partenaire peut en effet avoir un rôle à jouer dans les systèmes de soins de santé.

Pour ce faire, iel doit faire la preuve d'un niveau de compétences et de connaissances allant au-delà de l'autonomie dans la gestion de sa maladie. Il est, par exemple, obligatoire que la personne soit en capacité de raconter son parcours de vie de manière pédagogique, ce qui nécessite de pouvoir prendre de la distance par rapport à sa propre expérience. De plus, pour intégrer le système de soins, le·la PP doit suivre une formation et être encadré·e par un·e autre PP. Une fois terminée, le·la PP est accompagné·e d'un binôme, PP iel-aussi, dans l'apprentissage de son rôle dans les activités de recherche, d'amélioration de la qualité des soins et formation, au sein des institutions auxquelles iel est affilié·e (Laloux et al., 2017).

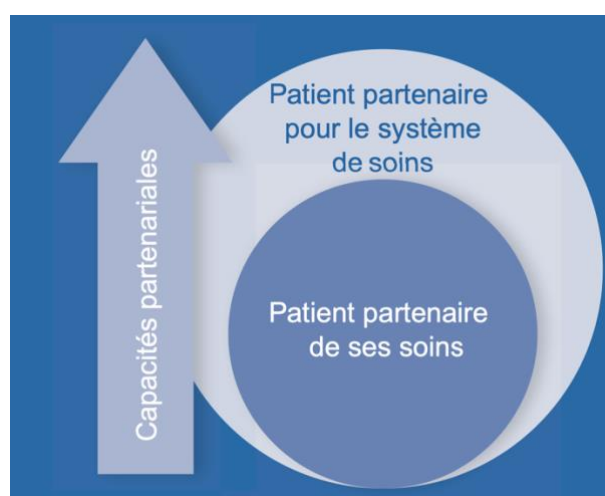


Figure 4 : Développement des compétences du patient au fil de son expérience de santé (Laloux, Lecocq, Néron., 2017)

Le·la pair·e est donc autorisé·e à intégrer des structures de soins à différents niveaux de responsabilités (individuelles ou collectives). Dans ce rôle, iel s'engage formellement à mettre à disposition ses savoirs découlant de ses expériences en tant que personnes vivant avec des troubles de santé mentale. Et c'est bien la notion de formalisation qui est importante ici : de la pair aide informelle, nous sommes passés à une contractualisation de l'entraide. Au travers de ce contrat, la personne est responsable de l'accompagnement des patient·e·s, en les stimulant notamment à prendre part de manière active à leur projet de soins. Elle est aussi activement en charge de faire en sorte que les savoirs expérientiels soient pris en compte dans les institutions. Dans cette relation formalisée, il est donc attendu du·de la pair·e qu'iels mobilisent ses ressources, ses savoirs pour aider l'autre (Cloutier & Maugiron, 2016). Pour autant, l'intégration formalisée ne résout pas forcément les problèmes d'asymétrie de la relation thérapeutique. Elle mène parfois à des nouvelles formes de déséquilibres entre les parties. Ce modèle intégrationniste pose donc de nombreuses questions quant à ses buts et sa mise en œuvre.

En effet, l'institutionnalisation et la formalisation de la pair aide est financée par l'État, en commençant par la formation des personnes intéressées. Selon nous, il existe par conséquent un risque pour les pair·e·s de perdre en autonomie et en capacité à exprimer l'expérience vécue ou à faire valoir les savoirs expérientiels, puisqu'il sera question d'agir dans un cadre prédéterminé. Par ailleurs, puisqu'il n'est pas basé sur une approche collective et ascendante, le modèle intégrationniste ne permet pas un rapport de force équilibré entre pair·e·s et soignant·e·s, évitant dès lors toute conflictualité des points de vue. L'on constate également un certain triage des pair·e·s lors des recrutements pour la formation et pour l'entrée dans une institution (Godrie, 2021 ; Laloux, Lecocq, Néron, 2017). D'une part, la formation obligatoire opère une première sélection puisque celle-ci n'est pas accessible à tout le monde. De l'autre, un recrutement des pair·e·s est effectué par les équipes médicales, entraînant souvent un choix vers les profils dont les critiques vis-à-vis du système de soins sont les moins radicales. La question d'une intégration instrumentale des savoirs expérientiels est légitime (Jones et al., 2021). La nécessité de trouver des nouvelles formes de gestion de la folie, comme l'expliquait Foucault, pourrait justifier cette intégration. Une fois les savoirs appropriés, il devient plus facile d'administrer, sans coercition, la personne vivant avec un trouble de santé mentale.

De cette section, nous pouvons conclure que la vision des patient·e·s a évolué rapidement au cours des dernières décennies. De nouveaux modèles de structure de soins sont aujourd'hui recommandés, ceux-ci correspondant au contexte politique et social actuel que nous avons décrit plus avant. Ces nouveaux cadres définissent les rôles, les compétences et les attentes réciproques que chacun·e des parties peut avoir dans ce nouveau format de relation de soins. De la désinstitutionnalisation de la santé mentale à la notion de partenariat, les patient·e·s sont donc censé·e·s avoir endossé un rôle actif·ve·s dans la gestion de leur condition de santé.

Section 4 : Les troubles bipolaires

Jusqu'ici, nous avons discuté de la santé mentale et de la manière dont les structures de soins avaient changé dans leur ensemble. Cette section est dédiée à la description du public au centre de notre recherche, à savoir les personnes vivant avec un trouble bipolaire (PVTB). Selon les données de l'OMS datant de 2019, environ 40 millions de personnes vivent avec un trouble bipolaire (TB). Ceux-ci touchent toutes les tranches de la population, sans distinction de profil sociodémographique. Les TB, dont les symptômes se situent sur un large spectre, sont compliqués à appréhender, et ce, à toutes les étapes du trajet de soins. Or, la répétition des variations d'humeur engendrées par les TB entraîne une chronicité ayant un impact important sur la santé des PVTB (Ratheesh, A., et al. 2023; Whiteford et al. 2013) pouvant dès lors avoir des conséquences sur les coûts en soins de santé. Une connaissance approfondie des vécus individuels et collectifs semble donc être un enjeu de santé publique afin de faciliter leur parcours de soins.

4.1 Description des troubles bipolaires

Ces troubles de l'humeur se caractérisent par une succession d'épisodes dépressifs (humeur en baisse) et maniaques (énergie en hausse). Il en existe deux types principaux, qui se distinguent par l'intensité des fluctuations de l'humeur.

Le trouble de type 1 est composé d'épisodes maniaques très marqués, qui nécessitent souvent une hospitalisation, d'épisodes dépressifs ou encore de phases dites mixtes, lorsque l'humeur se compose de ces deux états en même temps (Manuel MSD, 2023). Il n'y a pas de différence d'incidence en fonction du genre (Diflorio & Jones, 2010 ; Manuel MSD, 2023) Pour le trouble de type 2, nous parlons d'hypomanie et non d'épisodes maniaques. Le sentiment d'élévation (état d'euphorie spécifique aux troubles de l'humeur) n'est pas aussi prononcé que dans le type 1. Les états dépressifs et les épisodes mixtes restent, quant à eux, des composantes du type 2. Il n'y a, par contre, pas de différence d'incidence en fonction du genre (Baldassano, et al. 2005 ; Manuel MSD, 2023). Comme expliqué par Ebpracticenet, la plateforme EBP belge, les épisodes dépressifs sont plus fréquents que les épisodes (hypo)-maniaques. Cette particularité est l'un des facteurs les plus importants dans le retard au diagnostic pour les TB, comme nous le verrons ci-après.

Enfin, le trouble cyclothymique peut parfois être un signe avant-coureur d'un TB de type 2, mais cela n'est pas toujours le cas. Il peut parfois s'apparenter à une instabilité de l'humeur

qui ne devient pas pour autant un trouble de l'humeur. Néanmoins, l'inclusion du trouble cyclothymique sur le spectre des TB fait débat depuis la parution du MSD-IV, puisque son inclusion, ou non, pourrait avoir un impact sur les calculs de prévalence (Nusslock & Frank, 2011).

Les symptômes apparaissent en général chez les jeunes adultes, mais les premiers épisodes peuvent également débuter bien plus tard, se déclarant parfois après 40 ans. Ces données nous amènent à circonscrire l'âge de la population « à risque » entre 15 et 25 ans. Les efforts de détection devraient donc être concentrés dans cette tranche de la population (HAS, 2014 ; Rouillon, 2009).

4.2 Focus sur le diagnostic

Puisque le diagnostic conditionne l'entrée dans les soins, il nous semble important de nous attarder sur cet aspect avant de discuter des données épidémiologiques. À l'heure actuelle, le diagnostic ne peut se faire qu'au travers d'un examen clinique psychiatrique. Différents outils, comme le Mood Disorder Questionnaire, peuvent aider les psychiatres dans l'évaluation de la situation de santé mentale du patient. Cependant, les résultats obtenus ne peuvent pas être considérés comme un diagnostic définitif. Sans outil médical d'évaluation (type scanner), la détection des TB reste donc lente et compliquée (Bellivier, 2011 ; HAS, 2014). Or, un diagnostic tardif s'accompagne généralement d'un risque plus élevé d'hospitalisations, de suicides, et d'autres comorbidités (addictions, troubles du comportement alimentaire, etc.). Les impacts négatifs sur la vie sociale et économique des PVTB peuvent dès lors s'avérer importants (HAS 2014 ; Pitchot et al., 2012).

Puisque les TB sont complexes, il existe également un taux d'erreurs de diagnostic élevé, qui se situe entre 30 % et 69 % en Europe et aux États-Unis (Bellivier, 2011 ; Fajutrao et al. 2009 ; HAS, 2014). Dans un premier temps, ces erreurs peuvent s'expliquer par le fait que les PVTB consultent d'abord pour des symptômes dépressifs et non des symptômes maniaques. Les soignant·e·s vont donc avoir tendance à conclure à une dépression unipolaire et à ne pas détecter les TB sous-jacents (Conus et al., 2008 ; HAS, 2014). En suivant cette logique, des antidépresseurs peuvent être prescrits, mais ceux-ci n'auront qu'un effet limité dans le temps. Ils pourront même entraîner un basculement vers une phase maniaque (William, 2017).

Dans un deuxième temps, le diagnostic des périodes maniaques reste difficile pour les raisons suivantes : confusion avec les changements d'humeur considérés comme normaux à l'adolescence ; chevauchement des symptômes des TB avec les troubles de la personnalité

borderline ; sentiment de bien-être chez le·la patient·e dû à la manie qui n’entraîne donc aucune plainte directe (Conus et al., 2008 ; HAS, 2014). Pour toutes ces raisons, la HAS (2014) estime à 10 ans en moyenne la période entre les premières manifestations des TB et le début du traitement médicamenteux.

4.3 Prévalence

Le manque de données récentes et précises sur les TB est notamment dû aux difficultés rencontrées dans la recherche d’un diagnostic. La prévalence des TB dans la population générale est donc certainement sous-évaluée. Cependant, en 2011, Merikangas et al. ont réalisé une étude de prévalence dans 11 pays, sur un échantillon de 61 392 adultes. La prévalence à vie pour le TB de type 1 était de 0,6 %, pour le type 2 de 0,4 % et pour les troubles de l’humeur de type cyclothymie de 1,4 %, soit une prévalence totale de 2,4 %. La prévalence totale sur 12 mois était évaluée à 0,4 % pour le type 1, 0,3 % pour le type 2 et 0,8% les troubles de l’humeur de type cyclothymie. L’estimation au niveau international de la prévalence sur 12 mois est donc de 1,5 % (Merikangas et al., 2011).

Dans son rapport de 2014, la Haute Autorité de Santé française (HAS, 2014) mobilise ces données internationales et les utilise comme socle des stratégies de santé publique. Ebraticenet rapporte, de son côté, une prévalence variant de 1 % à 2 %.

4.4 Données belges

Si l’on regarde l’enquête de santé par interview réalisée par Sciensano (Gisle et al. 2018), il n’existe pas d’indicateurs spécifiques pour les TB. Les thématiques abordées sont les suivantes : le trouble anxieux, le trouble dépressif, les troubles du comportement alimentaire, les idées suicidaires et les tentatives de suicide.

Ci-dessous, nous nous intéressons aux données belges relatives aux hospitalisations datant de 2018 (Une Belgique en bonne santé, 2023). Ces données nous donnent un aperçu limité de la situation belge puisqu’elles ne concernent que les PVTB admises en institutions psychiatriques. Les personnes suivies en dehors des hôpitaux ou qui n’ont jamais été admises en services psychiatriques ne sont donc pas comprises dans l’évaluation. Les estimations ne représentent donc pas la vision globale des TB en Belgique.

Pour commencer, nous pouvons mettre en avant les constats suivants : 5,5 % des admissions en hôpital psychiatrique concernent des PVTB. Ce chiffre est légèrement plus bas lorsqu’il s’agit des services de psychiatrie d’un hôpital général (SPHG).

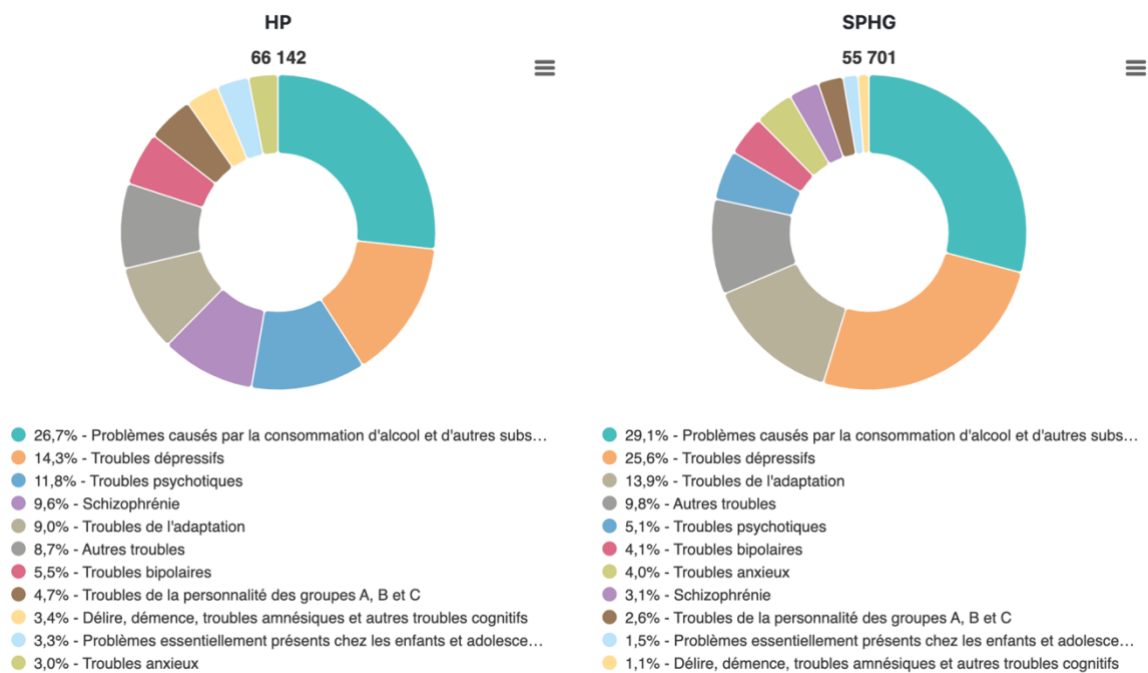


Figure 5 : Diagnostic principal au moment de l'admission des patients dans les services psychiatriques pour adultes en HP et SPHG en 2018 (Une Belgique en bonne santé, 2023)

La figure ci-dessous nous montre la prévalence des TB par genre dans les admissions d'adultes en HP et SPHG. Nous constatons une différence sensible entre les 2 genres. Parmi les admissions en institutions pour les hommes, 3,9 % l'était pour des TB. Pour les femmes, le pourcentage était de 5,8 %.

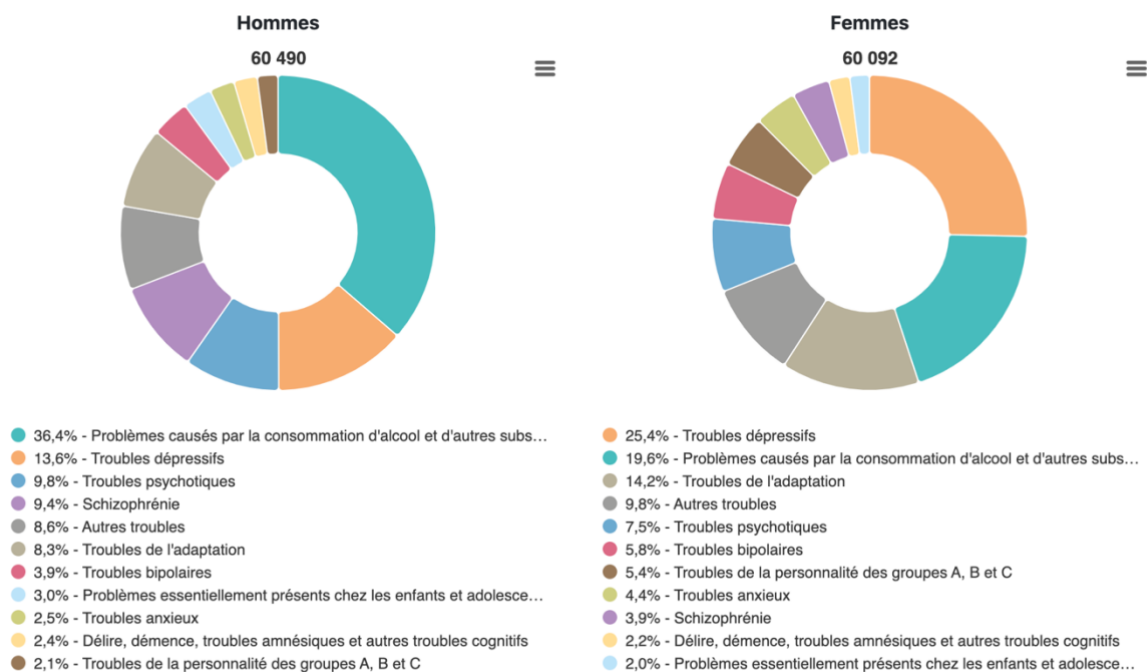


Figure 6 : Prévalence des diagnostics principaux par sexe dans les services psychiatriques pour adultes en HP et SPHG en 2018 (Une Belgique en bonne santé, 2023)

Quant à la répartition par âge, nous constatons qu'une grande majorité des PVTB admises en institution psychiatrique en 2018 ont entre 41 et 64 ans. Seulement 20 % des admissions concernaient des personnes entre 19 et 40 ans.

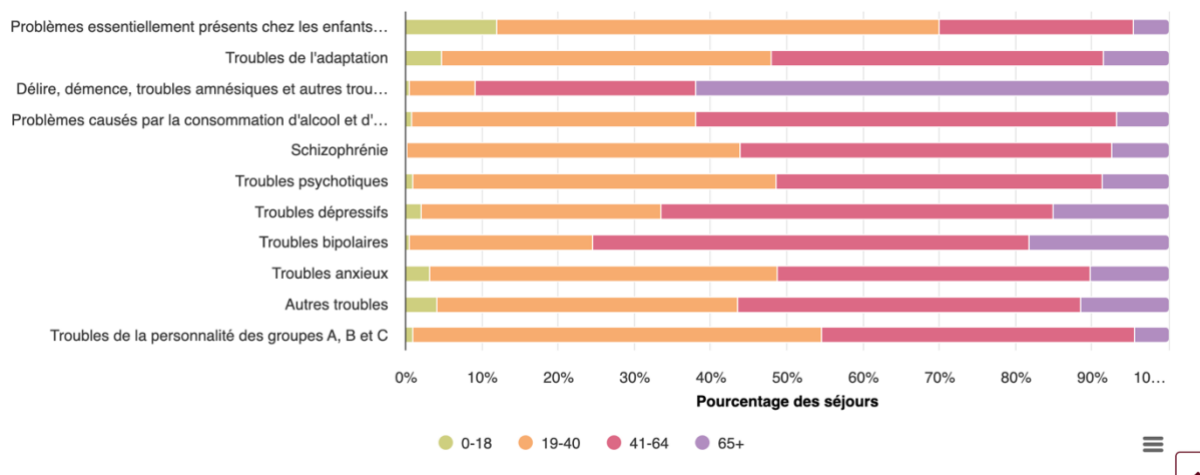


Figure 7 : Prévalence des diagnostics principaux par tranches d'âge dans les services psychiatriques pour adultes en HP et SPHG en 2018 (Une Belgique en bonne santé, 2023)

4.5 Vivre avec un trouble bipolaire

Pour tendre vers le rétablissement dont nous parlions *supra*, les PVTB doivent en général mettre en place une certaine hygiène de vie dont les piliers les plus importants sont la construction d'un réseau de soutien solide, le suivi thérapeutique et la prise d'un traitement médicamenteux adéquat. L'absence de tissu social entraîne une plus grande labilité des humeurs et un processus de rétablissement plus lent (Johnson et al., 1999). La capacité à suivre et à réagir face aux premiers symptômes d'un changement d'humeur est au cœur de la gestion de ces troubles de santé mentale. Pour ce faire, les PVTB doivent acquérir des savoirs concernant lesdits symptômes et la palette de stratégies pouvant être mis en œuvre pour leur bien-être (Miklowitz & Scott, 2009 ; Morton, et al., 2021). L'isolement est cependant très présent chez les PVTB, leur vie professionnelle et leur vie sociale ayant souffert des retombées négatives de la maladie. L'entourage, qu'il soit professionnel, familial ou social, n'est pas nécessairement en capacité de gérer les changements d'humeurs et leurs impacts (Poole et al., 2012 ; Poole et al., 2015). Dans leur étude qualitative, Michalak et al. (2006) mettent en exergue des témoignages de PVTB affirmant avoir perdu des liens sociaux en conséquence directe avec leur maladie, surtout pendant ou après les épisodes d'hypomanie et de manie. Dès lors, la vie de nombreuses PVTB est faite d'interruptions, de contradictions, de doutes et de confusion (Inder, et al., 2008 ; Michalak et al., 2006 ; Poole et al., 2015).

Au-delà des traitements médicamenteux et des suivis psychologiques, des programmes d'éducation thérapeutique sont parfois proposés aux PVTB. Dans les années 1970, le concept de psychoéducation commence à être documenté dans la littérature scientifique. Il naît dans le sillon de l'encadrement d'enfants ayant des problèmes de santé mentale entraînant des difficultés d'apprentissage. La psychoéducation est pensée comme une palette d'outils permettant aux personnes concernées et leur entourage de s'autonomiser face aux problématiques quotidiennes, de favoriser le lien social et de travailler à la reconstruction de l'identité mise à mal par la maladie. Dans les années 1980, la psychoéducation se développe et est proposée à l'entourage de personnes souffrant de schizophrénie. Depuis lors, l'outil s'est ouvert à d'autres troubles psychiques, dont les troubles du comportement alimentaire, les troubles bipolaires ou le stress post-traumatique. Par la suite, l'organisation du programme s'imprègne du concept de « rétablissement », qui augure à nouveau d'un glissement du modèle biomédical vers un modèle centré sur l'expérience des personnes concernées par un trouble psychique (Bonsack et al., 2015), dans lequel la thérapie médicamenteuse n'est plus l'unique traitement du trouble. La psychoéducation prend cependant racine dans une vision

médicale des TB. En expliquant les phénomènes biologiques, cette stratégie d'intervention vise à inciter les personnes concernées à adhérer à leur traitement médicamenteux et psychothérapeutique, et ce, pour éviter les variations d'humeur.

Le programme alterne modules de théorie et de pratique. Il s'axe autour de l'appropriation de connaissances sur les traitements et les symptômes, pour une meilleure qualité de vie des PVTB. Il est aujourd'hui recommandé au niveau international dans la prise en charge des personnes concernées en phase de stabilisation (Docteur et al., 2013 ; Barrimi et al., 2017). Le·la patient·e y est invité·e à devenir expert·e de sa maladie et de son traitement (Peyneau & Teppa, 2007). Faisant partie de la famille des programmes d'éducation thérapeutique, la psychoéducation a pour vocation de dépasser le stade de la transmission d'informations de soignant·e·s à patient·e·s. Elle doit inciter ceux-ci à développer des compétences suffisantes pour faire face à leur TB (Lang, 2011). Selon Colom et Lam (2005), grâce au programme, les PVTB doivent pouvoir transformer « la maladie » en « leur maladie », en les rendant responsables face à la gestion de leur trouble et en leur permettant de rentrer dans un partenariat actif avec les soignant·e·s. Deux types de programmes psychoéducatifs sont fréquemment utilisés. Le premier, proposé par Colom et Vieta dans leur manuel paru en 2006, est composé de 21 modules, encadrés par deux psychologues et un·e psychiatre. Même s'il a prouvé son efficacité, la longueur du programme peut être un frein à sa mise en œuvre. Le deuxième est un programme bref qui a été modélisé pour la première fois par Bauer (1996), programme qu'il révisera avec McBride en 2003. Ce modèle prévoit, quant à lui, six séances en groupe (Provencher et al., 2012).

L'organisation des sessions est formelle et chacune d'entre elles a pour objectif d'approfondir une thématique spécifique. La partie « théorique » est dispensée telle un programme d'éducation thérapeutique : il existe une hiérarchie entre les différentes parties en présence et le contenu abordé est défini en amont. Il n'est pas adapté en fonction des profils des personnes qui participent à la séance. La partie « pratique et discussion » s'apparente à un groupe de parole, dans lequel les rapports de pouvoirs sont moins présents. Le programme en lui-même oscille donc entre formalisation et autonomie (Peyneau & Teppa, J., 2007). Les encadrant·e·s peuvent fournir des ressources éducatives, comme des manuels, vidéos et brochures (Oliveira & Dias, 2023)

Deux revues de la littérature récentes donnent une vue globale de l'efficacité de la psychoéducation sur la santé des PVTB. La première, réalisée par Rabelo et al. (2021), réunit quarante-sept recherches, dont trente-huit ayant étudié la psychoéducation chez les patient·e·s

uniquement, alors que neuf recherches portaient sur les programmes de psychoéducation incluant l'entourage. Les résultats montrent une association entre le suivi du programme et la diminution des épisodes de variation d'humeur, notamment grâce à une meilleure observance du traitement médicamenteux. Les auteur·rice·s concluent également à une réduction du nombre et de la durée des hospitalisations (Rabelo et al., 2021). La deuxième, publiée par Levrat et al. (2024), conclut également que la psychoéducation est un outil efficace pour éviter une partie des rechutes, diminuer le nombre d'hospitalisations et améliorer le fonctionnement général PVTB. Plusieurs études incluses font aussi état d'une meilleure adhésion aux traitements et une diminution de la stigmatisation des TB.

Il y a lieu de pointer certaines critiques et limitations à ce type de stratégies thérapeutiques. Dans un premier temps, l'offre de psychoéducation est limitée et n'est donc pas proposée systématiquement aux patient·e·s et leur entourage. L'une des raisons est la nécessité de former les soignant·e·s à ces modules avant de les dispenser (Bonsack et al., 2015). Dans un deuxième temps, la plupart des interventions incluent des PVTB en phase euthymique, à savoir des phases de stabilisation. Il n'existe donc pas encore de programmes destinés aux personnes en cours de diagnostic ou vivant d'autres phases que l'euthymie (Bonsack et al., 2015 ; Levrat et al., 2024). Troisièmement, comme nous le mentionnions précédemment, les origines de la psychoéducation se trouvent dans une vision biomédicale de la prise en charge des TB. Son but explicite, au-delà de la stabilisation clinique de la personne, est de s'assurer d'une bonne adhésion aux traitements qui, par ricochets, fera diminuer les hospitalisations. Le programme s'inscrit donc dans l'objectif de faire des patient·e·s des expert·e·s de leur TB et de leur traitement (Peyneau & Teppa, 2007). Enfin, le programme étant décidé en amont par les encadrant·e·s, la participation des personnes concernées reste passive.

La psychoéducation semble donc être un outil thérapeutique hybride, donnant à la fois de la place aux personnes concernées, sous la forme d'un soutien social institutionnalisé, et en faisant part belle aux savoirs qui émanent des soignant·e·s. Notons que la création et la diffusion de la psychoéducation est concomitante à l'évolution des politiques de santé dont nous parlions ci-avant. Le manuel de Colom et Vieta, qui fait encore aujourd'hui référence, est publié en 2006, presque au même moment que les recommandations de l'OMS sur l'activation des patient·e·s face à leur maladie. Au même titre que les recommandations de l'OMS, Colom et Lam (2005) insistent sur le fait que responsabilisation ne veut pas dire culpabilisation. Se pose cependant la question de savoir comment cette différence est assurée durant les modules de psychoéducation et, de manière générale, dans la prise en charge des

TB. Au vu du manque d'horizontalité dans l'organisation du programme, nous pensons qu'il peut être intéressant de comprendre si et comment la psychoéducation peut être un levier favorisant le développement d'un partenariat entre PVTB et soignant·e·s. Et si celle-ci amène les PVTB à être actives face à leur condition de santé. Ceci nous semble d'autant plus important que le programme représente pour certain·e·s la première étape vers un trajet de soins hors institution.

Les PVTB, des patient·e·s actif·ve·s

Dans ce chapitre, nous avons proposé des éléments de compréhension de ce qu'est aujourd'hui le trajet de soins des personnes vivant avec un trouble de santé mentale, et plus spécifiquement des PVTB. De la désinstitutionnalisation à l'administration de la folie par les savoirs scientifiques, nous avons vu comment les politiques de santé ont évolué pour laisser une place nouvelle aux patient·e·s autant au niveau micro (dans la relation de soins individuelle) que macro (au sein des institutions de soins).

Que ce soit dans le modèle de soins centrés sur la personne ou dans le cadre du modèle de patient·e partenaire, les PVTB sont encouragées à être actives et responsables dans la gestion de leur trouble de santé mentale. En s'appuyant sur leur vécu, les PVTB sont incitées à développer des compétences qui doivent les amener à devenir autonomes dans leur quotidien. Elles sont également invitées, lorsque le système de soins le propose, à participer à des activités de psychoéducation, ayant pour objectif de leur offrir des outils pour la gestion quotidienne de leur santé mentale. Gestion dont l'un des socles principaux est le « self-care », tel que recommandé par l'OMS. Par ailleurs, dans sa forme la plus aboutie, le partenariat envisage la participation, voire l'intégration, des personnes concernées et de leurs savoirs expérientiels à différents niveaux d'organisation des soins de santé. La place des patient·e·s et leur expérience est reconnue sous la forme d'un partenariat. Au sein de ce modèle, la pair aidance s'en voit donc formalisée, voire, dans certains cas, contractualisée. Le soutien social prend à son tour de nouvelles formes et fait émerger une nouvelle figure des patient·e·s actives au sein des institutions. Ces nouvelles activités et ces nouveaux rôles attribués aux patient·e·s façonnent, par conséquent, l'identité d'un·e patient·e actif·ve et partenaire.

Chapitre 2 : De la santé en ligne

Nous allons à présent nous intéresser aux technologies de l'information et de la communication qui sont aujourd'hui utilisées par la population générale pour interagir sur différentes thématiques de santé mentale. Les médias sociaux (MS) représentent eux-aussi une opportunité d'échanger sur la santé, de créer des espaces de « self-care », de développer de savoirs expérientiels et de mobiliser le collectif. Dès lors, il nous paraît important de nous poser la question de l'évolution de l'identité et du rôle du·de la patient·e actif·ve, tels que définis dans le chapitre précédent, en regard de l'utilisation généralisée de ces outils technologiques. Nous avons choisi d'approcher notre recherche sous l'angle de l'utilisation des MS par les personnes concernées et n'étudierons pas les activités des organisations ou institutions sur les plateformes. En effet, certains professionnel·le·s investissent les MS pour y diffuser de l'information ou développent des sites et applications d'échanges communautaires. Cependant, les résultats des études que nous mettons en avant ci-après, nous ont guidé dans notre décision, puisqu'ils convergent vers l'idée que les personnes concernées choisissent de ne pas ou peu utiliser les technologies numériques construites ou médiées avec l'intervention d'une tierce personne du corps médical.

L'application Nuvee a été conçue comme une plateforme de diffusion d'informations et d'éducation pour les personnes obèses (Journot, 2023). Les créateur·rice·s ont par ailleurs ajouté un espace de discussion pour les personnes concernées. Mais les résultats n'ont pas été ceux escomptés. Les personnes concernées n'ont pas rejoint massivement le forum. Elles se sont majoritairement tournées vers Facebook, qu'elles utilisaient pour la plupart déjà avant la mise à disposition de la plateforme. L'approche top-down de ce projet semble donc ne pas avoir réussi à convaincre les personnes concernées, qui ont préféré s'orienter vers des MS entre pair·e·s, et dans lesquels l'intervention d'un tiers professionnel n'a pas lieu. Ensuite, Botero et al. (2023) ont de leur côté mené une étude internationale sur l'utilisation des dispositifs numériques, en ce compris Facebook, par des associations de patient·e·s. L'étude conclut que, même s'il existe un continuum entre pair aideance en ligne et hors ligne, les jeunes, notamment, ont tendance à délaisser les groupes Facebook proposés par les organisations pour se tourner vers d'autres MS. Les raisons données par les participant·e·s à l'étude sont doubles : iels souhaitent s'éloigner du cadre associatif et veulent tisser des liens en ligne, avec des personnes qui ne font pas partie du cercle restreint de l'organisation.

Dans notre revue de la littérature scientifique, nous avons trouvé des recherches concernant l'utilisation des plateformes numériques autour des questions de santé, spécifiquement l'utilisation des blogs comme MySpace (Moreno et al., 2010), des forums comme Reddit (Jagfeld et al., 2023 ; Timakum et al., 2023) ou Facebook (Naslund et al. 2018). Plus rare est la littérature concernant les activités des personnes vivant avec un trouble de santé mentale sur Instagram. Cependant, comme nous le verrons, cette plateforme n'a pas la même architecture que les autres. Les activités des utilisateur·trice·s et leurs interactions peuvent donc être différentes que sur les autres MS.

Section 1 : Médias sociaux et santé

Au travers de cette section, nous allons aborder la manière dont les médias sociaux sont mobilisés par les patient·e·s autour des thématiques de santé. Premièrement, en nous penchant brièvement sur l'histoire du web, nous tenterons de donner une définition claire des média sociaux et de leurs spécificités. Deuxièmement, nous nous intéresserons au concept d'affordance pour chercher à comprendre comment les plateformes influencent nos expériences en ligne et nos interactions sociales. Troisièmement, nous nous concentrerons sur la typologie de MS proposée par Cardon (2019) dans laquelle il décrit, entre autres, l'identité (ou les identités) que revêtent les utilisateur·rice·s sur les différentes plateformes. Enfin, nous balayerons l'historique de l'utilisation des MS dans le champ de la santé.

1.1 Une question de définition

La première ère du World Wide Web débute au début des années 1990. Son histoire, du web 1.0 au web 2.0, peut être lue comme un continuum de développements d'outils favorisant les échanges et interactions non seulement entre utilisateur·rice·s mais aussi entre utilisateur·rice·s et les contenus produits. La communauté « The Well » et les communautés en ligne qui suivront, les forums, les wikis, les blogs, les espaces de jeux virtuels sont autant d'étapes menant au web 2.0, dont les médias sociaux font partie (Cardon & Prieur, 2021).

Tout au long de ce travail, nous utiliserons l'expression « médias sociaux » et non « réseaux sociaux », même si cette dernière est majoritairement employée en français. Si elles semblent interchangeables, les deux terminologies n'ont cependant pas la même signification. Michel Forsé (2008) explique qu'un réseau social se compose d'un ensemble de liens, de connexions, entre différent·e·s protagonistes. Ce réseau peut être structuré comme, par exemple, celui que l'on trouve au sein d'une entreprise. Mais il peut également être informel, si nous parlons

d'un cercle d'am·e·s. Les liens peuvent y être ténus ou distants. Le réseau peut créer des asymétries en termes de pouvoir ou, au contraire, tendre vers une horizontalité dans les dynamiques sociales. Dans tous les cas, dans cette acception, il s'agit d'un ensemble de personnes liées entre elles et non d'outils utilisés pour faciliter la structuration du réseau lui-même. L'appellation « médias sociaux » (MS), utilisée pour la première fois par Donath et Boyd (2004), définit, quant à elle, un ensemble d'applications internet facilitant la création et l'échange de contenus produits par des utilisateur·rice·s ou des communautés. Les MS sont des canaux sur lesquels partager idées, nouvelles et opinions, rapidement et facilement (Housley et al., 2018 ; Naslund et al., 2016). Les médias sociaux sont donc composés de multiples réseaux en ligne.

L'innovation la plus significative par rapport au web 1.0 est la capacité d'interagir et de créer son propre contenu, au contraire des sites internet, qui sont gérés en externe et ne recouvrent qu'une fonction de lecture (Kjaerulff et al., 2023). Cette autonomie permet aux utilisateur·rice·s d'endosser différents rôles et personas en ligne (Ali et al., 2020 ; Boyd & Ellison, 2007 ; Kjaerulff et al., 2023 ; Merolli et al., 2013). Le développement de ces applications a considérablement augmenté au cours de la dernière décennie, les amenant à devenir des outils puissants d'échanges et de récoltes d'informations (Cougnon et al., 2022). Cette popularité est notamment due à la capacité d'échanger et de produire sans interruption, sans coût (ou presque) et ce, quelle que soit la localisation géographique (González-Bailón et al., 2014). En 2023, les MS comptaient 5.48 milliards d'utilisateur·rice·s (dont 4.8 milliards d'identités uniques). (We are Social, 2024)

1.2 Pour qui ? Pour quoi ? Comment ?

Le déploiement des MS à l'échelle mondiale a un impact sur les structures sociales. Pour comprendre cette évolution, nous mobilisons ici la notion d'affordance, qui fait référence à la capacité d'action que les fonctionnalités des outils numériques offrent à ses utilisateur·rice·s. Par fonctionnalités, nous entendons tous les outils mis à disposition par les MS, tels que la publication et le partage de contenus, les likes, les Stories, etc. L'affordance ne correspond donc pas à l'architecture des MS en tant que telle, mais bien à l'interaction entre fonctionnalités et les personnes les utilisant et l'impact que celle-ci peut avoir sur les configurations sociales (Masciantonio, 2023). La notion d'affordance nous permettra notamment d'observer les leviers d'actions qu'offre un MS, en particulier Instagram à ses utilisateur·rice·s.

Si l'on se penche plus en profondeur, nous pouvons mettre en avant deux types d'affordances, à savoir celle dite « sociale » et celle dite « de contenu » (Masciantonio, 2023 ; O'Riordan, 2016). Selon les auteur·rice·s, la première correspond à l'ensemble des activités sociales que le MS facilite : l'ouverture d'un profil et sa construction ; les connexions entre individus (unidirectionnelles ou réciproques) ; les interactions sociales synchrones ou asynchrones. La deuxième, quant à elle, définit la façon dont l'information et les contenus sont mis à disposition des usager·ère·s : la recherche et découverte de contenu, son partage, et la possibilité de compiler celui-ci (par exemple sur un fil d'actualité).

Plus tard, Lin et Kishore (2021) mettent en exergue trois types d'affordance des médias sociaux. Tout d'abord, l'« affordance for community co-creation »² facilite la co-création de valeurs entre les usager·ère·s sur un sujet spécifique. Les communautés et groupes en ligne permettent de contribuer au développement de nouveaux savoirs grâce à la participation collective. Ensuite, l'« affordance for social relationship » qui, comme son nom l'indique, fait référence à l'opportunité offerte par les MS de créer des relations entre utilisateur·rice·s autour d'intérêts communs. Enfin, l'« affordance for social learning » donne l'occasion à toutes les personnes connectées d'apprendre au travers de l'expérience des autres. En 2023, Masciantonio propose une nouvelle typologie des affordances et compare les MS entre eux sur la base de celle-ci. L'autrice retient les affordances de construction, de connexion, de persistance, de contenu, de visibilité et de communication. L'affordance de construction concerne les options données aux utilisateur·rice·s dans la personnalisation du profil, évaluée sur une échelle allant de faible à forte. L'affordance de connexion fait appel aux notions de relations unidirectionnelles ou réciproques que l'on peut retrouver sur les plateformes. L'affordance de persistance met en avant la période durant laquelle le contenu est archivé sur les MS, entre temporaire et durable. L'affordance de contenu fait référence aux différents types de contenus utilisables sur le MS. L'affordance de visibilité est à mettre en relation avec la capacité d'un MS d'atteindre une audience (de faible à forte). En dernier lieu, l'affordance de communication approfondit la notion d'interactions sociales en différenciant les communications synchrones (temps réel) et asynchrones (en différé) (Bosseta, 2018 ; Masciantonio, 2023 ; O'Riordan et al., 2016 ; Pittman & Reich, 2016 ; Treem & Leonardi, 2013)

² Dans le cadre de ce paragraphe, nous faisons le choix de ne pas traduire les termes utilisés puisqu'il n'existe pas, selon nous, de terminologies exactement similaires en français.

Masciantonio propose une comparaison des médias sociaux en fonction de ces cinq affordances. Nous avons choisi de retenir Instagram, Facebook, TikTok et Twitter.

Tableau 1 : Affordances des médias sociaux les plus populaires (Masciantonio, 2023)

Affordance	Instagram	Facebook	Twitter	TikTok
Construction	Moyenne	Forte	Moyenne	Faible
Connexion	Unidirectionnelle	Réciproque	Unidirectionnelle	Réciproque
Persistance	Durable	Durable	Durable	Durable
Contenu	Images	Images et textes	Textes	Images et textes
Visibilité	Forte	Forte	Forte	Faible
Communication	Asynchrone	Asynchrone	Asynchrone	Synchrone

Cette typologie met en avant certaines particularités d’Instagram, que nous retiendrons pour analyser nos résultats.

1.3 Une typologie, des identités

Nous l’avons vu dans le paragraphe précédent, les MS sont nombreux et leurs affordances tout autant. À cela s’ajoute une architecture en constante évolution. Avant d’aller plus loin dans notre propos, il nous paraît donc opportun de proposer une typologie des MS qui complète le tableau *supra*.

Nous avons choisi de mobiliser la typologie des MS établie par Dominique Cardon dans son livre « Culture numérique » (2019). Selon notre revue de la littérature, celle-ci nous semble être la plus pertinente, puisqu’elle couvre les questions d’activités, de rôles et de réseaux des utilisateur·rice·s. Autant de notions que nous mobilisons pour faire un parallèle avec la figure du·de la patient·e actif·ve. Même si certains éléments de l’analyse ont évolué depuis 2019, nous pensons que la structure générale de la typologie reste jusqu’à aujourd’hui presque inchangée. La typologie développée par Cardon classe les MS en quatre catégories. Cette catégorisation se base sur deux facteurs principaux : l’identité, ou plutôt les identités, que les utilisateur·rice·s ont l’opportunité de revêtir au travers de leur(s) profil(s) numérique(s) et la visibilité des utilisateur·rice·s rendue possible par l’architecture des MS.

Le premier facteur dont l'auteur parle est l'identité. Il explique que le processus d'individuation dans notre société fait ressortir deux axes de tension. Le premier axe relève de la construction identitaire. Celle-ci se forge à partir de l'intériorisation des normes sociales, ce que l'auteur appelle « identité acquise » mais aussi sur la base de nos compétences et réalisations. Cardon parle alors d'identité « active ». Il nomme le second axe de tension « dynamique de simulation de soi ». Cette simulation fait référence, selon lui, au fait que l'identité dévoilée en ligne est celle que l'on souhaite partager avec l'autre, entre réalisme et projection de soi.

Il construit, à partir de cette théorisation, un schéma divisé en quatre cadrans. L'axe horizontal va de la notion l'identité « acquise » (l'être) à l'identité « active » (le faire). L'axe vertical part du « réel » (l'identité civile) au « projeté » (projection souhaitée de soi). Dans cette configuration, Cardon place Instagram dans le cadran qu'il appelle « Phare ». Il classe donc les utilisateur·rice·s de la plateforme dans la catégorie des identités « agissantes » et « réelles ». Les internautes sur ce MS présentent, selon lui, une facette de leur identité qui se rapproche du « faire » et donc de l'action.

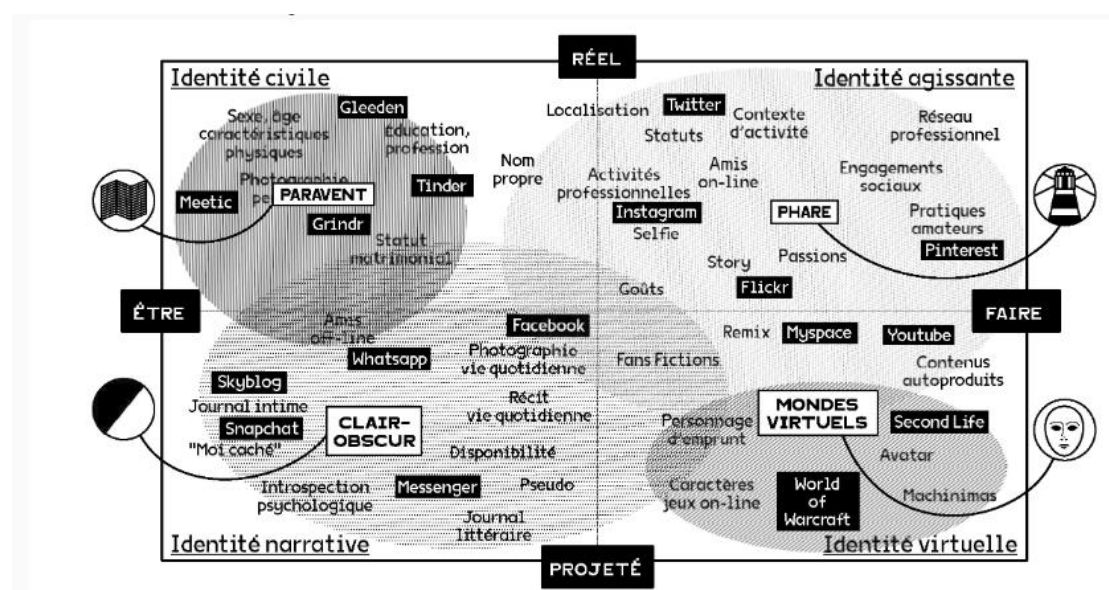


Figure 8 : Quatre familles de relations en ligne (Cardon, 2019)

Le deuxième facteur utilisé pour sa catégorisation est le niveau de visibilité des profils sur les différents MS. L'architecture des plateformes permet à l'utilisateur·rice·s de choisir s'ils souhaitent avoir un profil ouvert ou privé, à des degrés divers.

L'ensemble des médias en « clair-obscur » comprend notamment Facebook, sur lequel le profil peut avoir une visibilité privée et publique. Les personnes y parlent de leur vie très librement tout en choisissant qui peut les lire. Le cercle de connexions est en général restreint et se compose principalement de personnes connues hors ligne.

Cardon place Instagram dans la catégorie qu'il appelle « Tout montrer, tout voir ». Il considère que, dans cette partie du cadran, les MS peuvent être considérés comme « Phares », c'est-à-dire que le profil peut être vu par tout le monde. Si tel est le cas, il en déduit que les utilisateur·rice·s y montrent une partie de leur identité différente que sur les MS en clair-obscur. Il s'agit de se connecter autour d'un centre d'intérêt commun plutôt qu'autour d'un cercle de connaissances hors ligne. Le cœur de l'activité est donc la création et le partage de contenu autour de ces intérêts partagés. Ce nouveau positionnement en ligne, selon lui, entraîne de nouvelles possibilités identitaires pour les utilisateur·rice·s. Cardon place Instagram dans cette deuxième catégorie, mais il convient de rappeler que son ouvrage a été publié en 2019. Depuis lors, et comme nous le verrons dans notre analyse, l'évolution des médias sociaux a fait se déplacer Instagram, pour le situer entre clair-obscur et phare.

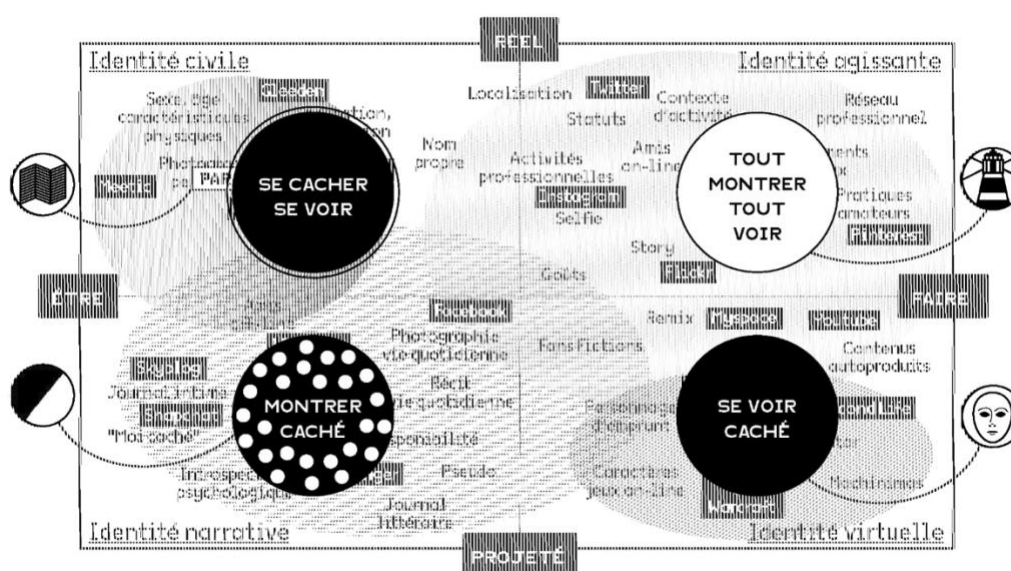


Figure 9 : Voir et être vu sur les réseaux sociaux (Cardon, 2019)

1.4 Savoir et soutenir

Avant la mise sur le marché des MS, des plateformes de communautés en ligne ont été mises à disposition des internautes. Ces sites permettaient déjà de partager des connaissances et de bénéficier d'un soutien réciproque face à une maladie ou des thématiques de bien-être (Zhao et al., 2016). Doctissimo est lancé en francophonie en juin 2000 par Claude Malhuret. Son objectif est de permettre à la population générale d'avoir accès à de l'information de santé, au travers de contenus encyclopédiques et d'espaces communautaires (chats et forums).

L'information, triée par pathologie, est vulgarisée tout en demeurant suffisamment approfondie. Aujourd'hui, même si Doctissimo reste un site important, les internautes se sont majoritairement orienté·e·s vers les MS et le nombre de messages sur les forums a chuté de presque 80 % (Lombart, 2021).

Les recherches et partages d'informations concernant la santé ont donc débuté dès l'avènement d'Internet, mais le phénomène a pris de l'ampleur avec l'apparition des MS (Kjærulff et al., 2023). La transition épidémiologique, avec l'augmentation des maladies chroniques, a également participé à la progression rapide de l'utilisation des forums et MS. En effet, les personnes vivant avec une maladie chronique sont souvent plus isolées ou stigmatisées et ont donc besoin d'un soutien étendu de la part des pair·e·s. Soutien qu'elles ont pu trouver en ligne (Merolli et al., 2013 ; Benetoli et al., 2018). Les MS, au même titre que les communautés en ligne du type forums, sont considérés comme des espaces de soutien social, dans lesquels les personnes vivant avec une condition de santé identique se retrouvent et partagent leurs expériences (Cordelier & Galibert, 2023). Ce soutien est renforcé par la possibilité d'une connectivité de portée internationale, avec un nombre illimité de personnes et l'accès à de l'information de santé quelle que soit l'heure ou la localisation (Titgemeyer & Schaaf, 2020).

Comme nous l'avons expliqué dans notre chapitre 1, l'expérience est à la base du soutien que peuvent s'offrir les patient·e·s. Les connaissances qui en résultent leur donnent une légitimité auprès de leur pair·e·s pour les informer, les soutenir et les guider tout au long de leur trajet de soins, hors ligne ou en ligne. Est reconnu comme pair·e une personne qui a vécu une situation similaire et a accumulé des savoirs expérientiels qu'elle est en mesure de partager avec les autres. Cette forme de pair aideance peut aussi être un adjuvant au manque d'informations et de support social offert par les systèmes de soins de santé, notamment en ce qui concerne la gestion d'une maladie chronique (Basch et al., 2022). Les savoirs

expérientiels et la pair aide sont aussi des leviers de mobilisation politique. Il en va de même pour les activités en ligne. Au-delà du support individuel, les patient·e·s utilisent les MS pour se mobiliser collectivement, notamment dans le but d'élaborer des plaidoyers politiques ou pour sensibiliser la population générale et les dirigeants sur une thématique de santé spécifique (Kingod et al., 2017).

Mais le déplacement de la pair aide vers les MS remet en question toute la structure collective du soutien social en santé. En effet, alors que jusqu'ici, les associations ou groupes de parole centralisaient les activités d'aide aux patient·e·s, les MS étendent le réseau de soutien traditionnel et parfois même s'y substituent (Botero et al., 2023 ; Rains & Wright, 2023). Au risque d'une individualisation et d'une responsabilisation accrue face à la maladie. La pair aide et les savoirs expérientiels en ligne questionnent par conséquent l'aspect structurel du soin et la légitimité de ceux qui le proposent.

1.5 Nouvelle expertise, même responsabilisation ?

Au vu de toutes ces évolutions, il est légitime de poser l'hypothèse d'un impact important sur les relations entre soignant·e·s et patient·e·s. Dans le chapitre 1, nous avons discuté de l'évolution du concept de pair aide (hors ligne) dans un double contexte : d'un côté, celui d'une demande croissante des patient·e·s de participer aux décisions qui les concernent et, de l'autre, une évolution des politiques de santé vers l'activation, le partenariat et la responsabilisation de l'individu face à sa maladie. Dans les deux cas, l'un des objectifs était de réduire l'asymétrie dans la relation entre patient·e·s et soignant·e·s. La question de l'impact des MS sur la relation de soins est donc au centre de ce paragraphe.

En 2009, dans son analyse des profils d'internautes sur www.passeportsante.net, Lemire se pose la question de la responsabilisation des patient·e·s face à l'usage d'Internet. Tout d'abord, dit-il, l'identité des patient·e·s est inévitablement transformée par la recherche-même d'informations et de soutien en ligne. Elle fait des patient·e·s des personnes proactif·ve·s dans leur parcours de soins. Elles n'attendent plus le savoir biomédical dispensé par les soignant·e·s : elles vont le chercher. L'auteur dégage trois types de responsabilisations qui se matérialisent dans l'utilisation de la plateforme. Premièrement, l'utilisateur·ère souhaite, grâce à une meilleure connaissance de sa maladie, pouvoir agir au mieux tout en se conformant à la logique de soins édictée par les soignant·e·s. Deuxièmement, l'information en ligne permet aux utilisateur·rice·s de faire de meilleurs choix face aux propositions de traitements faites

par les soignant·e·s. Enfin, d'autres y voient une manière de s'inscrire dans une communauté qui leur assure un sentiment d'appartenance, de soutien et de partages d'expérience entre pair·e·s. Cette typologie nous intéresse parce qu'elle balaye différentes réalités que peut recouvrir la responsabilisation en santé. Comme le dit Lemire, le types et l'intensité des activités dépend de l'endroit où la personne se situe sur son trajet de soins, autant que ses motivations à prendre en charge sa condition. À cela s'ajoute également le niveau de capacités cognitives qui a une influence sur la manière de faire évoluer une information vers une connaissance (Cordelier & Galibert, 2023). Le positionnement et les rôles du·de la patient·e peuvent donc varier en fonction du niveau de responsabilisation qu'iels choisissent et/ou sont en capacité d'endosser.

Les MS semblent renforcer l'idée d'un patient plus impliqué dans son trajet de soins mais un regard critique est cependant porté sur cette vision. Le fait qu'ils apportent un espace de soutien social et de partage de savoirs aux patient·e·s est perçu comme une plus grande autonomie et une marge de manœuvre plus importante dans l'action. Mais il est également considéré comme un glissement des responsabilités des structures de soins vers les patient·e·s. (Egher, 2019 ; Lupton, 2017). Par exemple, bien qu'il semble bénéfique pour les patient·e·s de s'équiper de nouvelles connaissances en ligne, cela signifie aussi que la responsabilité de trier l'information leur incombe, ce que tout le monde ne souhaite pas faire, ou n'est pas en mesure de faire (Townsend et al., 2015).

Mais, nous l'avons vu précédemment, les patient·e·s souhaitent également un niveau d'autonomie et de participation plus élevé dans la gestion de leur trajet de soins. Il serait dès lors logique de constater une plus grande participation de leur part dans les discussions pendant les consultations, et ce, grâce aux savoirs acquis en ligne. Cependant, des études montrent qu'iels se heurtent à plusieurs problèmes lorsqu'iels consultent et cherchent à faire état des capacités acquises en ligne (Benetoli et al., 2018). Tout d'abord, les patient·e·s n'expriment pas toujours leurs nouvelles connaissances durant la rencontre avec leurs soignant·e·s. Certain·e·s estiment qu'iels ont peur de rentrer en conflit avec les personnes qu'iels voient en consultation. Une autre raison est qu'iels ne s'expriment pas s'iels ne ressentent pas une ouverture d'esprit de la part des soignant·e·s (Luo, A. et al., 2022). Ensuite, lorsque la discussion sur les savoirs et informations récoltés en ligne se passe, il existe un risque d'une surcharge de travail pour le personnel soignant qui va devoir trier l'information, entre le vrai et le faux, le plus pertinent et le moins approprié, ce qui prend la discussion sur les savoirs expérientiels récoltés en ligne plus compliquée (Smailhodzic et al.,

2016). Les patient·e·s, devenu·e·s théoriquement proactif·ve·s grâce aux plateformes, ne partagent donc que peu avec les soignant·e·s. Dans une étude datant de 2019 sur les patient·e·s expert·e·s en France, Hélène Romeyer (Cordelier & Galibert, 2023) explique que 57 % d'entre eux ne parlent pas des informations récoltées en ligne, chiffres similaires aux enquêtes menées en 2005 et 2010 auprès d'utilisateur·rice·s de Doctissimo.

1.6 Les activités des PVTB : contraste entre hors ligne et en ligne

Jusqu'ici, nous avons abordé l'utilisation des MS et d'Internet par des patient·e·s toutes pathologies confondues. Il est temps à présent de nous pencher sur les activités en ligne des personnes vivant avec des troubles de santé mentale et, lorsque des données sont disponibles, sur les PVTB. En effet, s'il existe des recherches générales sur les profils des consommateur·rice·s d'informations en ligne sur des thématiques de santé, le nombre d'études concernant les PVTB est limité (Poole et al., 2015). De plus, la plupart des recherches sur le lien entre utilisation des MS et santé mentale tournent autour de la question de la dépression et de l'anxiété (Pollock Star et al., 2022 ; Torre et al., 2020). Nous présentons ci-dessous plusieurs études concernant les comportements d'utilisation des outils numériques soit par des personnes vivant avec des troubles de santé mentale sévère (dont font partie les PVTB) soit sur les PVTB.

Naslund et al. ont étudié les réseaux en ligne de personnes vivant avec un trouble de santé mentale sévère. Les auteur·rice·s constatent tout d'abord que les MS sont des outils qui aident grandement ces patient·e·s à tisser des liens sociaux, notamment parce qu'ils permettent de faire fi de la stigmatisation subie hors ligne. Puisque les personnes peuvent répondre et interagir au moment le plus opportun pour eux, il leur est également plus facile de reprendre le contrôle sur la communication avec la communauté. De plus, en se mobilisant en ligne, les pair·e·s peuvent continuer à envisager les moyens de lutte contre la discrimination et à questionner des pratiques médicales autoritaires (Naslund et al., 2016). Enfin, les plateformes permettent aussi à ce public de ne pas avoir à faire face à des problèmes liés aux symptômes de la maladie, comme l'anxiété sociale, les difficultés dans les interactions avec les autres et les problèmes d'assimilation de l'information (Schrack et al. 2010).

Dans leur recherche, Bauer et al. (2016) ont interrogé 1171 PVTB sur leurs comportements de connexion à Internet. Dans la population étudiée, 81 % utilisaient Internet et, parmi ceux-ci, 78 % avaient déjà cherché de l'information sur les TB. La probabilité d'avoir recours à des ressources en ligne augmentait si le·la patient·e participait à des activités hors ligne, comme

des groupes de parole. Les auteur·rice·s constatent donc que les informations en ligne ne remplacent pas les informations reçues par d'autres canaux de communication. Elles les complètent.

Timakum et al. (2023) ont de leur côté étudié les activités des PVTB sur Reddit et ont extrait les sujets les plus discutés dont font partie les symptômes, les changements d'humeur, le diagnostic et les traitements médicamenteux. Les activités les plus fréquentes concernaient les traitements médicamenteux et psychothérapeutiques, avec deux sujets majeurs : la recherche d'un·e thérapeute adéquat·e et la gestion des effets secondaires des traitements.

Section 2 : Instagram

Cette section va nous permettre d'installer nos questionnements sur l'activation, la responsabilisation et la participation des PVTB dans un contexte numérique spécifique, à savoir Instagram. Nous commencerons par étudier les fonctionnalités et affordances de la plateforme, pour comprendre comment cet écosystème numérique offre une palette d'activités aux PVTB. Nous nous arrêterons ensuite sur la notion d'influence sur le MS, puisqu'il nous semble important de poser les bases de l'analyse des rôles et dynamiques entre influenceur·se·s et abonné·e·s.

2.1 Un média social, une palette de fonctionnalités et d'activités

En 2010, Kevin Systrom et Mike Krieger lancent Instagram, application mobile gratuite, dont la spécificité première est le partage de photos. La plateforme se fait rapidement connaître grâce aux filtres qu'il est possible d'appliquer aux visuels (Gallic & Marrone, 2020). Instagram devient au fur et à mesure des années l'un des MS les plus utilisés à travers le monde, pour regrouper 2 milliards de comptes (et non d'identités uniques) au mois d'avril 2023. (We are Social, 2024). Il appartient depuis 2012 à Meta, aussi propriétaire de Facebook et WhatsApp.

L'activité principale sur la plateforme consiste à publier des visuels personnalisés sur une page (un profil, ouvert par défaut) ou en Story. Les utilisateur·rice·s, ou Instagrameur·se·s, peuvent « aimer » les publications (« liker » en anglais) ou laisser un commentaire sous celles-ci (Masciantonio, 2023). Des hashtags (#) peuvent être ajoutés à ces publications pour les mettre en avant dans les recherches des autres utilisateur·rice·s. Ceux-ci ont en effet la possibilité de s'abonner à des # spécifiques, ce qui leur permet de suivre des contenus qui correspondent à leurs centres d'intérêt. Les # représentent de ce fait une manière d'agglomérer les publications et de faciliter, de la sorte, le développement de communautés virtuelles autour d'une thématique spécifique (Parker et al., 2021). Les publications (« posts » en anglais) peuvent apparaître dans le fil d'actualité des utilisateur·rice·s de trois façons : si la personne est abonnée au compte qui a publié le contenu, si elle suit le # associé aux publications ou si le post fait partie d'une campagne de diffusion payante. Depuis son lancement, le MS a intégré d'autres fonctionnalités, dont la messagerie privée, les vidéos, les Stories, les geotags, les emojis, les audios, les lives, les reels, les mentions, etc. Les fonctionnalités de la plateforme sont nombreuses et en font dès lors un espace de communication multifonctionnel (Caliandro & Graham, 2020 ; Stollfuß, 2020). La

fonctionnalité la plus utilisée actuellement est la publication de Stories, à savoir des posts affichés pour une durée limitée de 24 heures, sauf dans le cas où l'Instagrameur·se décide de l'épingler sur son profil. En 2023, les profils comptant de 0 à 500 followers publiaient en moyenne 16 Stories par semaine, contre 9 publications. Les plus gros profils (avec au moins 50 000 followers) postaient, quant à eux, 130 Stories en moyenne par semaine, contre 28 publications (Statista, 2023). Notons enfin que l'utilisateur·rice peut aujourd'hui décider de définir son profil comme privé et donc le rendre accessible uniquement sur demande. Il est également devenu possible de créer des listes d'ami·e·s proches qui sont les seul·e·s à accéder au contenu créé (publication, Stories, reels, etc.). Ces fonctionnalités n'existaient pas au lancement de la plateforme, mais elles sont importantes puisqu'elles bougent les lignes de la typologie des MS donnée par Cardon (2019). En effet, à la parution de son ouvrage, l'auteur décrivait Instagram comme une plateforme « phare », où tout le contenu d'un profil était visible, mais au vu des changements en termes de confidentialité, la description d'Instagram semble avoir sensiblement changé.

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les fonctionnalités d'un MS sont les outils mis à disposition sur la plateforme, alors que les affordances traduisent les façons dont les internautes peuvent les exploiter dans certaines activités. Nous avons parlé plus haut de la typologie des affordances proposée par Masciantonio (2023). Pour rappel, l'autrice parle de cinq affordances différentes : la construction du profil, la connexion avec les autres utilisateur·rice·s, la persistance des contenus, les types de contenus, la visibilité possible sur le MS et le type de communication (synchrone ou asynchrone). À titre d'illustration, penchons-nous sur la fonctionnalité # pour bien comprendre les différences entre fonctionnalités, affordances et activités, ce qui nous aidera dans l'analyse de nos résultats. La fonctionnalité # représente la possibilité offerte par Instagram d'utiliser ceux-ci sous une publication ou comme abonnement à certaines thématiques. L'une des activités qui découlent de cette fonctionnalité est le fait de pouvoir choisir des # spécifiques afin d'optimiser la visibilité d'un post. Dès lors, nous pouvons conclure que l'affordance associée aux # correspond à celle de connexion, puisqu'ils facilitent la mise en réseau des personnes avec des intérêts communs. Cela signifie que les PVTB peuvent par exemple utiliser le #bipolarité pour chercher à rencontrer des pair·e·s en ligne.

2.2 De l'influence et des rôles

Pour résumer ce que nous avons déjà abordé depuis le début de notre travail, nous pouvons affirmer qu'Instagram a une affordance de visibilité forte et des relations de type « bridging ». Cette affordance rend l'interaction au niveau international particulièrement aisée et permet de la sorte des connexions de longue portée. Ses nombreuses fonctionnalités interactives (sondages, Q&A en Story, etc.) encouragent la participation et l'engagement des utilisateur·rice·s, qui de ce fait endossent une identité « agissante ». Même si aujourd'hui TikTok propose également du contenu visuel, Instagram en a été le pionnier et reste une référence en la matière. Toutes ces caractéristiques en ont fait un média avec une importante capacité d'influence sur les comportements, les opinions, les connaissances, ou même les tendances culturelles.

Dans le sillon de l'avènement des MS apparaît le terme « influenceur·se ». Les réflexions autour de ce concept se situent à l'intersection du marketing, de la psychologie et des sciences de l'information et de la communication (Alloing et al., 2021). Mais c'est bien lorsque les entreprises privées ont réalisé le potentiel marketing des plateformes numériques que des stratégies digitales reposant sur les profils et les rôles des influenceur·se·s se sont développées (Vicari, 2023), poussant à circonscrire plus exactement le terme. Aujourd'hui, Le Larousse en donne la définition suivante : « Personne qui, en raison de sa popularité et de son expertise dans un domaine donné (mode, par exemple), est capable d'influencer les pratiques de consommation des internautes par les idées qu'elle diffuse sur un blog ou tout autre support interactif (forum, réseau social, etc.) » (Le Larousse en ligne). Autrement dit, un·e influenceur·se peut être défini·e comme l'utilisateur·rice d'un MS ayant bâti une réputation grâce à ses publications. Dans ses posts, iel partage ses activités quotidiennes, ses suggestions sur un sujet à la mode, ou même son expertise sur des thématiques spécifiques. Ces utilisateur·rice·s ont acquis un statut de « micro-célébrités » grâce à une large communauté de followers sur laquelle iels exercent une influence (Delbaere et al., 2021). Leurs messages se caractérisent généralement par un haut degré de pertinence pour leur public et, dès lors, leur contenu jouit d'un taux élevé de confiance auprès de leur abonné·e·s. L'influenceur·se connaît bien les rouages du MS qu'iel utilise et devient, en quelque sorte, expert·e de ses fonctionnalités et notamment de son algorithme (Alloing et al., 2021). Depuis 2020, l'authenticité est devenue l'un des éléments les plus importants dans la communication sur Instagram. Se dévoiler semble encore solidifier la réputation et la crédibilité des

influenceur·se·s auprès de leur audience, qui s'identifie d'autant plus à iels (Koinig, 2022). Il existe plusieurs niveaux d'influenceur·se·s, caractérisés notamment par leur nombre d'abonné·e·s. Dans le cadre de cette étude, nous nous focaliserons sur les nano-influenceur·se·s, dont l'audience ne dépasse pas dix mille personnes (Vicari, 2023). Puisque ces utilisateur·rice·s ont une audience plus restreinte, iels ont la capacité d'entretenir des liens plus étroits avec leurs followers et d'augmenter encore les interactions avec ceux-ci (Willis & Delbaere, 2022).

2.3 L'influence en santé : des définitions

D'après nos recherches, peu d'études ont été menées sur la question des influenceur·se·s en santé. Les connaissances relatives à ce phénomène manquent et ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de comprendre comment l'influence peut transformer la façon dont les patient·e·s consomment l'information de santé (Heiss & Rudolph, 2023). Lors de notre exploration de la littérature, nous avons remarqué un certain flou autour de la définition de l'influence en santé ce qui pourrait, selon nous, expliquer en partie le déficit de compréhension des mécanismes d'influence dans le champ. Nous choisissons de présenter ci-après deux articles qui, selon nous, donnent des définitions pertinentes pour notre recherche. Nous nous appuyons sur celles-ci pour délimiter ce que représentent, à notre avis, les contours des relations d'influence des PVTB sur Instagram.

D'un côté, Willis & Delbaere (2022) font état de deux profils spécifiques : le·la patient·e expert·e et le·la « patient advocate³ ». Tout d'abord, iels décrivent le·la patient·e expert·e comme une personne active au sein de communautés digitales. Ces utilisateur·rice·s transmettent leur vécu de la maladie, échangent des informations et développent, au travers de leurs activités en ligne, une expertise sur la manière de gérer leur condition de santé. Ensuite, le·la « patient advocate », quant à iel, est un·e patient·e déjà actif·ve dans la sensibilisation en ligne autour d'une pathologie ou d'une problématique de santé particulière. Iel est recrutée par l'industrie pharmaceutique pour promouvoir certains de leurs produits. À partir de ces deux portraits, les auteur·rice·s dessinent les contours de ce qu'iels considèrent être un·e « Patient Influencer ». Vivant le plus souvent avec une maladie chronique, ces influenceur·se·s ont pour objectif d'offrir du soutien social en ligne et de mobiliser le collectif

³ Dans cette section, nous faisons le choix de garder les dénominations anglophones, puisque les équivalents exacts en français n'existent pas.

en vue de sensibiliser le grand public sur leur propre condition de santé. Ils ne se reconnaissent pas nécessairement dans l'image de l'influenceur·se, mais selon l'article, la fidélité de leurs followers et l'impact sur ceux-ci les font rentrer dans cette catégorie.

De l'autre côté, Heiss & Rudolph (2023) définissent les « Health Influencers » comme des utilisateur·rice·s de MS qui ont acquis une certaine réputation auprès d'une large communauté en publiant du contenu axé sur une ou des thématiques de santé. Les auteur·rice·s délimitent par ailleurs la catégorie « Health Influencer » aux patient·e·s vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Ces dernier·ère·s peuvent partager des informations et leur vécu avec leurs abonné·e·s. L'authenticité étant un facteur important d'influence, le fait de partager son expérience personnelle et intime de la maladie peut, selon les auteur·rice·s, avoir un impact positif sur leur audience. Ce constat est partagé par Hussain (2022), pour qui écrire sur les MS signifie déjà rentrer dans un processus thérapeutique, tout en sensibilisant le·la lecteur·rice.

Nos lectures et nos recherches préliminaires, expliquées au chapitre suivant, nous ont conduits à choisir le terme « patient·e influent·e·s » (PI), qui recoupe plusieurs caractéristiques proposées par les auteur·rice·s ci-dessus. Nous définissons le·la PI comme PVTB ayant une communauté restreinte (nano-profil), dont elle connaît les profils d'abonné·e·s la composant. Les publications partagées ciblent les TB, ce qui rend le contenu particulièrement pertinent pour l'audience, qui partage majoritairement cette condition de santé. Le·la PI peut se reconnaître ou non dans son rôle d'influence, mais son authenticité et ses savoirs expérientiels le·la place presque naturellement en tant tel·le.

Malgré une faible portée du message, due à un nombre limité d'abonné·e·s, la confiance et la proximité dans le vécu de la maladie rendent l'influence d'autant plus forte. Ceci peut se matérialiser dans un engagement plus important sous les publications (Kostygina et al., 2020), entraînant un nombre plus élevé de « likes », commentaires ou partages. Par « engagement », nous entendons donc le degré d'interactions de la communauté avec le·la PI, démontrant, par conséquent, le taux d'intérêt que l'audience peut avoir avec la thématique de la publication ou envers le·la PI. Jiang et al. (2022) ont étudié la manière dont l'information de santé peut être diffusée au travers de campagnes de santé publique sur les MS. Les auteur·rice·s montrent que ces campagnes peuvent prévoir des interactions de trois types : les publications qui vont encourager le dialogue (comme des questions et réponses, des messages qui répondent à certaines demandes de la communauté, etc.) ; les messages qui vont inciter la communauté à réaliser une action et à s'engager dans l'atteinte de certains objectifs ; des posts qui

développent le lien avec les abonné·e·s, en reconnaissant l'implication de la communauté et la remerciant pour ses actions et son soutien. Comme nous le verrons, les PI mobilisent les mêmes types de communication vers leurs abonné·e·s.

Nous mobiliserons donc les définitions du·de la PI et de l'engagement pour tenter de donner des pistes de réflexion sur les dynamiques d'influence entre les PVTB sur Instagram.

Premièrement, nous regarderons la manière dont se positionnent les PVTB sur la plateforme que ce soit à titre privé ou en s'affichant en tant que pair·e·s. Selon nous, le positionnement adopté peut avoir un impact sur la confiance accordée par les utilisateur·rice·s. Confiance qui, comme nous l'avons vu, grandit en fonction de la possibilité d'identification au vécu de le·la PI et de son authenticité.

Deuxièmement, nous parcourerons les données générales du compte (nombre de followers, de likes, etc.) et, si elles sont disponibles, les données des productions textuelles de chacun d'entre eux. Celles-ci apporteront en effet des indicateurs simples quant à l'engagement de la communauté et permettront d'approfondir les questionnements relatifs aux dynamiques d'influence sur la plateforme.

Chapitre 3 : Méthodologie

Section 1 : Introduction

1.1 Une recherche qualitative et exploratoire

Nous l'avons illustré tout au long de notre travail : il existe peu d'études relatives à l'utilisation d'Instagram dans le champ de la santé. Ceci est d'autant plus vrai quand il s'agit d'observer les relations d'influence entre patient·e·s sur la plateforme. En outre, nous avons souligné le manque de recherches sur le recours aux MS par les PVTB. Comme nous l'avons montré, les enjeux de santé publique relatifs aux TB sont nombreux. Citons notamment la longue errance diagnostique, le manque de données sur la prévalence, les comorbidités multiples, l'adhésion aux traitements nécessaire pour atteindre une phase de rétablissement. Des connaissances sur les expériences des PVTB en ligne pourraient, selon nous, aider à relever ces défis. Cette intuition est née de la lecture de plusieurs études sur le recours aux MS par des patient·e·s avec des maladies chroniques. Ces travaux ont en effet apporté des connaissances intéressantes sur les motivations à la recherche d'informations en ligne, les relations de soutien qui s'y créent ou encore les savoirs expérientiels qui s'y développent. Autant de facteurs qui peuvent avoir une influence sur la gestion quotidienne de la maladie.

Au vu du manque de connaissances sur nos différents centres d'intérêt, nous inscrivons notre recherche dans une approche qualitative de type exploratoire, puisqu'elle vise à apporter de nouvelles connaissances et à combler un vide autour d'une problématique encore mal définie (Trudel & Vonarx, 2007). Nous avons choisi cette méthode de recherche parce qu'elle permet à la fois d'étudier des phénomènes émergents et les relations entre le contexte et l'action (Weiner et al., 2011). Kohn & Christiaens (2014) mettent en avant l'aspect itératif de la recherche qualitative : celle-ci n'est pas linéaire mais est faite de va-et-vient constants entre questions, hypothèses, discussions et théories. Ce mouvement de balancier est un élément-clé dans la recherche exploratoire. Cette approche requiert de la flexibilité tout au long de la recherche, ce qui signifie avoir la possibilité d'ajuster les objets d'étude au fur et à mesure des observations.

De plus, comme l'expliquent Rendle et al. (2019), la recherche exploratoire répond à des critères spécifiques, qui correspondent aux besoins de notre étude. Nous pointons ci-après les éléments saillants qui la différencient des autres méthodologies. Premièrement, ses objectifs peuvent être énoncés sous la forme de questions posant le cadre de l'exploration. Les

questions sont orientées par le cadre théorique établi dans la première partie de la recherche. Deuxièmement, définir des hypothèses en amont de la collecte de données n'est pas nécessaire, ce qui différencie l'exploration d'une approche hypothético-déductive. Troisièmement, le·la chercheur·se peut choisir de mettre en place un échantillonnage de convenance, théorique ou raisonné. Quatrièmement, les outils de recherche évoluent et s'adaptent aux thématiques qui émergent au fur et à mesure de la recherche. Enfin, les résultats de l'exploration ne permettent pas d'apporter des conclusions définitives sur les thématiques explorées.

Avant même de débiter la phase d'exploration à proprement parler, nous avons ajouté une étape de travail préliminaire afin de vérifier si, au-delà de nos intuitions, le terrain d'étude existait bien et si celui-ci était accessible. Au bout de cette étape préliminaire de deux semaines, menée en septembre 2023, nous avons pu confirmer que les PVTB étaient bien actives sur Instagram. Dès lors, et comme recommandé par Rendle et al. (2019), nous avons commencé à réfléchir à un cadre théorique qui nous conduirait à nous poser des questions exploratoires sur cette problématique encore floue. Le cadre théorique choisi pour nous guider est double. Tout d'abord, nous avons ancré notre étude dans les théories autour de l'activation, la responsabilisation et la participation des patient·e·s dans leur trajet de soins. Ensuite, nous avons choisi de mobiliser les grandes lignes théoriques autour de l'utilisation des MS en santé. Dans le paragraphe suivant, nous allons expliquer la démarche choisie pour la phase de travail préliminaire. Phase qui nous a guidés vers les objectifs d'exploration de cette étude. Nous proposons ci-dessous une ligne du temps de la recherche pour comprendre comment celle-ci a été développée.

Tout au long du travail : Revue de la littérature

Septembre 2023 : Phase préliminaire (connaissance du terrain)

Compte Instagram	Sélection 154 profils	Liste de 42 profils	Entretiens soignants
---------------------	--------------------------	------------------------	-------------------------

Février 2024 : recherche exploratoire

Mise à jour revue littérature	Sélection 10 profils	Extraction API
-------------------------------------	-------------------------	-------------------

Mars 2024 : recherche exploratoire

Recrutement PVTB	Entretiens PVTB
---------------------	-----------------

1.2 Une phase de recherche préliminaire

1.2.1 Création d'un compte Instagram

Même si Instagram est une application mobile, une version bureau (« desktop ») existe également. Nous avons utilisé celle-ci pour faciliter la navigation lors de la recherche et pour éviter que le chercheur ait à utiliser son propre compte ou son propre smartphone. Dès lors, pour approcher notre terrain, nous avons dû tout d'abord créer un compte Instagram public dédié à cette recherche. Pour ce faire, nous avons utilisé un pseudonyme défini en fonction des disponibilités de la plateforme et en lien avec la thématique. Nous nous sommes arrêtés sur le nom « tombipo2 ». Afin de répondre aux standards d'activités du réseau, nous avons publié sporadiquement du contenu relatif au troubles bipolaires ainsi que des photos privées du chercheur. L'objectif étant d'empêcher Instagram de bloquer notre compte, si la modération venait à considérer que notre profil était faux. La page d'accueil du profil comportait des # relatifs aux TB afin d'activer l'algorithme, à savoir : #bipolaire, #hypomania, #bipolarité, #depression, #troubledelhumour, #bipolar1, #bipolar2, #mania.

1.2.2 Activation et sélection

Nos recherches se sont faites de manière organique, c'est-à-dire non payante, via une recherche active de profils ou via l'algorithme développé par Meta. La phase d'activation organique semble essentielle pour que l'algorithme nous expose à des profils et des à publications en lien direct avec nos sujets de prédilections. Il a fallu plus ou moins 3 jours de travail pour que l'algorithme commence à nous proposer des profils cohérents avec notre recherche.

Nous avons pu identifier des profils francophones de personnes se présentant comme diagnostiquées avec un TB de type 1 ou de type 2. Nous avons volontairement choisi d'exclure, pour cette recherche, les profils anglophones. Ceci s'explique par la nécessité de rester dans le cadre des obligations relatives au RGPD et, par conséquent, d'éviter de cibler des personnes qui ne se situeraient pas en Europe. Pour les raisons données dans la fin du chapitre 1, nous avons également mis de côté les profils d'associations ou de professionnel.le.s de la santé.

Trois types de recherches organiques ont été utilisés :

Recherche primaire : via des hashtags : #bipolarité #bipolairetype1 #bipolairetype2 #bipolaire #cyclothymie #maladieinvisible #troubledehumeur

Recherche secondaire : les publications apparaissant dans le menu "Explorer", suggérées par l'algorithme ; les publications suggérées par l'algorithme dans les hashtags suivis ; les vidéos dans la fonction « Reels », suggérées par l'algorithme.

Recherche tertiaire : à travers la liste d'amis des comptes suivis ou suivant le profil ; à travers les commentaires sur les comptes suivis ou suivant le profil.

Une feuille Excel a été utilisée pour répertorier les 154 profils trouvés. Elle comprenait la biographie du profil, le nombre de followers et de followees, le nombre de publications et la date de la dernière publication.

1.2.3 Analyse des profils

Nous avons voulu réaliser une analyse plus fine sur échantillon restreint de profils afin de pousser plus loin nos questionnements. Nous avons dès lors choisi trois critères d'inclusion. Puisqu'il s'agissait encore d'une phase préliminaire, nous avons déterminé ces critères en fonction de nos premiers constats. L'un des objectifs principaux était de trouver les comptes les plus actifs au sein de notre échantillon. Les 3 critères d'inclusion dans notre phase préliminaire étaient les suivants : un nombre d'abonné·e·s au-dessus de 100 ; un nombre de publications plus grand que 20 ; avoir publié au moins une fois depuis le 01 septembre 2023.

Grâce à ces critères d'inclusion, nous avons réduit notre liste à 42 comptes supposés « actifs ». Nous avons ensuite analysé ces profils sur la base des éléments suivants : la présentation générale du profil, le(s) diagnostic(s), les types de publications, les types de contenus, l'utilisation des #.

Nous avons pu constater que les PVTB francophones étaient bien actives sur Instagram : elles publient, elles commentent, elles suivent des comptes d'autres PVTB, elles créent des Stories et utilisent des #. Nous avons également observé qu'elles produisent et partagent des savoirs expérientiels. Instagram ne proposant pas de nombreuses fonctions pour compléter son profil, le seul élément que nous avons pu étudier était l'expression de genre des personnes actives sur ce réseau, pour autant que celles-ci le mentionnent. Les profils actifs étudiés appartenaient majoritairement à des personnes s'identifiant comme femmes. Ni l'âge, ni la localisation ne sont connus dans la plupart des cas.

1.2.4 Entretiens préliminaires avec des soignant·e·s

Ensuite, quatre entretiens avec des soignant·e·s belges ont été réalisés pour compléter la phase préliminaire. Une neuropsychologue, deux psychologues et une psychiatre ont été recruté·e·s par échantillon de convenance. Nous avons choisi la méthode d'entretien semi-structuré. Nous mobilisons la définition d'un entretien semi-directif de Quivy et Van Campenhoudt : « Il est semi-directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. Mais il ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre où il les a notées et sous la formulation prévue ». (Marquet, Van Campenhoudt, Quivy, 2023, p.174). Ce type d'entretien n'est donc pas structuré de manière stricte, avec un grand ensemble de questions. Au lieu de cela, il consiste en une série de sujets à aborder. Ces sujets contiennent des questions plus spécifiques, mais le chercheur peut choisir de ne pas les poser ou choisir de n'en aborder que certaines. (Marquet, J., et al., 2022). Le guide a été construit sur la base des premières observations menées aux étapes précédentes. Il comprenait deux sujets principaux : le parcours de soins des PVTB que les soignant·e·s suivent en consultation ou en hospitalisation et leur perception de l'utilisation des MS par les patient·e·s.

Les entretiens ont duré environ 60 minutes. Ils ont tous été enregistrés et retranscrits à l'aide de la fonction « Dictaphone » de Word. Nous avons proposé aux participant·e·s de recevoir un retour sur la recherche au moment où celle-ci serait clôturée.

Nous avons pu tirer de premiers constats suite aux entretiens avec les professionnel·le·s de la santé. Iels sont exposé·e·s dans leur pratique professionnelle à l'utilisation des MS par les PVTB. Il ressort que certain·e·s discutent déjà de manière directe des contenus produits en ligne, notamment à propos des symptômes et de la gestion quotidienne des TB. D'autres connaissent l'activité, sans pour autant l'appréhender totalement. Iels ont des points de vue et des impressions positives et négatives quant à l'utilisation de ces plateformes. Enfin, certain·e·s n'ont pas du tout connaissance de l'utilisation des RS par les patient·e·s. Les situations des soignants sont donc diverses et variées.

1.3 Objectifs de recherche et question exploratoire

Nos premières observations et notre cadre théorique nous ont confirmé que le terrain à étudier existait bien et qu'il semblait possible de communiquer avec les personnes concernées pour mener à bien notre travail. Nous avons alors déterminé trois objectifs de recherche.

Objectif 1 : étudier les activités des PVTB recrutées sur Instagram.

Objectif 2 : examiner les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les PVTB sur la plateforme.

Objectifs 3 : observer la relation entre PVTB et soignant·e·s, en regard de l'utilisation d'Instagram.

Selon nous, ces objectifs devraient nous permettre de balayer toutes les thématiques mises en avant dans notre cadre théorique et, nous l'espérons, d'ouvrir la porte à d'autres questionnements.

1.4 Réfléchir et se positionner

Dans leur guide pratique sur les méthodes qualitatives, Bloor & Wood (2006) définissent la réflexivité comme suit : « Reflexivity is an awareness of the self in the situation of action and of the role of the self in constructing that situation »⁴. Nous partons du principe que, en recherche qualitative, il n'est pas possible pour le·la chercheur·se d'avoir à la fois une conscience d'ellui-même dans la situation d'action et d'adopter en même temps une position totalement neutre. Le vécu de la personne façonne, selon nous, la perspective qu'elle porte sur son travail. Ce qui rend souhaitable, voire nécessaire, de reconnaître sa part de subjectivité dans la recherche (Bertucci, 2007). Ce besoin semble être renforcé lorsque le·la chercheur·se démontre une filiation avec l'objet de recherche, cette connexion pouvant être perçue comme une perturbation dans le processus d'objectivation scientifique. Néanmoins, la proximité nous semble également être porteuse d'une meilleure compréhension de l'environnement de recherche, facilitant l'accès au terrain et l'échange avec les personnes concernées. Comme le dit Bajard (2013) en parlant de la recherche qu'elle a menée sur sa famille, il n'a pas été question pour elle d'effectuer un « décentrement » pour se connecter à son objet d'étude. Il lui fallut par contre « construire autour de lui un nouvel univers dans lequel les schémas de

⁴ Traduction proposée par l'auteur : « La réflexivité est la conscience de soi dans la situation d'action et du rôle de soi dans la construction de cette situation ».

pensée et d'analyse sociologiques allaient pouvoir se déployer », la conduisant à adapter son « regard sociologique à un milieu familial transformé en terrain ».

En nous appuyant sur les recommandations du KCE (2021), nous avons mis en place plusieurs balises dans notre protocole de recherche pour assurer un espace de réflexivité suffisant pour le chercheur et renforcer la validité interne de notre étude. Tout d'abord, nous avons insisté sur la notion d'ouverture méthodologique, puisque chaque étape de la recherche a été discutée avec le promoteur et la promotrice du mémoire et les décisions ont été prises en concertation avec ceux-ci. Ensuite, nous avons été attentifs aux notions d'ouverture théorique et de conscience du contexte social. Ceci s'est traduit par une revue de la littérature réalisée sur plusieurs mois, un cadre théorique rédigé en plusieurs fois et, enfin, des allers-retours entre terrain et théorie. Cette approche nous a permis des mises en perspective historiques, politiques et sociales de nos questionnements.

Enfin, afin de solidifier encore la validité interne de notre recherche, nous avons choisi une approche par triangulation. D'un côté, nous avons triangulé nos sources (données d'observations directes sur Instagram, entretiens avec des PVTB et des soignant·e·s) et nos méthodes de récoltes de données (extraction automatisée des contenus Instagram et entretiens semi-directifs).

Enfin, nous avons proposé aux participants les modalités de restitutions suivantes : une copie de la retranscription intégrale de l'entretien et une copie du mémoire au moment de la réussite de celui-ci.

Le protocole de recherche a été approuvée par le comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCLouvain (dossier 2023/29NOV/480) en date du 11 décembre 2023.

Section 2 : Une méthodologie d'exploration en 5 étapes

3.1 Revue de la littérature

Une fois la phase préliminaire terminée, nous avons débuté notre recherche exploratoire en réalisant une revue de la littérature approfondie sur les TB, les MS et Instagram. Cette étape nous a permis de travailler le cadre théorique de notre recherche et de nous poser les questions sur les méthodes de collecte de données, le recrutement des participant·e·s et les techniques d'analyse des données. Au travers de nos lectures, nous n'avons trouvé aucune méthodologie scientifique standardisée pour des recherches sur les MS, qu'il nous aurait été possible de reproduire. Pour autant, nous avons trouvé plusieurs études sur lesquelles nous nous sommes reposés pour élaborer notre méthodologie de recherche. Nous souhaitons citer celles qui nous ont le plus intéressé : l'étude de Moreno et al. (2010) sur les contenus comportant des références à l'alcool sur les images postées sur Facebook ; le travail de Pilgrim & Bohnet-Joschko (2019) sur la communication des influenceurs Instagram à propos des régimes et de l'exercice physique ; la recherche de Andalibi et al. (2017) sur le soutien social sur Instagram, en mobilisant le #dépression ; l'article de Popoola-Samuel et al. (2023) sur les perceptions, les connaissances et l'accès à l'information relatives à l'épilepsie sur Instagram ; la thèse de Lombart (2021) sur l'analyse des forums de discussions Doctissimo ; la recherche de Pedraza et al. (2022) sur l'analyse de corpus Twitter sur la question du changement climatique ; et, enfin, le travail de De Meyère (2021) sur les forums Doctissimo.

La méthodologie que nous avons développée comprend 4 étapes, chacune guidant la recherche vers ses objectifs.

3.2 Mise à jour de la liste des profils

La liste des profils compilée lors de l'étape 1.2.3 a été mise à jour en appliquant à nouveau les recherches primaires, secondaires et tertiaires. Cette étape a été effectuée entre le 20 et le 25 février 2024. Il était nécessaire de vérifier quels profils étaient toujours actifs. Cela nous a également donné l'occasion de trouver de nouveaux comptes. Au total, 96 profils ont été répertoriés dans la feuille Excel utilisée précédemment.

3.3 Sélection des profils : critères d'inclusions

Quatre critères d'inclusion ont été appliqués aux 96 profils trouvés. Ces critères étaient plus restrictifs que lors de la phase préliminaire, afin d'arriver à une liste de profils dont l'activité était récente. Premièrement, le profil devait avoir au moins 150 abonné·e·s. Deuxièmement, la

personne devait avoir au moins 30 publications sur son profil, à l'exclusion des Stories. Troisièmement, un minimum de 20 publications en 2023 était requis pour être inclus. Enfin, le profil devait être ouvert depuis au moins trois mois. Ce quatrième critère a été choisi pour éviter le biais de nouveauté. En effet, en raison de l'algorithme, les profils bénéficient d'une exposition plus importante au cours des premiers mois suivant leur ouverture. Cette exposition accrue pourrait influencer la manière dont nous étudions les activités des PVTB. À la fin de cette étape, nous avons sélectionné 10 profils.

3.4 Extraction des données de profils

Les données de 10 profils ont été extraites à l'aide de l'API Instaloader, entre le 25 février et le 02 mars 2024. Par soucis de concision, les Stories n'ont pas été recueillies et ne font dès lors pas partie de notre étude. Les profils présentaient un niveau élevé de texte dans les images publiées et dans les légendes. Instaloader ne reconnaît pas le contenu des images ou des vidéos. Par conséquent, deux personnes ont été recrutées pour retranscrire ce contenu. Nous n'avons pas retenu toutes les photos ou images. Nous avons sélectionné uniquement les publications qui répondaient aux critères suivants : avoir au moins un # relatif à la santé mentale ; ne pas être une photo ou publication d'ordre « personnel » sans référence aux TB, à ses comorbidités ou à la santé mentale en général. Par exemple, les photos personnelles, où la personne s'exposait en famille n'ont pas été retenues pour l'analyse. Toutes les données ont été compilées dans une feuille Excel, en ce compris les légendes, les textes sur les images ou vidéos et les commentaires.

3.5 Entretiens avec les PVTB

Six entretiens semi-structurés ont été menés avec des PVTB. Elles ont été recrutées uniquement en utilisant le profil « tombipo2 », créé dans le cadre de cette recherche. Pour atteindre les personnes concernées, trois visuels et trois vidéos ont été publiés sur une période de deux semaines, à partir du 2 mars 2024. Les textes des vidéos et des publications peuvent être trouvés dans l'annexe 4. Au total, 37 contacts ont été établis par messages privés. Neuf personnes ont envoyé une demande d'information spontanée. Au final, six entretiens ont été organisés sur une période de 15 jours. L'échantillon comprenait une personne dont les données ont été extraites à l'étape précédemment.

Pour se conformer aux exigences du Comité d'éthique, les conditions de participation étaient d'avoir au moins 18 ans, d'avoir un diagnostic de trouble bipolaire confirmé par un·e psychiatre et de résider en Europe. Les participant·e·s ont été invité·e·s à signer le formulaire

de consentement. Ayant conscience des risques potentiellement anxiogènes lors de nos contacts, nous avons proposé une série de liens vers des associations de PVTB, pour que les personnes interrogées puissent se tourner vers elles en cas de besoin. Enfin, nous leur avons offert l'opportunité de recevoir un retour sur les résultats de la recherche à une étape ultérieure.

La méthode d'entretien semi-structuré a été choisie. Le guide d'entretien était divisé en deux parties principales : le parcours de soins en tant que PVTB et les activités sur Instagram. Les entretiens ont duré en moyenne 80 minutes. Ils ont été enregistrés et retranscrits à l'aide de la fonction « Dictaphone » de Word.

Section 4 : Méthodologie d'analyse des résultats

4.1 Triangulation

La triangulation est une méthode utilisée pour augmenter la validité des résultats d'une recherche. Pour ce faire, il convient de combiner plusieurs perspectives, sources de données ou méthodologies (Flick, 2014). Elle permet également d'enrichir l'analyse, ce qui semble d'autant plus important dans le cadre d'une recherche exploratoire. Nous avons choisi trois types de triangulations.

Tableau 2 : Méthodes de triangulation

Triangulation des sources	6 PVTB
	4 soignant·e·s
	10 comptes Instagram
Triangulation des méthodes de collectes	Entretiens semi-directifs
	Extraction API
Triangulation des méthodes d'analyse	Analyse thématique catégorielle
	Analyse des données des comptes

4.2 Analyse thématique des entretiens

Que ce soit pour les entretiens avec les soignant·e·s ou ceux avec les PVTB, nous avons choisi la méthode d'analyse thématique de type catégorielle, en 4 étapes : familiarisation avec les données ; génération des codes initiaux ; recherches des thèmes ; définition et dénomination des thèmes.

4.3 Analyse thématique des légendes et des textes des publications Instagram

Dans cette étape, nous avons créé 1 corpus par profil extrait avec l'API. Celui-ci regroupait toutes les légendes des publications, les textes qui apparaissaient dans les publications (sous la forme, par exemple, d'infographies) et les textes des vidéos. Nous avons appliqué la même méthode d'analyse thématique de type catégorielle que celle utilisée pour les entretiens.

Nous présenterons les métriques générales qui donneront un aperçu de la manière dont le compte se situe dans le groupe des 10 profils analysés. Pour chaque profil, nous listerons les métriques suivantes : le nombre de followers, le nombre de publications, le nombre total de likes, le nombre total de commentaires, le nombre moyen de likes, le nombre moyen de commentaires, le nombre de mots sur les différents corpus et le nombre total de mots tous corpus réunis. Ces métriques ont été répertoriées manuellement au moment de l'extraction des profils faite avec l'API. Elles ont pu, depuis lors, changer drastiquement. Nous tenons à souligner que nous ne réaliserons pas d'analyses statistiques. Nous tenterons plutôt de dresser des constats basés sur le cadre théorique et les résultats obtenus.

Chapitre 4 : Présentation des résultats

Les profils des personnes interviewées et les comptes Instagram analysés

Avant de débiter, nous souhaitons expliquer la manière dont les résultats seront présentés. Tout d'abord, pour faciliter la lecture et garantir l'anonymat, nous avons codé les noms et profils en quatre catégories : soignant·e·s [S], PVTB interviewées [P], comptes Instagram analysés [IN] et commentaires sous une publication d'un compte analysé [COM+INx]. Un cas particulier est celui de la PVTB [P2], dont le compte a également été analysé. Elle sera indiquée comme [P2/IN6] pour une information issue de son entretien et [IN6/P2] pour une information extraite de son compte Instagram. En ce qui concerne l'étude des contenus des 10 comptes extraits avec l'API, nous avons effectué des copiés-collés des textes des légendes, des commentaires et des images/vidéos, sans les corriger, et ce, par souci de fidélité.

Tableau 4 : Profils des soignant·e·s

Code	Genre	Profession	Lieu
S1	Femme	Psychologue spécialisée en neuropsychologie Hôpital psychiatrique en service de psychogériatrie	Wallonie
S2	Homme	Psychologue Pavillon hospitalier pour PVTB	Wallonie
S3	Femme	Psychologue spécialisée dans les troubles de l'humeur Pavillon hospitalier, mise au point du diagnostic et le suivi	Wallonie
S4	Femme	Psychiatre, psychogériatrie en hôpital, ambulatoire avec PVTB	Wallonie

Tableau 5 : Profils des PVTB interviewées

Code	Genre	Âge	Lieu	Profil	API	N Followers	N Posts	Contact
P1	Femme	20 ans	Toulouse	Ouvert	Non	50	16	Spontané
P2	Femme	23 ans	Nancy	Ouvert	Oui	169	36	Invitation
P3	Femme	25 ans	Bordeaux	Ouvert	Non	1608	308	Invitation
P4	Femme	26 ans	Caen	Ouvert	Non	16,9K	131	Spontané
P5	Femme	33 ans	Reims	Ouvert	Non	278	9	Spontané
P6	Femme	37 ans	Brest	Privé	Non	156	0	Spontané

Tableau 6 : Biographie des profils Instagram extraits par API

	Genre	1 ^{ère} publication	Résidence	Biographie du profil
IN1	Femme	08/03/23	Belgique	🌸 SAFE PLACE 🌸☁ Bipolaire, mais pas que... 🧠 Ici on parle « santé mentale » 📁 Partage d'expérience
IN2	Femme	01/04/22	France	Mon parcours🌸, mon ressenti 🌸 mes questions? ... #bipolaire #depression
IN3	Homme	09/06/21	Belgique	Compte bipolaire, Tours City 😊👤 Médocs : 👤 👤
IN4	Femme	01/04/21	France	🙏🌸 Pair aidante 👤🙏👤 J'avance sur mon parcours de rétablissement Au sens propre comme au figuré 👤🌸☁🌈👤📁🔑🌸 #Bipolaire, #borderline, #TCA
IN5	Femme	20/11/22	France	Bonjour je suis diagnostiquée depuis 2014 de plusieurs troubles #psychiques : #bipolaire, #borderline, #TDAH et un #TGA. On va essayer de vulgariser.
IN6	Femme	12/01/23	France	Paroles d'une bipolaire. #troublebipolaire
IN7	Femme	04/11/22	France	Bipolarité, accroche toi Maintenir un semblant d'équilibre, jongler avec les humeurs #bipolar #humeurs #depression #mamanhandicapée #handicapinvisible #troublebipolaire2
IN8	Femme	21/07/20	France	Entrepreneur bipolaire en « guérison », voyageuse, marcheuse, musicophile, cinéphile, écrivaine, parfois
IN9	Femme	30/09/23	France	Bipolaire un jour Diagnostiquée #Bipolaire de type 1 #syndromeposttraumatique Maladie de #verneuil#endometriose quand tu nous tiens
IN10	Femme	16/10/22	France	La bipolarité sans tabou 🧐 Entre dépression et euphorie 🎓 Diplômée en handicap psychique 💖 Visio gratuite pour t'aider à aller mieux 🗣️ Ex dossier MDPH rempli en story à la une

Tableau 7 : Profils des comptes Instagram extraits via API

	N Followers	N Publications	N Likes	N Commentaires	N moyen Likes	N moyen Commentaires
IN1	246	30	745	65	24,8	2,2
IN2	189	81	1109	294	13,7	3,6
IN3	273	60	858	301	14,3	5,0
IN4	929	50	3960	381	79	7,6
IN5	203	30	226	49	7,5	1,6
IN6 / P2	155	32	401	210	12,5	6,6
IN7	553	58	1061	234	4,5	4,0
IN8	201	30	826	219	27,5	7,3
IN9	225	31	906	148	29,2	4,8
IN10	1845	166	12686	998	76,4	6,0
TOTAL	4819	568	22 778	2899	40	5

Tableau 7 (bis) : Profils des comptes Instagram extraits via API

	N mots corpus Légendes	% Total corpus Légendes	N mots corpus Commentaires	% Total corpus commentaires	N mots Corpus Publications	% Total corpus publications	N mots Total des corpus	% Du total des corpus
IN1	3219	7%	5036	9%	4688	11%	12943	9%
IN2	9820	21%	5833	10%	0	0%	15653	11%
IN3	1941	4%	4472	8%	0	0%	6413	4%
IN4	13384	29%	9209	16%	4788	11%	27381	19%
IN5	171	0,4%	890	2%	3386	8%	4447	3%
IN6 / P2	608	1%	4500	8%	1693	4%	6801	5%
IN7	956	2%	4401	8%	4392	10%	9749	7%
IN8	6302	13%	4837	9%	0	0%	11139	8%
IN9	1137	2%	5038	9%	4688	11%	10863	7%
IN10	9202	20%	12085	21%	18781	44%	40068	28%
TOTAL	46 740		56 301		42 416		145 457	

Le trajet de soins des PVTB

Nous choisissons de débiter la présentation des résultats de notre recherche par l'examen du contenu concernant le trajet de soins des PVTB. Bien que son analyse ne fasse pas à proprement parler des objectifs de notre étude, elle constitue le socle pour appréhender la suite des résultats et leur analyse. Nous nous appuyons sur les thématiques abordées dans notre cadre théorique et mobiliserons les trois sources de données pour le mettre en perspective avec les vécus des différent·e·s intervenant·e·s : les soignant·e·s, les PVTB interrogées et les comptes analysés.

Phase pré-diagnostic et diagnostic

Les études le montrent : l'errance diagnostique n'est pas rare pour les PVTB et sa durée est difficile à évaluer. Comme le fait remarquer [S2], la littérature scientifique fait état de la problématique, mais « *pouvoir réellement chiffrer* » la période entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic reste compliqué. Selon lui, c'est lorsque les PVTB « *sont hospitalisées une première fois où le diagnostic est posé, soit très jeunes, soit tardivement* ». La difficulté à distinguer la dépression bipolaire d'une dépression sévère est mise en avant, surtout dans le cadre d'un TB de type 2. Comme le stipule [S4], l'individu « *peut vivre une vingtaine d'années, en pensant qu'il est juste entre guillemets dépressif* ». C'est notamment l'histoire de [P5] qui a vécu pendant quinze ans avec un diagnostic de dépression. Lors de l'une de ses cinq hospitalisations, les médecins « *ont pensé qu'il pourrait y avoir un trouble bipolaire, mais ils l'ont écarté car les médicaments ne fonctionnaient pas. Donc, j'ai continué avec mon trouble dépressif* ». Les témoignages relatifs à l'errance diagnostique sont fréquents sous les publications des comptes analysés. [COMIN2] décrit notamment un « *vrai parcours du combattant. Et presque 15 ans pour avoir le diagnostic* ».

En phase de pré-diagnostic, lorsqu'ils font face à certaines problématiques liées à leur santé mentale, certaines PVTB sont proactives et se tournent vers Internet dans le but de s'informer et obtenir des réponses. [P2/IN6] explique qu'elle a rempli un questionnaire « *sur Internet 'est-ce que je suis bipolaire ?'* ». Et je cochais toutes les cases du bipolaire qui ne va pas bien ». [P3] a rencontré des difficultés dans la confirmation d'un diagnostic. L'absence d'un traitement adéquat l'a par ailleurs conduite plusieurs fois à l'hospitalisation. Elle choisit alors de chercher des informations en ligne et découvre « *sur Internet, toute seule, que je traversais un épisode mixte* ». L'entourage peut aussi aider la personne à s'orienter vers un·e soignant·e,

lorsque la PVTB n'a pas nécessairement conscience de sa situation, ce qui peut être le cas dans les phases (hypo)-maniaques. [P6] affirme que c'est son « *conjoint d'ailleurs, qui, avant mon médecin, m'a dit (...) qu'il s'était renseigné un peu de son côté et qu'il était persuadé que j'étais bipolaire* ».

Vivre avec un trouble bipolaire

La gestion quotidienne des TB repose sur plusieurs piliers que nous avons vus *supra*, dont le traitement médicamenteux fait partie. Une fois le diagnostic posé, l'heure est donc à la mise en place de ce traitement. Au vu de la complexité des TB, il peut être difficile de trouver la meilleure combinaison pharmacologique, ce qui se traduit, souvent, par une approche par essais-erreurs, comme l'explique [P3] : « *j'ai testé plein de molécules et c'était vraiment l'enfer. Jusqu'à ce que je trouve mon traitement actuel qui est moins pire* ». Le développement d'une collaboration entre les soignant·e·s et les PVTB est l'un des facteurs qui détermine l'adhésion aux traitements sur le long terme. La transmission d'informations doit donc avoir lieu afin de prendre ensemble des décisions éclairées. [P1] raconte comment cette co-construction se passe pour elle : « *à chaque médicament qu'il me prescrivait (...). Il me listait les effets secondaires, et qu'il fallait que je l'en informe si ça arrivait, parce qu'on pouvait essayer de changer de traitement ou de baisser ou d'augmenter* ». Au-delà de l'instauration du traitement, il convient de réévaluer régulièrement l'efficacité de son action. Ceci nécessite une coopération étroite entre les parties, au risque de faire une décompensation, ce qui fut le cas de [COMIN2] puisque son traitement « *était devenu inefficace (mais mon psychiatre a mis des mois avant de le voir)* ». Malgré les difficultés, le traitement ouvre des perspectives de stabilisation pour certaines PVTB, puisqu'elles y voient, comme [IN8], l'espoir de « *lisser mon humeur et surtout m'éviter les grosses rechutes en dépression* ».

Pour certaines PVTB, l'apprentissage de la vie post-diagnostic se révèle complexe, puisqu'il nécessite notamment de se redécouvrir sous un nouvel angle. Cette étape peut paraître fastidieuse pour certain·e·s, comme en témoignent [IN7] et [P5]. La première affirme que cela fait déjà « *9 ans que ce parcours a commencé et je ne me retrouve toujours pas* », alors que la deuxième, trois ans après son diagnostic, « *en veut à cette maladie de me faire vivre autant de choses* ». Pour d'autres comme [COMIN9], le diagnostic a été salvateur, puisqu'il l'a amenée « *dans le comment faire maintenant. Et la mise en place d'une nouvelle hygiène de vie* ».

La psychoéducation est l'une des formes d'éducation thérapeutique qui peut être proposée aux PVTB pour avancer dans la compréhension et la gestion quotidienne de leur condition de santé. Cependant, pour l'initier, [S3] explique qu'il faut que « *la personne puisse reconnaître qu'elle a bien une décompensation hypomaniaque ou maniaque* », sans quoi, le travail de construction de la relation de soins ne peut pas débuter. Selon elle, l'hospitalisation peut représenter une opportunité de pouvoir « *finalemtnt introduire les principes de comment on traite la bipolarité* ». Si la psychoéducation est recommandée dans le suivi thérapeutique des PVTB, son accès reste limité. [S4] met en exergue que les participant·e·s sont au nombre de 10 à 20 par groupe. Un tri des PVTB s'opère en amont du cycle de psychoéducation. L'accès y est donc restreint aux seuls profils qui « *sont recrutés, sont sélectionnés* » par les soignant·e·s.

La moitié des participantes aux entretiens ont mentionné le terme « psychoéducation », tandis que l'autre moitié n'en avait jamais entendu parler. Deux d'entre elles ont suivi un cycle complet et ont par ailleurs souligné les avantages du programme, en particulier les nombreuses opportunités de discussions entre pair·e·s et le fait de recevoir des outils concrets pour gérer au mieux son quotidien.

[P3] a suivi trois mois de psychoéducation pendant l'une de ses hospitalisations. Elle se montre positive quant aux acquis glanés pendant cette période : « *J'ai beaucoup appris car cela m'a aidée à mieux comprendre ce qu'il faut faire lors de différents épisodes, comment les gérer, et à mieux comprendre les médicaments. Je savais déjà beaucoup de choses car j'avais beaucoup lu de livres, mais cela a aidé à avoir des exercices concrets, à détecter le début des épisodes, etc.* ». Le programme de trois mois, proposé à [P5], était sensiblement le même. Les sessions de deux heures, « *dont une heure et demie de temps d'atelier pur et une demi-heure de discussion avec le psychiatre* », lui ont apporté des ressources qu'elle a pu mobiliser à sa sortie de l'hôpital, mais, cependant, elle explique : « *j'ai pété un câble quelques mois plus tard et j'ai tout jeté* ».

[P1] et [P2/IN6] ont eu accès à une séance d'informations d'une journée, à laquelle leur entourage était également convié. Aucune d'entre elles n'a répondu positivement à l'invitation. [P1] explique qu'elle n'en ressentait pas le besoin puisqu'elle apprend déjà à gérer son TB avec sa psychologue. [P2/IN6], de son côté, a décliné l'offre pour deux raisons : « *je ne suis pas allée parce qu'ils ont mis très longtemps à me recontacter, plus d'un an (...) je ne me sentais plus légitime d'y aller. Parce que ça faisait déjà un moment et j'étais stabilisée à ce moment-là* ». Sur son compte, [IN4] encourage ses abonné·e·s à continuer à

apprendre à se connaître, parce que, selon elle, « *on ne sait pas tout, et parfois on croit savoir mais on croit mal* ». Elle met en avant la psychoéducation comme un moyen de progresser dans la gestion du TB, mais elle reconnaît que son accès « *est un privilège que toustes ne peuvent pas s'octroyer* ».

Évaluer et agir

Dans l'analyse de nos résultats, nous avons observé que les PVTB apprennent à évaluer leur état de santé. Certaines se sentent en capacité de demander une hospitalisation dite libre, à savoir, comme nous l'indique [IN2], une hospitalisation choisie, pendant laquelle la personne a l'opportunité de partir quand elle le souhaite, ce qui n'a « *rien à voir avec les pavillons fermés* ». [IN7] est, par exemple, en attente de son admission en hôpital de jour afin « *d'être entourée de professionnels pour ajuster mon traitement. Pressée d'être entourée d'autres personnes en souffrance psychique* ». Par ailleurs, nous avons remarqué que, lorsqu'une PVTB communique sur son compte à propos d'une hospitalisation choisie, les abonné·e·s répondent en général en montrant un grand soutien envers la personne et iels applaudissent la décision. Le commentaire sous la publication de [IN4] en est l'exemple : « *Tu es brave et courageuse, l'hospitalisation est toujours une décision tres tres difficile à prendre et ne sous estime pas ta force tes efforts, tu a franchi un grand pas : Demander de l'aide et se concentrer sur soi* ».

S'entourer, s'entraider

Le partage d'expériences et d'informations entre pair·e·s est décrit par [S2] comme étant « *vraiment 100 000 fois plus efficace* » que l'information distribuée par les soignant·e·s, surtout quand une PVTB transmet ses savoirs expérientiels vers des personnes « *plus novices dans la maladie* ». Cependant, plusieurs défis se posent en ce qui concerne l'organisation de la pair aidance et la mise en œuvre de partenariats avec les patient·e·s. Le premier étant le manque de PVTB volontaires, puisque, comme le mentionne [S2], les structures de soins sont « *un peu à court* » de pair·e·s aidant·e·s pour l'instant. [S3] met également en évidence le manque de formation et d'encadrement des pair·e·s aidant·e. Elle insiste sur la nécessité pour le·la pair·e de « *garder la place du pair-aidant* » afin, selon elle, de ne pas « *aller dans des dérives, dans quelque chose où le pair-aidant commence à diagnostiquer* ». En outre, [S2] mentionne la sélection des pair·e·s aidant·e·s effectuée en amont, en évitant d'inviter « *les gens qui critiquent l'hôpital par rapport à tout ce qui a été mis en place* ».

Les PVTB expriment, de leur côté, des réserves à l'idée d'endosser un rôle de pair·e au sein d'une institution. Si [P3] réfléchit encore à la proposition de son psychiatre d'intégrer le processus, [P5] « *ne pense pas être apte à avoir ce rôle* » et ne souhaite pas « *en faire un métier* », préférant que sa condition de santé ne soit pas liée à sa vie professionnelle. De son côté, [P1] pense que devenir paire aidante, serait dur pour elle « *mentalement* ». Un profil se distingue cependant des autres. [IN4] aspire à faire de la pair aidance son métier. Elle se positionne d'ailleurs en tant que tel sur Instagram. Parmi les personnes interviewées et les profils analysés, elle est la seule à manifester cette envie d'intégrer une institution de soins.

En ce qui concerne les groupes de parole ou associations de PVTB, seulement deux personnes y participent dans tout l'échantillon. [P6] est membre d'un groupe de parole organisé par des PVTB, mais elle s'y rend de moins en moins, parce que « *c'est toujours le même truc qu'on raconte (...) je ressortais de là plus blasée qu'en meilleure forme* ». [P3], quant à elle, est active dans une association autogérée qui organise des ateliers, tels que des « *jeux de société, du chant, de la musique, des ateliers littéraires* ». Cette association est par ailleurs ouverte à des personnes vivant avec d'autres troubles que les TB. [P2] a reçu de la part des soignant·e·s des informations à propos des groupes de soutien dans sa région, mais elle explique que ce mode d'organisation ne l'a pas enthousiasmée parce qu'elle n'avait pas « *forcément envie d'en parler avec des gens en face à face. C'est un peu plus compliqué. Et j'ai toujours préféré écrire* ».

Les PVTB sur Instagram

L'objectif 1 de cette recherche exploratoire était d'étudier les activités des PVTB sur Instagram. Au travers des résultats présentés dans les paragraphes ci-dessous, nous montrerons comment les PVTB utilisent les différentes fonctionnalités offertes par cette plateforme ainsi que le contexte dans lequel elles y ont recours.

S'activer sur les MS

La plupart des PVTB interrogées ont été particulièrement actives sur Instagram jusqu'à ce qu'elles acquièrent un certain niveau de connaissances et de savoirs expérientiels. Par la suite, l'intensité de leur activité a diminué. Elles expliquent qu'au début de leur parcours de soins, elles étaient activement à la recherche d'informations sur différentes thématiques, comme les symptômes, les traitements, les effets secondaires, etc. La quête du soutien social et de l'échange entre pair·e·s était également au centre de leurs activités sur la plateforme. Selon

nous, l'histoire de [P6] décrit bien les raisons pour lesquelles les PVTB se tournent dans un premier temps vers les MS : *« Au début je trouvais ça cool de pouvoir échanger avec d'autres personnes pour savoir le pourquoi du comment. Est-ce qu'ils sont nés comme ça ? Est-ce que c'est suite à des traumatismes ? Pas pour me comparer (...) parce que je sais qu'on est tous différent (...) Et pour ne pas me sentir seule, pour vraiment discuter avec des gens qui comprennent. (...) »*. Seule [P2] évoque un début d'activité sensiblement différent des autres. Elle nous apprend, en effet, qu'elle a décidé, dès le départ, *« de ne pas être très active dessus parce que je n'avais pas envie que ça me prenne du temps »*.

Par la suite, l'utilisation d'Instagram s'installe dans la durée et semble dépendre de plusieurs facteurs, dont, entre autres, l'état de santé de la personne, sa motivation à participer à l'activité en ligne ou son niveau de savoirs expérientiels. Selon [P4], après une phase d'intérêt autour des TB, elle estime avoir *« un peu vite fait le tour dans le sens où... Vu que je m'intéresse beaucoup à la recherche scientifique »*. Mais, la majorité des participantes confirment continuer une activité de partage d'informations. Bien qu'elles ne produisent plus ou ne publient plus sur leur profil, elles continuent à participer à l'activité en ligne. Comme le dit [P5], *« je n'hésite pas à republier, je partage les choses importantes. Mais moi, je ne publie pas »*. Au niveau des interactions, alors qu'elle cherchait du soutien social au début de son trajet, [P6] indique qu'à présent, elle ne reste que très peu en contact avec les personnes rencontrées sur Instagram : *« une fois qu'on a fait le tour de la question de la maladie, des symptômes du traitement, etc., on lâche le truc. Je pense qu'une fois qu'on a eu les infos qu'on voulait, sûrement qu'on lâche »*.

Nous souhaitons déjà mettre en exergue trois types de comptes qui ressortent de notre analyse. Premièrement, les PVTB interrogées ne faisant pas mention de leur diagnostic dans leur biographie, à savoir [P1], [P5] et [P6]. Deuxièmement, les comptes de PVTB se présentant en tant que telles sur leur profil. Elles y affichent leur vie quotidienne, en ce compris la gestion de leur TB. Pour autant, la fonction première de ces comptes n'est pas la transmission d'informations entre PVTB. Il s'agit des personnes suivantes : [IN1], [IN2], [IN3], [IN5], [IN7], et [IN8]. Troisièmement, les PVTB assumant un rôle de paire aidante ou de patiente influenceuse (PI). Cette dernière catégorie regroupe les comptes [IN4] et [IN10] et les PVTB interrogées [P2/IN6], [P3] et [P4]. Pour l'instant, nous présentons nos résultats sans différencier les trois types de profils, mais nous porterons, plus loin dans notre analyse, une attention particulière à la troisième catégorie.

Co-construire et partager en Story

Les PVTB interrogées ont confirmé que la fonctionnalité « Story » est bien celle qu'elles utilisent le plus sur Instagram. Les PVTB expliquent qu'elles partagent des publications ou des Stories d'autres utilisateur·rice·s, mais affirment qu'elles produisent moins de contenu original qu'à leur début. Cependant, l'on constate que la circulation et, par conséquent, la co-construction des savoirs et des connaissances expérientielles se poursuit au travers de cette fonctionnalité. Par exemple, [P6] publie souvent en Story pour partager avec les autres « *des trucs que je vois passer et qui me parlent (...) comme ça je me dis, les autres voient aussi* ». [P1], quant à elle, considère avoir suffisamment d'informations pour ne plus avoir à en chercher, mais elle « *republie des publications qui me semblent intéressantes* ».

Les Stories sont éphémères et ne sont pas visibles sur le profil de la personne pendant plus de 24 heures (sauf si l'utilisateur·rice les épingle). Cependant, Instagram les archive automatiquement. Le·la propriétaire du profil y a donc accès via son historique d'activités, ce qui peut présenter des avantages en termes de suivi psychothérapeutique. En effet, [P4] et [P1] ont utilisé, ou utilisent, cette possibilité pour retracer leurs expériences et prendre de la distance par rapport à celles-ci. La première s'en est notamment servi pour réaliser une ligne de vie à l'attention du spécialiste des TB qu'elle devait rencontrer. La deuxième, quant à elle, y a recours régulièrement à titre personnel. Elle affirme : « *Je revois la période à laquelle j'étais et comment je me sentais (...) ça m'aide à mieux me comprendre* ».

S'épauler, en privé

Selon notre analyse générale, l'activité en messages privés entre PVTB persiste à tous les stades du parcours de soins de la personne. Celle-ci semble être différente de l'activité publique. En effet, elle revêt un caractère de soutien personnel beaucoup plus prononcé que les publications ou les Stories. [P6] précise : « *Ça n'a rien à voir avec les publications. C'est plus sur la vie perso* ». En examinant les différents comptes extraits, nous avons relevé des échanges dans lesquels les PVTB proposent des discussions par messages privés :

[COMIN4] : « *mes DMs sont ouvert si jamais tu veux parler* 🐱 »

[IN9], en répondant sous un commentaire : « *n'hésite pas à me contacter en privé si tu veux qu'on discute* »

Comme nous le verrons par la suite, l'intensité de cette activité varie entre les comptes « personnels » et les comptes « influents ».

Se soutenir et se prémunir

Les activités sur Instagram sont jugées globalement bénéfiques par les PVTB. Cependant, [P1] exprime l'angoisse qu'elle peut aujourd'hui ressentir lorsqu'elle se rend sur Instagram. Alors qu'elle avait eu le besoin d'être active au moment de son diagnostic, elle estime qu'en ce moment, « *c'est un peu dangereux pour moi. Si je poste sur la bipolarité, ça a tendance à m'identifier à ça* ». C'est également le cas pour [P6], qui s'est éloignée des MS pendant quelques semaines. Suite à cette pause, elle a réactivé son compte mais va « *beaucoup moins dessus maintenant qu'avant* ».

[IN3], [IN4] et [IN8] expliquent également la pause qu'elles ont prise dans l'utilisation des MS, notamment par crainte de devenir « *accro* » et, dès lors, de ne « *pas profiter de la vie* ». Nous notons également que certaines des interruptions sont liées à la fluctuation des humeurs, ou à une hospitalisation, comme dans le cas de [IN4] et de [IN1]. Cette dernière, dans une publication, justifie son absence de plusieurs mois par un « *besoin d'une pause pour me recentrer* »

Se raconter et raconter

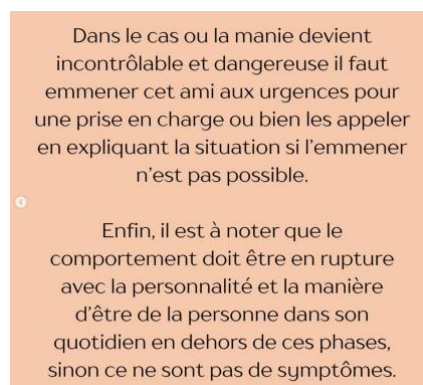
Alors qu'Instagram est avant tout un MS sur lequel les utilisateur·rice·s partagent du contenu visuel, nous avons constaté que les PVTB produisent un contenu textuel conséquent, et ce de deux manières : au sein même des publications (images ou vidéos) ou en légende de leurs publications. Pour rappel, les 10 profils analysés ont publié au total 568 fois. Ces publications contenaient en tout 42 416 mots. Le nombre total de mots, tous comptes et corpus confondus, s'élève quant à lui à 145 457 mots. Le corpus des publications représente donc 29,1 % du corpus total.

Nous notons qu'il existe deux grandes catégories de contenu textuel dans les publications des comptes analysés.

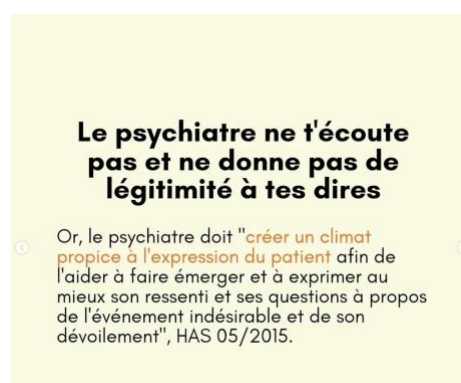
Dans un premier temps, mettons en avant [IN9] et [IN10] qui, au même titre que [IN4], produisent un grand nombre de publications de type « images » contenant du texte (pour les chiffres, voir tableau 7 bis, p.70). Ces productions visent, en général, à transmettre des informations à leurs followers.

Ci-dessous, deux exemples représentant cette première forme de contenu textuel.

Publication de [IN9]



Publication de [IN10]



En revanche, [IN2], [IN3] et [IN8] n'ont publié que des photos personnelles accompagnées de légendes relatives à leur TB. Cette production textuelle est également importante. Par exemple, sous les publications de [IN8], il n'est pas rare de trouver de longs textes dans lesquelles elle se raconte :

« Il y a quelques temps, maintenant, que je me cherche psychologiquement parlant. J'ai commencé, il y a peu, un suivi psychiatrique. Je vais donc vous parler de deux choses dont je suis sûre, mais que j'apprends encore à connaître. On pourra en parler plus profondément plus tard si ça vous intéresse. Il y a 10 ans maintenant que je sais que je suis HPI/HPE. C'est à dire que j'ai un fonctionnement cognitif et émotionnel différent de la moyenne. Je ne suis pas plus intelligente, juste différemment. De ça découle souvent quelques comorbidités. C'est à dire, des pathologies liées ensemble. Le jackpot quoi. Donc, je souffre, en plus, d'un trouble de la personnalité : trouble borderline. Et d'un trouble de l'humeur : bipolarité de type 2. Ce sont des troubles HYPER mal vu dans la culture populaire. Hyper clichés. Mais en vrai ça va ! C'est juste difficile de le dire car ça sonne hyper négatif dans la tête de tout le monde. Surtout les deux combinés. Je ne suis pas une folle, je ne suis pas une tarée. Juste quelqu'un qui ne sait pas gérer ses émotions violentes et déplacées, qui a peur qu'on ne l'aime pas et qui parfois va avoir de longues périodes de dépression contre sa volonté et sans raisons apparentes. Suivie de phases maniaques, plus courtes, où je vais me lancer dans des milliards de projets qui n'aboutiront jamais. Et au milieu de tout ça je suis colérique, parano, j'oscille en abattement et hyper positivisme. Entre dégoût de moi et fierté. Entre peur de l'abandon et pousser le gens à m'abandonner. Entre j'idolâtre et je hais. Entre j'ai envie de vivre et laissez moi mourir. Entre larmes et joie intense... Avoir mis le doigt dessus m'a déjà en partie

soignée, de savoir, de moins culpabiliser. Mais sachez qu'on peut vivre avec ça, juste bien s'entourer, accepter d'être aimée. Et suivie par un professionnel. J'y travaille. Donc. J'espère mieux comprendre mon fonctionnement, un jour, bientôt. La différence ne doit pas faire peur. Il faut accepter et faire avec. Toujours au mieux ».

S'aider et ré-agir

Lors de notre collecte de données, nous avons réuni 2899 commentaires, pour un total de 56 301 mots. Les commentaires représentent donc 38,5 % du corpus total. Nous pouvons en déduire que les PVTB sont actives en commentaires. Cependant, le nombre de commentaires pour chaque profil varie grandement. Comme nous l'avons vu, les profils [IN4] et [IN10] sont de l'ordre des comptes « influents ». Les PVTB y fournissent par conséquent des informations et des savoirs expérientiels ce qui, de manière générale, génèrent plus d'engagement de la part des abonné·e·s. Deux familles de réactions ressortent de notre analyse : les commentaires de type « remerciement » et les commentaires de type « encouragement », comme nous le montrons ci-dessous :

[COMIN4] : « *Merci pour les explications très instructif* »

[COMIN10] : « *Merci pour ce partage et toutes ces ressources que vous mettez en ligne. Cela va aider beaucoup* »

[COMIN3] : « *Franchement tu peux être fier de toi* »

[COMIN2] : « *Je vous envoie des tonnes de Courage* 🙌🙌🙌🙌🙌 »

Veiller

Même si, pour certaines PVTB, l'activité décroît au fil du temps, il n'en reste pas moins que l'algorithme d'Instagram continue à leur proposer des publications relatives aux TB. En effet, ces personnes se sont abonnées à des comptes et des # qui concernent cette thématique. Bien qu'elles rentrent parfois dans une phase d'utilisation passive de la plateforme, elles peuvent garder un œil sur les informations qui circulent. Comme [P6] qui ne « *cherche plus forcément, mais Instagram me propose régulièrement vu que je partage ce type de publications et ce type de contenu. Voilà, j'en vois pas mal sur le fil* ». [P5], de son côté, nous explique suivre « *6 ou 7 # sur la bipolarité* » alors qu'elle ne s'est abonnée qu'à peu comptes de PVTB, ce qui lui facilite également l'accès à de l'information.

Être vu·e·s et voir

Au niveau de la visibilité offerte par Instagram, la plupart des PVTB interrogées la mettent en perspective avec celle trouvée sur TikTok. Pour certaines, Instagram semble être un espace « *plus convivial* », comme pour [P3]. En effet, elle s’y se sent plus à l’aise pour partager des moments de sa vie personnelle. Sur TikTok, elle n’a pas le contrôle sur qui peut la voir, ce qui l’oblige à s’auto-réguler : « *je reste quand même sur quelque chose de bien fait où je parle beaucoup mieux, où s’est mieux structuré. Parce qu’en fait je sais que ça va être vu par plus de gens, par des gens qui ne connaissent potentiellement de l’école, du collège, du lycée, par des gens qui me connaissent potentiellement enfin, de manière générale* ». Au contraire, [P1] estime que TikTok lui permet un plus grand anonymat puisqu’il y a « *moins de personnes qui me connaissent dans la vie de tous les jours ou qui m’ont connu* ». Cette différence s’explique notamment par la fonction « liste d’amis proches » proposée par Instagram, qui permet à l’utilisateur·rice de ne partager son contenu qu’avec les personnes qu’il choisit. Ce qui est le cas de [P3] qui « *masque les Stories aux gens que je ne veux pas qu’ils les voient, et qui sont susceptibles d’être psychophobes* ». La visibilité semble donc plus facile à contrôler sur cette plateforme que sur TikTok.

Savoirs partagés, savoir partager

Que ce soit lors de nos entretiens ou dans l’analyse des comptes Instagram, les PVTB font part de la manière dont elles voient la production et la circulation des savoirs expérientiels. [P2/IN6] et [P1] discutent tout d’abord de la qualité des savoirs expérientiels sur la plateforme. La première considère que certaines PVTB sont « *un peu experts ou pas forcément experts, mais qui ont fait énormément, énormément de recherches dessus* », ce qui rendrait ces sources plus fiables. La deuxième décrit la spécificité de certaines thématiques abordées par les pair·e·s en ligne. Il ne s’agit pas, selon elle, de discuter des informations générales sur les TB ou certaines comorbidités, mais plutôt de mettre en avant « *les symptômes auxquels on ne pense pas* ». De plus, selon [P3], comme les utilisateur·rice·s d’Instagram sont plus âgé·e·s que ceux de TikTok, ils ont souvent déjà un diagnostic ou ont déjà entamé leur trajet de soins, ce qui leur permet d’avoir un « *esprit critique de manière générale* » et de faire circuler des savoirs expérientiels en ouvrant des comptes spécifiquement dédiés aux TB. De son côté, [P6] souligne qu’elle a plus de facilité à comprendre les infographies diffusées sur la plateforme, parce qu’elle les comprend « *un peu mieux que quand on te l’explique comme ça oralement* ».

Nous souhaitons, ci-dessous, mettre en avant plusieurs types d'échanges qui ont eu lieu en commentaires et qui illustrent, selon nous, la manière dont les connaissances circulent entre PVTB. Nous avons choisi de proposer des extraits sur deux thématiques, à savoir les traitements et la reconnaissance d'invalidité (MDPH en France). Cependant, il en existe bien d'autres mais celles-ci sont particulièrement prévalentes au sein des corpus.

[COMIN4] : *« J'ai découvert les effets secondaires grâce aux storys et aux posts d'autres comptes de personnes concernées... Merci insta.. Courage »*

[COMIN9] : *« Heureusement que tu as fait ce post acte que j'avais toujours pas compris que c'était une famille de médicaments.*

Réponse de [IN9] : *« ah bah voilà le post tombe à pique contente que ça aide à l'information sur le sujet »*

[COMIN6] : *« Pour le dossier il te suffit de demander à la MDPH qu'ils te l'envoient et puis tu prends directement rdv avec ton médecin traitant pour remplir la partie avec lui !*

Réponse d'un abonné de [IN6] *« Merci mais je n'ai pas de médecin traitant malheureusement. Souffrant aussi de phobie sociale je ne sort pas de chez moi sans être accompagné de gens de confiance et je ne conduis pas ce qui me bloque dans mes démarches surtout que je vie dans une ville un peu isolé »*

Lors de notre entretien, [P3] nous a expliqué la différence qu'elle ressent dans la manière dont les connaissances sur les TB se construisent en ligne par rapport à ce qu'elle a vécu hors ligne. Les rencontres avec d'autres PVTB arrivent tout au long du trajet de soins, que ce soit lors des hospitalisations, du suivi d'un programme de psychoéducation ou de la participation à un groupe de parole. Cependant, selon elle, le nombre de personnes rencontrées reste limité. Dès lors, la probabilité de rencontrer quelqu'un ayant exactement les mêmes symptômes ou le même vécu l'est tout autant. Ceci est d'autant plus vrai lorsque les personnes présentent de multiples troubles de santé mentale. Nous choisissons de reproduire l'explication de [P3] dans son intégralité parce qu'elle met très bien avant la valeur ajoutée l'activité en ligne. Selon elle, les MS vont *« balayer un plus grand nombre de gens, donc ça va être beaucoup plus précis. Par exemple, si je recherche quelqu'un qui a fait comme moi des catatonies ou des dépressions mélancoliques et tout à discuter, à échanger là-dessus sur Internet que je vais trouver. Parce que dans la vraie vie c'est quand même très rare, enfin même parmi la psychiatrie, même parmi les gens que tu vas croiser, tu vas croiser peut-être 20 personnes, tu vois dans un hôpital psychiatrique qui aura la même pathologie que toi. Et probablement une*

personne qui aura le symptôme similaire au tien en termes d'intensité. Le reste, ils auront plus des manies. Moi c'est plus des dépressions mélancoliques et tout c'est rare. Alors sur Internet, si je poste une vidéo en disant 'je fais des mélancolies', tu as 50 personnes qui vont réagir en commentaires, en mode 'moi aussi, moi aussi, moi aussi'. Et en fait tu balaies une plus large palette de gens. Tu peux vraiment trouver des personnes qui ont vécu la même chose que toi et même discuter de la même chose en fait ».

Se reconnaître en pair·e·s aidant·e·s en ligne

Les PVTB expriment leur vision de la pair aide en ligne et incitent, en général, les autres utilisateur·rice·s à partager vécu et savoirs. Prenons [IN10] comme exemple. Au vu de son positionnement, dont nous parlerons par la suite, une partie de son activité sur Instagram est de motiver les autres à comprendre les tenants et aboutissants de la pair aide : *« Ce savoir que tu détiens est ton vécu, ton quotidien, tes souffrances, tes doutes relatifs à la maladie. Seul toi l'as et peut le partager. C'est ton expérience de vie qui devient une compétence. Tu es un livre à toi seul, un livre rempli de moments de vie que tu as expérimentés et que tu peux mettre au service des autres et de leur accompagnement. Ton savoir est individuel car tu es unique. Il existe donc des milliers de savoirs qui, mis bout à bout, donneront une vision élargie des pathologies et une vision élargie au corps médical ».*

[IN7] abonde dans son sens. Elle estime qu'il est essentiel de partager son expérience pour renforcer les savoirs communs. Elle donne comme exemple la problématique des effets secondaires des traitements. [IN7] affirme que, dans son parcours, certain·e·s soignant·e·s les *« ont attribué à tort à mon étape psychologique. Je pense qu'entre pairs, nous devons partager ces informations »*. Enfin, donnons la parole à [IN1] qui publie à l'attention de ses followers : *« c'est vraiment avec plaisir que je les partage avec vous et qu'on partage ensemble »*.

La pair aide se passe également entre abonné·e·s au travers des commentaires. Dans les échanges, les PVTB se soutiennent et se donnent des conseils quant à la gestion de leur TB. Voyons à nouveau deux exemples concernant les thématiques des traitements et du travail.

[COMIN6] : *« Parfois je me demande qu'est-ce que ça me ferait si j'oubliais de prendre mon traitement, si je l'arrêtais »*.

Réponse d'un abonné de [IN6] : *« Ce n'est pas une bonne idée... »*

[COMIN7] : « *Comment fais-tu pour travailler, cela me semble insurmontable (...) ?* »

Réponse d'une abonnée de [IN7] : « *Je vous réponds, j'ai craqué. Je suis hospitalisée, je vais bien mieux et suis proche de la sortie. Le médecin a mis à jour mon traitement. Ça aide* ».

[COMIN4] résume, selon nous, les relations d'entraide entre PVTB sur Instagram par cette phrase : « *Une nouvelle team bipolaire se crée !* » avec le #bipolaireteam

Les dynamiques d'influence entre PVTB

L'objectif 2 de notre travail était d'examiner les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les PVTB sur Instagram. Pour ce faire, nous nous attacherons, dans un premier temps, à examiner la manière dont les personnes concernées se positionnent sur Instagram. Dans un deuxième temps, nous regarderons la pertinence des contenus produits par les PVTB et la manière dont elles font circuler leurs connaissances. Enfin, nous nous pencherons sur les méthodes d'engagement et l'influence potentielle exercée, en apportant une attention particulière aux profils suivants : [P2/IN6], [P3], [P4], [IN4] et [IN10].

Le positionnement sur Instagram

Comme nous l'avons déjà mentionné, nous avons regroupé les profils de personnes interviewées et les comptes analysés en trois catégories. Pour avancer dans notre propos sur l'engagement et les dynamiques d'influence, il nous faut nous arrêter sur les biographies et les données globales de comptes de l'échantillon.

Pour rappel [P1], [P5] et [P6] ne mentionnent pas leur TB sur leur profil. Elles n'ont, d'ailleurs, pas créé celui-ci en vue de diffuser de l'information et des savoirs relatifs aux TB. Nous les considérons en tant que « comptes personnels » et nous les retirons de l'analyse des résultats de cette section, puisqu'elles ne cherchent pas à créer de l'engagement avec les followers sur leurs publications et ne répondent pas aux critères de définition du PI.

[IN1], [IN2], [IN3], [IN5], [IN7], [IN8] et [IN9] mentionnent tous·tes leur diagnostic dans leur biographie. Leur pseudonyme y fait même parfois référence. Néanmoins, leurs publications font majoritairement référence à leur vécu. L'engagement de la communauté et la transmission de savoirs n'est donc pas au cœur de leurs publications. Nous les nommons « comptes TB personnels » et choisissons de les exclure de notre analyse dans cette partie. En

effet, même si leur contenu peut sembler pertinent pour certain·e·s abonné·e·s, elle ne correspondent donc que partiellement à la définition des PI.

Enfin, [P3], [P4], [IN4] et [IN10] se présentent en tant que PVTB sur Instagram et répondent à la plupart des critères relatifs à l'engagement et l'influence : la majorité d'entre elles cherchent le contact avec leur followers, elles transmettent à des degrés divers de l'information et des savoirs expérientiels sur les TB et certaines se reconnaissent dans le rôle de PI ou de paire aidante. Pour les comptes extraits par l'API, toutes les métriques sortent également du lot par rapport au reste de l'échantillon (voir tableaux 7 et 7bis, p. 69-70), que ce soit en termes de nombres de followers ou de nombre moyen de commentaires ou de likes. Nous rappelons que nous ne cherchons pas à faire des analyses statistiques sur les métriques récoltées. Nous souhaitons mettre en exergue certaines spécificités des comptes et profils rencontrés.

Revenons d'abord à la biographie de [IN10]. Sur Instagram, elle ne se présente pas en tant que paire aidante ou patiente experte rattachée à une institution. Mais elle met en avant son diplôme « *en handicap psychique* ». Elle propose par ailleurs des « *Visio gratuite pour t'aider à aller mieux* ». Elle semble être la plus active des 10 comptes, mais aussi la plus suivie. Depuis son arrivée sur la plateforme en octobre 2022, elle a réuni 1 845 followers, ce qui la situe bien au-dessus de la moyenne de 482 abonné·e·s dans l'échantillon. Elle a par ailleurs publié beaucoup plus que les autres (166 posts contre 57 en moyenne). Le taux moyen de likes est particulièrement haut, puisqu'il est de 76,4, soit près du double des autres comptes. La production textuelle de [IN10] est également importante. La somme des corpus produits (légendes, commentaires et publications) représente 40 068 mots, contre une moyenne de 15 000 dans l'échantillon. Enfin, comme nous le verrons dans le chapitre suivant, elle communique de manière engageante sur son profil, en proposant des récapitulatifs sur ces publications et en incitant les abonné·e·s à suivre et à partager son profil.

[IN4] est la deuxième personne dont nous souhaitons mettre les données en avant. Dans sa biographie, elle se présente comme « *pair aidante* » et elle partage dans ses publications son envie de se former en tant que patiente experte. Elle est active sur Instagram depuis avril 2021 mais ses publications autour des TB et ses comorbidités ne sont qu'au nombre de 50, ce qui se rapproche de la moyenne de l'échantillon. Son profil a attiré 929 followers depuis son ouverture ce qui la fait sortir du lot par rapport aux autres comptes. La production textuelle de [IN4] est conséquente, même si plus réduite que celle de [IN10]. La somme des corpus

produits (légendes, commentaires et publications) représente de 27 381 mots, contre une moyenne de 15 000 dans l'échantillon.

Lors de notre entretien, [P3] nous explique comment sa communauté de 1600 personnes s'est créée sur Instagram. En 2022, elle se lance sur TikTok et commence à diffuser des vidéos informatives autour de la santé mentale, et notamment sur le trouble borderline. Ses vidéos font « *fureur, 200 000 vues. Je ne m'y attendais pas du tout. Il y a des vidéos qui ont fait 100 000, 150 000, 200 000 vues, ce genre de choses* ». Elle propose alors à ses followers de la suivre sur Instagram et « *une grande partie de mes abonnés sur TikTok a bifurqué* ». Cependant, elle fait une distinction claire entre le contenu produit sur les deux plateformes. Sur TikTok « *c'est un contenu plutôt professionnel, plutôt éducatif avec... En me basant sur des statistiques sur des livres, c'est un contenu plutôt éducatif et scientifique. Et sur un Instagram, je raconte ma vie. Voilà, Instagram, c'était plus ma vie et TikTok, c'était plus le côté éducation thérapeutique* ». Ses publications sur Instagram ne sont donc pas, à proprement parlé, orientées vers les TB. Cependant, elle nous explique y utiliser la fonction « Live » régulièrement. Pendant ces interactions en ligne, « *les gens (...) peuvent directement poser leurs questions et en gros je donne des conseils. C'est littéralement une conférence pendant 4 h (...). Je vais vraiment rentrer dans le détail et vraiment faire des sortes de séance psy un peu collectif* ».

[P4] a, quant à elle, un statut plus spécifique parce que sa présence en ligne, tous médias confondus, dépasse largement celles des autres personnes avec lesquelles nous avons été en contact. Rien que sur Instagram, elle réunit presque 17 000 personnes. Son audience YouTube est encore plus développée. Elle se présente en tant qu'« influenceuse sur la santé mentale » et se positionne de plusieurs façons : personne concernée, chercheuse (elle suit un master en neurosciences) et influenceuse : « *je suis vraiment une personnalité publique qu'ils suivent, qu'ils aiment, qui a des connaissances scientifiques, qui fait des trucs scientifiques. J'ai vraiment une double, triple casquette de personne qui vit avec des troubles de santé mentale. Personne qui parle de ses troubles, personne qui est neuroscientifique et personne qui parle de ses connaissances neuroscientifiques et qui les croisent avec son vécu* ». Par ailleurs, elle insiste tout au long de l'entretien, sur la nécessité de transmettre des informations vérifiées scientifiquement. Selon elle, la pertinence de ses propos et leur appui scientifique font qu'elle endosse une « *posture particulière parce que les gens me voient comme concernée. Mais pas une soignante non plus, mais une sachante* » ce qui inspire la confiance auprès de sa communauté. Plus tard lors notre entretien, elle explique comment elle prend conscience de

son influence : « *Si je n'avais pas d'influence, je sais qu'il ne viendrait pas me voir en fait pour me demander pour me poser toutes leurs questions. Et ils viennent me voir avant d'aller voir leurs soignants* ». Mais elle met en garde sur les potentiels travers de son influence sur les utilisateur·rice·s : « *ce n'est pas sain de me hisser en super héroïne ou m'idolâtrer. Ce n'est pas le but, je suis capable de me défendre moi-même sur certains trucs. Mais il y d'autres trucs où vous me défendez, la manière dont vous me défendez, alors que vous ne me connaissez pas, je suis peut-être une mauvaise personne* ».

Enfin, nous souhaitons souligner la position particulière de [P2/IN6] qui se distingue par rapport aux autres participantes. Si l'on regarde les métriques de son compte, elles semblent correspondre à la moyenne des activités de l'échantillon. Pour autant, son positionnement est différent, puisqu'elle explique que l'objectif de l'ouverture de son compte Instagram était double : aider les autres en fournissant de l'information et créer un espace dans lequel les autres peuvent s'entraider également. Elle étoffe son propos en expliquant que son but premier est l'interaction entre followers « *pour qu'ils aient un lien et qu'ils s'entraident. (...) Je reçois les notifications de toutes façons quand un tel répond à un tel, et donc je vois qui ils aiment, leurs commentaires entre eux* ».

L'engagement

Dans notre travail d'analyse, nous avons pu constater que les PI encouragent la participation de leur communauté grâce à deux types de communications : entre elles et leurs followers, ou entre followers. Ces formulations entraînent une plus grande participation, un plus grand nombre de commentaires et de likes. Ci-dessous, nous souhaitons donner des exemples sur la manière dont les PI engagent leurs abonné·e·s dans ces activités.

[P4] : « *je pose pas mal de questions aux gens. Les gens viennent me répondent à mes Stories directement. Oui, donc, on engage la communauté. Et je réponds à tout le monde, sans exception* ».

[IN6/P2] : « *N'hésitez pas à partager vos pensées et vos expériences avec les traitements !* »

[IN4] : « *Vous arrivez à demander de l'aide quand il le faut vous ?* »

[IN10] est encore plus spécifique. Sous la plupart de ses publications, à l'exception de celles où elle parle de sa vie privée, elle ajoute le texte suivant : « *Enregistre pour t'en souvenir. Like pour me soutenir dans mon projet de sensibilisation. Partage pour informer ou pour*

envoyer à un proche. Commente pour donner ton avis ». Elle propose aussi des encadrés « À RETENIR » qui comprennent les messages les plus importants de la publication.

L'une des conséquences de cette recherche de participation est l'augmentation des demandes en messages privés. [P2/IN6], [P3] et [P4] expliquent que celles-ci sont courantes. Cette responsabilité en termes de soutien et de diffusion d'informations sont parfois difficiles à gérer émotionnellement : *« comment je fais pour l'aider ? Est-ce que j'ai le courage, les ressources pour ? Parce que des fois, c'est fatigant quoi. Mais maintenant que ça va, j'essaye ».* [P4] met en avant la charge que cela représente pour elle *« c'est 40 personnes qui vont m'envoyer chacun 10 vocaux, des pavés, des gros messages qui sont hyper longs (...) des fois ça m'épuise parce que je réponds à tout ».*

Le partenariat

Le point de vue des PVTB

L'objectif 3 de notre recherche était d'observer la relation entre PVTB et soignant·e·s, en regard de l'utilisation d'Instagram. Nous débuterons cette partie en analysant la façon dont les PVTB interrogées et les comptes analysés parlent de la même relation de soins avec les soignant·e·s. Nous continuerons en mettant en évidence la manière dont les différentes parties communiquent entre elles autour de l'utilisation des MS. Cette section partie de la présentation de nos résultats doit nous amener à la discussion autour de la thématique générale de notre recherche exploratoire.

Cinq des six participantes aux entretiens suivent un parcours de soins continu, dans lequel elles ont au moins un·e psychiatre et un·e psychologue comme soignant·e·s. Toutes suivent un traitement médicamenteux qu'elles considèrent efficace dans la recherche d'une stabilité psychologique.

Comme nous l'avons vu, [P3] et [P4] ont des connaissances expérientielles plus approfondies, qu'elles utilisent dans la relation de soins. La première le fait de manière détournée, puisqu'elle ne va pas apporter ses connaissances frontalement lors des consultations. Par contre, au vu du nombre de PVTB avec lesquelles elle a pu échanger, elle estime qu'elle peut *« plus facilement me positionner devant le psychiatre et dire 'voilà, je suis en dépression subsyndromique et pas en dépression sévère' ».* La deuxième est dans une approche plus directe avec son psychiatre. Se considérant comme « très proactive », elle vient préparée aux consultations, au cours desquelles elle *« propose à mon psychiatre les traitements que je veux,*

et c'est mon psychiatre qui me dit oui ou non (...) Parce que si je ne vais pas bien, je vais aller chercher quels médicaments, dans le cas précis où je suis, qu'il serait bien de tester ».

Les autres PVTB interrogées entretiennent une relation de soins plus passive avec leurs soignant·e·s, bien qu'elles aient été ou sont encore actives sur Instagram.

En nous penchant sur les comptes analysés, nous observons des expériences contrastées parmi celles vécues par les PVTB sur Instagram. L'analyse de leurs témoignages montre des différences significatives dans la manière dont se construit la relation avec les soignant·e·s.

[IN4] concède qu'il n'est pas aisé de construire la collaboration avec les soignant·e·s, mais elle explique que, lors d'une de ses hospitalisations, elle a rencontré un psychiatre avec lequel elle a pu établir un lien de confiance, parce que celui-ci lui expliquait toutes les étapes du parcours : *« Il m'a consultée à chaque fois qu'il envisageait un changement dans mon traitement, et ils ont pris en compte chacune de mes remarques (logique et normal, mais c'est loin d'être toujours le cas) ».*

[P1] dresse un bilan positif de la relation avec sa psychologue qui l'a poussée à *« être actrice »* dans la gestion de son TB. Lors de l'entretien, [P1] explique que, lors des hospitalisations, elle s'est retrouvée plusieurs fois face à des situations dans lesquelles elle aurait souhaité dire non, mais n'a pas réussi. Elle estime que le travail psychothérapeutique porte ses fruits, sa psychologue la poussant à agir : *« Le traitement qu'on te propose ne te plaît pas ? Tu le dis. Tu trouves que ça, ce n'est pas bien, tu le dis ».*

[IN10] apporte une perspective positive de la relation de soins, qui semble être bien structurée autour de son médecin traitant, sa psychologue et sa psychiatre. Elle est active dans la construction de cette collaboration, et l'exprime de la sorte : *« Je fais en sorte qu'elles aient toujours toutes les trois les mêmes informations pour pouvoir si besoin s'entretenir et intervenir. J'ai entièrement confiance en elles. (...) Elles m'épaulent et me soutiennent dans toutes mes difficultés et toutes mes démarches ».* Son positionnement par rapport au partenariat avec les soignant·e·s semble être dans la continuité de ses activités sur Instagram : elle connaît très bien la thématique des TB et partage son expérience positive de patiente active avec ses abonné·e·s.

En revanche, nous pouvons mettre en exergue deux témoignages, parmi d'autres, de PVTB pour lesquelles la relation de soins a eu du mal à se construire, voire reste encore aujourd'hui compliquée.

Au travers de plusieurs publications, [IN2] explique son entrée dans les soins. Pour organiser un suivi stable, elle est passée par plusieurs psychologues et psychiatres. Nous choisissons de la reproduire en intégralité parce qu'elle représente également ce que d'autres personnes en ligne mettent en avant : *« Après cette hospit' de 10 semaines, retour à la maison. Le travail fait avec psy_2 et psy_3 me prouvent que psy_1 n'était pas un bon choix (malgré un pedigree très bon). Bref je décide de tourner la page et trouve psy_4. À chaque fois, c'est pareil, on répète toute l'histoire et ce qui nous amène à consulter (...) Psy_7 prend le relai (on répète encore et encore notre histoire). Elle poursuit l'augmentation d'antidépresseur et ajoute un régulateur d'humeur. Enfin j'ose la question, est-ce que je n'aurais pas des tendances bipolaires ? Jolie esquivé 'avec cette nouvelle molécule, ça couvre aussi la bipolarité' ».*

[IN3] exprime également des problèmes dans les relations avec ses psychiatres. Il souligne un élément que d'autres ont mis également en lumière : le manque de temps accordé lors des séances, empêchant la construction d'un partenariat équilibré. Il explique : *« Je lui parle et il écrit sur son ordi, sans me parler du souci, donc je pose des questions et sans m'expliquer, il m'ajoute des médocs, en gros en 15 minutes c'est toujours bouclé, et une heure d'attente ».*

Le triptyque : PVTB, médias sociaux et soignant·e·s

Dans cette dernière partie, nous aborderons la manière dont les PVTB perçoivent leur utilisation d'Instagram au sein de la relation de soins. En parallèle, nous regarderons le point de vue des soignant·e·s sur l'utilisation des plateformes numériques par leurs patient·e·s.

Considérons le point de vue des PVTB dans un premier temps. [P1] souligne une certaine réticence de la part de sa psychologue : *« Ce n'est pas trop son truc parce que (...) Elle n'a pas envie qu'on m'identifie à ça, que je m'identifie à ça ».* [P3], alors que très active et visible sur plusieurs MS, n'en dit *« pas un mot »* aux soignant·e·s. Elle évoque une crainte par rapport à la manière dont cette activité, mais aussi les savoirs expérientiels qui en découlent, pourraient être perçus : *« le problème, c'est que les psychiatres, ils ont souvent un égo qui est surdimensionné et... Et ça me gênerait en fait qu'ils voient que je connais autant de choses. En fait ça me gênerait je pense. En fait qu'ils vont vraiment prendre ça pour quelqu'un qui se prend pour un médecin alors qu'il n'en est pas ».* [P5] a abordé le sujet avec les soignant·e·s qu'elle connaît. Elle souhaitait de la sorte partager son expérience des MS, qui a été reçue positivement par les personnes à qui elle en a parlé : *« ils m'ont dit que ça pouvait être complémentaire effectivement, mais qu'il fallait bien tomber sur des bonnes choses ».*

Après discussion avec les soignant·e·s, nous pouvons mettre plusieurs points en avant. [S2] explique qu'il serait tout à fait d'accord de recommander l'utilisation des MS si ses patient·e·s lui en parlaient. Il estime par ailleurs que si la personne est en recherche d'informations ou de contacts en ligne, « *c'est déjà positif dans le fait que ce qu'il s'intéresse déjà à la problématique* ». Cependant, il explique qu'il pensait que les PVTB sur Instagram s'exprimaient quand elles étaient « *mécontents des hospitalisations, des choses comme ça. Et que c'était plutôt pour critiquer l'hospitalisation, que d'une façon positive* ». Il souligne par ailleurs l'apport que pourrait représenter les MS dans le trajet de soins. En effet, et comme nous l'avons déjà montré, il existe un manque de pair·e·s aidant·e·s. Il pense donc que les interactions en ligne pourraient agir en tant que palliatif : « *il est difficile de trouver des pair-aidants qui soient tout le temps-là, qui soient fiables, parce qu'eux aussi ils sont malades, on ne peut pas leur demander de travailler à 24h sur 24, comme d'être tout le temps là, mais le fait d'avoir ces sites internet, c'est une façon d'avoir une présence constante où ils peuvent avoir des informations qui ne viennent pas de professionnels* ». De son côté, [S4] voit un potentiel levier d'action pour renforcer le lien avec les patient·e·s et la communication avec iels. Elle y voit une manière de revoir l'asymétrie des relations « *patriarcale où on disait aux patients 'voilà, ça c'est là. Ça, c'est la vérité'* ». Elle exprime ses craintes quant au rejet systématique des MS par les soignant·e·s. Elle estime que, si la question n'est pas abordée ou traitée, il y a un risque de créer « *une barrière avec le patient, et ce n'est pas bon et productif* ».

La question du contrôle de l'information reste au centre des discussions concernant l'utilisation des MS par les PVTB. [S3] craint une « *dérive* », en cas « *d'encouragement pour une personne à arrêter son traitement parce que la personne dit que pour elle ça ne fonctionne pas et qu'il doit tout prix l'arrêter* ». [S4] semble ouverte à l'idée d'orienter les PVTB vers des sources sur les MS, mais à condition de pouvoir les vérifier. Néanmoins, elle insiste sur la nécessité d'un certain contrôle de l'activité de pair aideance, en ligne ou hors ligne, afin d'éviter que « *les patients n'utilisent que des pair-aidants ou des informations sur Internet. Ça peut les emmener vers du faux sans qu'ils s'en rendent compte. Donc je pense qu'il doit y avoir une espèce de de garde-fou qui, sans mauvais jeu de mots, mais qui soit là pour contrôler. Je ne sais pas moi, le groupe de parole, les séances d'infos sur Internet ou ce genre de choses* ».

Chapitre 5 : Discussion

Les PVTB sont actives sur Instagram

Notre premier objectif portait sur l'étude des activités des PVTB sur Instagram. Nos résultats mettent en avant une activité dense, même si celle-ci varie en fonction de plusieurs facteurs : le profil de la PVTB, leur motivation et leur capacité à participer à la vie de la communauté en ligne et l'endroit où se trouvent les personnes sur leur trajet de soins, tout comme le met en avant Lemire dans sa recherche sur les profils des internautes du site « passeportsanté.net » (2009).

L'activation

L'activité sur Instagram commence en général par une phase active de recherche d'informations, avant et directement après le diagnostic. Les personnes explorent les ressources mises à disposition par les autres utilisateur·rice·s en se focalisant sur des thématiques comme les symptômes ou les traitements. Ces deux sujets sont également soulignés comme étant centraux dans la recherche d'informations des PVTB sur Reddit (Jagfeld et al., 2023). Dans une deuxième phase, souvent concomitante au diagnostic de TB, les personnes cherchent à rentrer en contact avec d'autres PVTB pour apprendre du vécu des autres et partager sur leurs expériences. Elles recherchent alors des profils, s'y abonnent, enregistrent des # et instaurent, par conséquent, une certaine forme de « veille documentaire ». De la sorte, l'algorithme d'Instagram leur permettra d'accéder à de l'information sur les TB automatiquement. Dans ces deux temps, les PVTB s'engagent activement dans l'acquisition de connaissances et de compétences auxquelles elles pourront recourir, lorsqu'elles auront besoin de « self-care ». En s'activant sur Instagram, elles découvrent et considèrent leur condition de santé, en dehors de l'intervention d'un·e soignant·e.

Par la suite, nous constatons une phase de production et de consommation de contenus, au cours de laquelle la plupart des PVTB participeront à la communauté en ligne. Elles endossent dès lors des responsabilités telles que le partage d'expériences, la transmission de savoirs expérientiels ou encore l'interaction avec d'autres utilisateur·rice·s. De la sorte, elles contribuent à la co-construction et la circulation de l'expertise. La mobilisation des ressources individuelles et collectives permet par conséquent de créer une première ligne de soins, sur laquelle les PVTB peuvent se reposer en cas de besoin. En outre, le « self-care » et les « soins

communautaires », rendus possibles réseau de PVTB en ligne, ce qui fait écho aux recommandations de l'OMS (2010) dans l'organisation des services de soins de santé mentale.

Nous voyons, cependant, qu'à la fin de cette période d'activité, une partie des PVTB se désengagent progressivement. Les causes sont multiples : certaines pensent avoir trouvé ce qu'elles étaient venues chercher, d'autres ressentent de l'angoisse à l'idée d'être confrontées aux vécus, parfois difficiles, des autres PVTB. La fluctuation des humeurs, et plus globalement la santé mentale des PVTB, est bien évidemment une cause d'interruption dans l'utilisation du compte. En fonction de l'état de la personne, celle-ci va recourir, ou non, à Instagram. Selon nos résultats, cette phase se traduit par une utilisation plus passive des fonctionnalités. Bien que la production de contenu original diminue, les informations et savoirs expérientiels continuent à circuler au travers de la fonction Story et en messages privés.

Si nous regardons le schéma du·de la patient·e partenaire (Laloux, Lecocq & Néron, 2017), nous constatons des similitudes entre les activités des PVTB sur Instagram, telles qu'explicitées jusqu'ici, et les principes d'activation, de responsabilisation et de participation du modèle. Nous observons en effet que les PVTB cherchent à apprendre, à s'informer, à communiquer et à collaborer avec d'autres PVTB en ligne autour de leur santé mentale.

Les affordances

Nous constatons une évolution dans la typologie des affordances d'Instagram telle que proposée par Masciantonio (2023). Ces changements suggèrent de nouvelles opportunités d'interactions et d'actions pour les PVTB. Nous identifions ci-dessous les évolutions mises en lumière par notre recherche.

L'affordance de persistance

Si les publications traditionnelles restent durablement sur les profils, l'introduction de la fonction « Story » a ajouté une dimension éphémère aux contenus d'Instagram. Nous l'avons vu, cette spécificité permet aux personnes qui ne souhaitent plus activement produire des publications, visuelles ou textuelles, de partager celles des autres. Par conséquent, les utilisateur·rice·s continuent de faire circuler les savoirs expérientiels. La fonction « Story » permet également un contenu plus dynamique, au travers duquel les PVTB peuvent créer de l'engagement avec leurs abonné·e·s, sous différentes formes (Q&A, quizz, questions

ouvertes, etc.). L'affordance de persistance devient dès lors double : à la fois durable et éphémère, elle offre de nouvelles options d'interactions et de communication aux PVTB.

L'affordance de contenu

Au moment de son lancement, Instagram était une plateforme exclusivement dédiée au partage d'images. Les photos, puis les vidéos ont constitué le cœur de l'activité des utilisateur·rice·s. Cette spécificité a permis à la plateforme de se démarquer des autres MS. Aujourd'hui, aux images et vidéos vient s'ajouter une production textuelle importante. Elle peut prendre la forme de légendes longues et détaillées ou de textes introduits dans des visuels, qui peuvent être nombreux sur un carrousel Instagram.

Cette évolution change sensiblement la manière dont les PVTB communiquent sur la plateforme : les savoirs expérientiels peuvent circuler sans support visuel « traditionnel ». Cette nouvelle forme d'affordance de contenu permet, pour certain·e·s, d'assurer leur anonymat, tout en continuant à publier du contenu informatif. Pour d'autres, elle offre l'opportunité d'opter pour la rédaction, si celle-ci leur semble plus adaptée à leurs capacités ou envies. L'utilisation d'Instagram se rapproche par conséquent de celle d'un blog ou d'un profil Facebook, sur lesquels la personne a loisir de partager ses écrits.

Nous observons une dualité dans l'affordance de contenu : d'un côté, Instagram reste fidèle à sa fonctionnalité première, en tant que plateforme de partage de contenu visuel, mais d'un autre côté, la production de contenu textuel est devenue une composante importante des activités sur la plateforme.

L'affordance de visibilité

L'affordance de visibilité, dans la typologie proposée, est décrite comme « forte ». Il est vrai que la plateforme a toujours une grande capacité de diffusion et de portée internationale. Néanmoins, avec l'introduction des fonctionnalités comme les listes d'ami·e·s proches, les PVTB ont récupéré un certain contrôle sur leur visibilité. Sans pour autant rendre le compte privé, elles peuvent choisir à qui elles diffusent ou non leur contenu. Cela permet de rendre privée une partie de leur activité, tout en gardant une capacité d'engagement avec les personnes « proches ». Lorsqu'il s'agit des TB, cette fonction a de l'importance et marque une vraie césure entre TikTok et Instagram. Les PVTB font circuler les informations et les savoirs expérientiels à la fois en grande portée ou de manière plus discrète si elles le souhaitent. Ceci semble essentiel lorsqu'il s'agit de conditions de santé fortement stigmatisée, comme les troubles de santé mentale. Ces constats remettent également en question la

typologie des médias sociaux développée par Cardon (2019). Dans celle-ci, Instagram est illustré comme un média dit « Phare », puisque l’auteur considère que la plateforme offre une visibilité inconditionnelle aux utilisateur·rice·s. Et ce, contrairement à Facebook, un média que l’auteur nomme « en clair-obscur », où les utilisateurs choisissent leurs liens et sur lequel les interactions se font principalement avec des connaissances hors ligne. Instagram permet désormais un contrôle plus fin de la visibilité. Au vu des évolutions précitées, nous observons un déplacement de la typologie de Cardon. Instagram tend se rapprocher du modèle de média en clair-obscur, similaire à Facebook. Cette évolution est à mettre en perspective avec l’avènement de TikTok et la migration d’une partie de la communauté vers cette plateforme. Toutefois, notre recherche révèle que les PVTB peuvent être catégorisées comme « agissantes et réelles », au sens de Cardon : elles revêtent, en ligne, une identité « du faire », centrée sur l’action, tout en reflétant sur la plateforme une image d’elles-mêmes proche de ce qu’elles sont hors ligne. L’affordance de visibilité peut donc à présent être considérée de deux manières : forte, si la personne choisit de s’exposer ou faible si celle-ci préfère s’adresser à un cercle restreint de proches.

Apprendre à vivre avec

Lorsque les PVTB entament la phase d’apprentissage de la vie avec leur TB, le schéma du·de la patient·e partenaire (Laloux, Lecocq & Néron, 2017) les enjoint à se (re)découvrir, à se connaître et à agir. Les évolutions dans les affordances d’Instagram, en multipliant les opportunités d’action, offrent une plus grande flexibilité aux PVTB dans l’accomplissement de ces objectifs. Grâce à cette diversification, elles ont loisir d’expérimenter différentes manières d’aborder leur condition de santé, tout en adaptant leur activité en ligne aux fluctuations d’humeur potentielles. Elles peuvent dès lors choisir le moment le plus approprié pour agir, interagir et apprendre, en fonction de leur situation. En outre, elles peuvent à présent rester actives et participer à l’activité communautaire en ligne grâce à différents supports, au travers de plusieurs canaux diffusion, tout en décidant si elles souhaitent s’exposer ou non aux autres utilisateur·rice·s.

L’utilisation d’Instagram peut faciliter l’apprentissage de la gestion quotidienne du TB, en amenant une PVTB à un degré d’expertise expérientielle. À ce stade, la personne a développé des compétences spécifiques en matière de résolution de problèmes précis liés à leur santé (Akrich & Rabearisoa, 2012). En étant active sur la plateforme, elle apprend à raconter et à se raconter. Ce faisant, elle se positionne en tant que sujet dans la gestion de son TB. Confrontée aux réactions en ligne du collectif, elle prend conscience de la réalité de sa

condition de santé. Et c'est au travers de cette mise à nu que l'expérience de la PVTB peut être validée par le collectif et être reconnue en tant que savoirs expérientiels. En accumulant des savoirs et des connaissances, la PVTB construit petit à petit des compétences et des ressources qui lui seront utiles pour atteindre un stade d'autonomie suffisant dans la gestion quotidienne de leur TB.

La psychoéducation favorise l'acquisition de savoirs à la fois médicaux et expérientiels (Bauer & Mc Bride, 2003 ; Colom & Vieta, 2006). Nos résultats soulignent cependant plusieurs problématiques par rapport à ces programmes. Problématiques qui s'ajoutent par ailleurs à celles soulevées dans les recherches de Bonsack et al. (2015) et Levrat et al. (2024). Notre recherche confirme que les savoirs expérientiels acquis sur Instagram ne remplacent pas l'apprentissage fait lors du suivi psychothérapeutique individuel ou en groupe, en ce compris la psychoéducation. Cependant, ils peuvent permettre de lever certains freins à l'accès vers ce type de programmes d'éducation en institution. Les principaux obstacles que nous avons mis en avant sont les problèmes de disponibilité des programme (temporelle et géographique) et la sélection des participant·e·s (limitée en termes de nombre et de profils). Nous proposons de comparer les deux options dans le tableau récapitulatif ci-dessous. Celui-ci reprend les connaissances théoriques et les données que nous avons collectées.

	La psychoéducation	Apprentissage sur Instagram
Où ?	En institution hospitalière	Pas de limite géographique
Quand ?	Calendrier prédéterminé	Accès illimité, 24/7
À quelle phase ?	Euthymie uniquement	À partir du pré-diagnostic
Pour qui ?	Profils sélectionnés	Ouvert à tous·tes
À quelle fréquence ?	Plusieurs modules spécifiques	Participation libre
Selon quel modèle ?	Approche top-down	Co-création communautaire
Comment ?	Partenariat soignant·e·s et PVTB	Pas de hiérarchie

Des savoirs institutionnalisés

Même lorsqu'elles sont autonomes dans la gestion de leur condition de santé, les PVTB ne montrent pas d'engouement particulier pour la pair aideance en institution. Ceci peut s'expliquer de plusieurs manières : le manque d'informations quant au dispositif, le manque de confiance en soi pour endosser le rôle, ou encore le besoin d'une plus grande stabilisation de l'état psychologique. Le problème d'asymétrie dans les relations de soin reste également un frein dans le passage à la participation en tant que patient·e partenaire en institution.

En outre, pour devenir patient·e·s partenaires, les PVTB doivent, suivre une formation afin d'acquérir une palette de compétences estimées nécessaires aux responsabilités qui leur incombent en institution. Il est en effet attendu qu'elles puissent raconter leur vécu tout en prenant de la distance par rapport à celui-ci pour pouvoir communiquer leurs expériences de manière pédagogique. Or, nous voyons que de nombreuses PVTB sur Instagram possèdent déjà ces compétences en communication. Au travers du contenu qu'elles publient, elles se dévoilent et font part, à une large audience, de leur vécu. En faisant circuler de l'information précise, voire scientifique, sur les TB, elles démontrent leur capacité à se décentrer par rapport à leur situation. Dès lors, elles prennent activement un rôle de pédagogue face aux autres utilisateur·rice·s et permettent une fluidité dans la transmission des savoirs expérientiels.

Les PVTB sur Instagram : influentes et engagées

Notre deuxième objectif visait à examiner les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les PVTB sur Instagram.

Au sein du réseau d'utilisateur·rice·s étudié, plusieurs PVTB se positionnent clairement en tant que personnes-ressources : elles offrent conseils et soutien aux autres. Ces personnes se distinguent sur trois points : leur niveau de connaissances sur les TB, leur taux d'activité sur Instagram et l'impact qu'elles ont sur la communauté de PVTB. Elles publient plus fréquemment, reçoivent davantage de commentaires et de likes et possèdent, par conséquent, un plus grand nombre d'abonné·e·s. Leur corpus textuel est également plus important, ce qui est le reflet d'une communication plus intense de leur part.

Même si elles s'affichent en tant que relais d'informations, elles mettent en avant le fait qu'elles ne sont pas soignant·e·s : elles diffusent des savoirs basés sur leur propre expérience et sur les connaissances médicales qu'elles ont amassées au cours de leur trajet de soins. Cette

transparence dans leur positionnement, combinée à la pertinence du contenu de leurs productions, leur permet de créer un lien de confiance avec leur communauté. Nous les considérons dès lors comme patient·e·s influent·e·s, ayant un impact positif sur leur communauté (Willis & Delbaere, 2022 ; Heiss & Rudolph, 2023). Par impact positif, nous entendons la capacité à influencer un comportement. Elles ont la capacité d'entretenir et de resserrer activement les liens entre elles et leurs abonné·e·s. Elles tissent également des ponts entre PVTB en favorisant les interactions sur leur profil.

Le positionnement des PVTB semblent créer une nouvelle catégorie de pair·e·s aidant·e·s par rapport à la typologie proposée par Gardien (2021). Les trois premiers types de pair·e·s que l'autrice propose se retrouvent sur Instagram : ceux qui ne s'affichent pas, ceux qui s'affichent et créent une identité collective pour contrecarrer d'éventuelles discriminations et ceux qui se reconnaissent et sont reconnu·e·s en tant que pair·e·s. Cependant, dans la quatrième catégorie de Gardien, la valorisation « officielle » de la pair aideance se fait à travers une institution. Nous voyons que, dans le cas des PVTB sur Instagram, la légitimisation de la pair aideance, et donc des pair·e·s aidant·e·s, se crée en ligne, entre utilisateur·rice·s. Elle se reflète dans la capacité du·de la patient·e influent·e à créer, développer et influencer sa ou la communauté. Cette valorisation se développe donc en dehors de toute institution.

Nos résultats montrent une dynamique d'engagement significative, stimulée principalement par les PVTB influent·e·s. En posant des questions ou en incitant à la participation, elles créent un environnement dans lequel les interactions et le partage entre PVTB sont facilitées et même encouragés. Cette approche remet également en question l'affordance de connexion telle que définie par Masciantonio (2023). L'autrice parle en effet d'une affordance de connexion unilatérale, alors qu'elle classe celle-ci en tant que réciproque pour Facebook. Notre recherche montre que l'affordance d'Instagram se situe aujourd'hui entre les deux niveaux : certaines fonctionnalités encouragent la participation et d'autres restent de l'ordre de la communication unilatérale. Au-delà des fonctionnalités, c'est également la manière de communiquer qui fait bouger les lignes de cette affordance. En créant un engagement fort au travers de textes, les PVTB stimulent la participation et incitent leurs abonné·e·s à agir

Relations soignant·e·s et PVTB : un partenariat 2.0 ?

Nous avons pour troisième objectif l'observation de la relation entre personne vivant avec un trouble bipolaire et soignant·e·s, en regard de l'utilisation d'Instagram.

Comme nous l'avons montré, les PVTB sont actives sur Instagram. Le partage de savoirs expérientiels les amène à acquérir des compétences pour mieux gérer leur TB. Il ressort par ailleurs de notre recherche que l'interaction en ligne ne remplace en rien la relation entre PVTB et soignant·e·s. La question est de savoir si elle l'enrichit ou non.

Nous remarquons, à partir de nos résultats, que la rencontre entre soignant·e·s et PVTB sur la question de l'utilisation des MS ne se fait pas, ou très peu. Au même titre que Benetoli et al. (2018), nous mettons en exergue la retenue dont font preuve les PVTB quand il s'agit de partager les connaissances et compétences développées grâce à leur activité en ligne. Or, le travail sur la réduction de l'asymétrie dans la relation de soins passe par la mise en commun des savoirs expérientiels et des savoirs médicaux (Pomey et al. 2015 ; Flora et al., 2016 ; Lecocq et al., 2017 ; Laloux, Lecocq, Néron, 2019). Par ailleurs, les témoignages recueillis font état d'expériences contrastées dans la relation de soins. Dans certains cas, une collaboration s'installe et, dans d'autres, les relations semblent encore s'inscrire dans une vision patriarcale de la médecine.

Le Modèle de Montréal du·de la patient·e partenaire (Pomey et al., 2015) propose de s'éloigner de l'approche des soins centrés sur la personne dans laquelle les soignant·e·s sont coordinateur·rice·s du parcours pour le·la PVTB. Selon le modèle québécois, c'est au travers de l'activation de la personne au sein du trajet de soins que l'asymétrie peut s'amoindrir. Il convient de laisser à la PVTB une place à part entière en tant que soignant·e dans son parcours de soins. Dès lors, il est attendu des patient·e·s qu'ils s'activent dans la recherche de solutions et dans la prise de décision les concernant, au même titre que les soignant·e·s. Cette activation peut parfois se résumer au simple fait de se connecter à une plateforme numérique : le geste porté symbolise déjà un intérêt pour sa condition de santé. Et, nous l'avons vu, les PVTB font plus que se connecter. Elles prennent part à l'activité globale sur Instagram. Or, la défiance de la part des soignant·e·s envers cette action sur les MS rend compliquée la prise en compte de la responsabilité endossée par la PVTB dans le développement d'un partenariat. Ce qui risque de gripper les rouages du processus de collaboration et de co-création entre les parties.

Pour autant, les soignant·e·s sont conscient·e·s de l'activité en ligne des PVTB. Ils ne cherchent pas à la nier. Néanmoins, la perte de contrôle sur le contenu et la crainte de critiques envers leur travail ou leur institution restent des freins qui semblent les empêcher d'embrasser pleinement ces outils et leur utilisation par leurs patient·e·s. Le manque de temps et de formation adéquate reste une problématique importante dans la prise en compte de l'utilisation des MS par les PVTB. Au-delà des représentations que les soignant·e·s peuvent avoir sur les outils numériques, le manque de moyens dans les structures de soins fait qu'une charge de travail supplémentaire semble difficile à ajouter (Smailhodzic et al. (2016).

Implications pratiques

Nous proposons trois types d'implications pratiques découlant de notre recherche.

Dans un premier temps, notre étude met en avant la nécessité de repenser les modèles actuels de patient·e·s actif·ve·s, patient·e·s partenaire et de pair·e·s aidant·e·s, en regard de l'existence de savoirs expérientiels produits collectivement sur les médias sociaux. Les modèles doivent prendre en compte l'activité en ligne des personnes concernées et la considérer autant au niveau micro (la relation de soins) que macro (les savoirs expérientiels co-crés).

Dans un deuxième temps, notre recherche remet en question l'institutionnalisation des savoirs expérientiels et de la pair aide. Le peu d'appétence pour cette approche doit entraîner la recherche d'autres voies pour une meilleure fusion des savoirs médicaux et des savoirs expérientiels.

Enfin, et pour atteindre les deux objectifs précités, il y a lieu de se pencher sur la reconnaissance de la pair aide en ligne, afin de trouver une façon de la valoriser, sans pour autant l'intégrer de manière frontale au système de soins de santé.

Limites de la recherche

Cette recherche présente plusieurs limites d'ordre méthodologique, certaines inhérentes à l'étude d'Instagram, d'autres à notre méthode de récolte des données. Et, enfin, des difficultés dans l'approche de personnes avec des troubles de santé mentale.

Tout d'abord, l'étude de l'activité sur un média social, quel qu'il soit, reste un exercice périlleux au niveau méthodologique. Les plateformes sont en constantes évolution, offrent de nouvelles fonctionnalités régulièrement dont de nombreuses sont éphémères, comme les

Stories, alors même qu'elles représentent l'une des activités principales sur Instagram. Cet instantanéité, inhérente aux médias sociaux, rend l'étude longitudinale compliquées. Le temps de la recherche semble dès lors totalement éloigné de l'évolution architecturale des médias sociaux.

Une autre limite importante réside dans le fonctionnement de l'algorithme développé par Meta, qui détermine la manière dont les contenus sont présentés aux utilisateur·rice·s des plateformes dont elle est propriétaire, à savoir Facebook et Instagram. Lorsqu'il s'agit d'approcher un terrain de recherche, faire face à une opacité complète, qu'il n'est pas possible de percer, apporte son lot de défis. Le matériau est pré-trié par l'algorithme et non par le·la chercheur·se, qui n'a aucun moyen d'ouvrir « la boîte noire » des processus d'interactions entre individus. De plus, la modération exercée par Meta sur les contenus les rend d'autant plus instable et, dès lors, difficile à appréhender.

Au niveau technologique toujours, l'extraction des données Instagram est compliquée. La plateforme a aujourd'hui développé son propre API qu'elle met à disposition sous forme payante. D'autres API sont accessibles, mais n'ont pas nécessairement la capacité d'extraire toutes les données nécessaires à une recherche. De plus, alors que le contenu textuel est important dans les publications, les API ne sont pas encore suffisamment développées pour pouvoir lire les images et en extraire le texte de manière optimale. Ceci peut représenter une perte importante d'informations qui doit être compensée par un travail manuel de longue haleine qui peut mobiliser plusieurs chercheur·se·s.

Au niveau de nos sources de données, nous avons rencontré des difficultés dans la diversification de l'échantillon. Toutes les personnes ayant participé aux entretiens étaient françaises. Parmi les comptes analysés, seuls deux appartenaient à des personnes vivant en Belgique. De plus, une seule personne s'identifiant comme homme fait partie de notre échantillon. Nous avons pourtant ouvert la recherche à toute personne âgée de plus de 18 ans parlant français en Europe. Nous avons par ailleurs tenté de repérer, au travers de plusieurs étapes de recherche, un nombre important de comptes afin d'assurer une diversification des profils, mais cela n'a pas suffi. L'une des raisons à cette problématique peut se trouver également dans l'architecture de la messagerie privée d'Instagram. Nous avons en effet identifié deux personnes vivant en Belgique auxquelles nous avons envoyé des messages privés. Néanmoins, ceux-ci n'ont jamais été lus par la personne, soit parce qu'elle n'autorisait pas la réception de message privé de la part d'un compte qu'elle ne connaissait pas, soit parce que le message a directement été envoyé dans la boîte de courriers indésirables.

Le choix de la langue représente également une limite. L'activité en français est moins dense que celle en anglais, mais le choix a été fait de ne pas inclure de personnes anglophones, pour deux raisons : éviter des difficultés d'analyses des résultats en cas de récolte de données en plusieurs langues et effectuer un premier tri sur les personnes qui ne vivraient pas en Europe, puisque le RGPD ne nous permet pas de mener de recherche en dehors de ce territoire.

En ce qui concerne les PVTB, il est important de noter que leur utilisation d'Instagram peut être irrégulière en raison des fluctuations de leur état de santé mentale, ce qui peut entraîner des interruptions prolongées dans la collecte de données. De plus, le manque de littérature sur les méthodologies de recherche appropriées pour étudier les médias sociaux, en particulier dans une perspective qualitative, constitue une limite majeure. Il est souvent difficile d'appliquer des méthodes rigoureuses d'échantillonnage et d'analyse dans ce contexte en évolution rapide.

Pistes de réflexion pour des recherches futures

Nous proposons quatre pistes de réflexion pour des recherches futures.

Premièrement, nous encourageons la mise en place d'une collecte de données sur les troubles bipolaires, en mobilisant des méthodes mixtes. La méconnaissance de la prévalence de cette condition de santé mentale rend sa compréhension difficile. Il y a par ailleurs lieu de mettre en place, en parallèle, une recherche qualitative pour mieux appréhender les trajets de vie des personnes vivant avec un trouble bipolaire.

Deuxièmement, il nous semble important de continuer à approfondir les études sur les méthodologies de recherche sur les médias sociaux. Que ce soit au niveau de la récolte de données ou au niveau de l'éthique, de nombreuses zones d'ombre demeurent et méritent d'être adressées.

Troisièmement, nous soulignons la nécessité de produire des recherches sur l'influence sur les médias sociaux dans le champ de la santé. Ces questions restent en souffrance alors que l'influence semble être un pivot pour l'assimilation des savoirs expérientiels et scientifiques, mais aussi pour l'incitation à des changements de comportements positifs dans la gestion quotidienne d'une condition de santé chronique.

Quatrièmement, nous proposons de mettre en œuvre des recherches sur la pair aide en ligne et la manière dont les savoirs expérientiels peuvent être valorisés hors des institutions. Pour assurer un niveau optimal de compréhension de la thématique, nous recommandons une

approche de recherche participative, afin que les personnes concernées soient intégrées dès le début de la démarche en tant qu'acteur·rice·s de la production scientifique.

Conclusion

Compte tenu du manque de connaissances sur l'activité des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram, nous avons décidé d'opter pour une recherche de type exploratoire. Cette approche nous a permis d'apporter des éléments de contexte sur cette thématique émergente. À travers notre recherche, nous avons tenté de combler un vide autour de deux sujets d'étude : les personnes vivant avec un trouble bipolaire et l'utilisation d'Instagram dans le champ de la santé. Pour ce faire, nous avons formulé trois objectifs de recherche, développés sur la base de nos recherches préliminaires et le cadre théorique qui en a découlé : étudier les activités des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram, examiner les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les personnes vivant avec un trouble bipolaire sur la plateforme et observer la relation entre personnes vivant avec un trouble bipolaire et soignant·e·s en regard de l'utilisation d'Instagram.

Tout au long de cette exploration, nous avons choisi de montrer bien plus que de démontrer. Nous avons essayé d'apporter des éléments de réflexion bien plus que de répondre à des questions précises. Pour autant, nous pensons avoir atteint les trois objectifs que nous nous étions fixés.

Nous avons décrit de manière approfondie les différentes activités des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram. Ou, tout du moins, celles qu'il nous était possible d'observer, en prenant en compte l'architecture de la plateforme et en respectant la vie privée des utilisateur·rice·s.

Nous avons pu mettre en évidence un élément central de notre recherche : les personnes vivant avec un trouble bipolaire sont actives sur Instagram. En s'appuyant sur leur vécu, nous constatons qu'elles y développent des savoirs expérientiels et des compétences qui peuvent les aider à devenir autonomes dans leur quotidien. Elles apprennent, communiquent, collaborent, s'informent et s'entourent. Ces activités peuvent, dans certains cas, les aider dans la gestion quotidienne de leur santé mentale. De la phase de pré-diagnostic à la phase d'autonomie, les personnes vivant avec un trouble bipolaire s'activent sur Instagram. Nous notons qu'elles peuvent y apprendre le « self-care » et, pour certaines, y développer une première ligne de soins communautaires en ligne leur permettant de se maintenir en santé sans

l'intervention immédiate d'un·e soignant·e. Pour autant, nous pouvons affirmer que l'activité en ligne ne se substitue en rien au parcours de soins hors ligne. Aux yeux des personnes vivant avec un trouble bipolaire, elle le complète.

Nous avons par ailleurs examiné les potentielles dynamiques d'influence et d'engagement entre les utilisateur·rice·s concerné·e·s sur Instagram. Cette étape de notre travail nous a menés à réfléchir à la structure de la pair aide en ligne. Nous avons observé que les patient·e·s influent·e·s sur la plateforme étaient d'actif·ve·s producteur·rice·s de contenu, que ce soit sous forme de récit personnel ou de partage de savoirs expérientiels. Nous avons remarqué que leurs actions en ligne encourageaient les autres personnes vivant avec un trouble bipolaire à agir en commentaires, en messages privés ou, même, dans la gestion hors ligne de leur condition de santé. Même si nous notons que les savoirs qui circulent sur la plateforme sont précis et pertinents pour les communautés qui les reçoivent, les personnes influent·e·s soulignent que ces productions ne remplacent pas les savoirs biomédicaux : elles les complètent.

Mettre en lumière les activités et dynamiques d'influence des personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram nous amène à nous poser la question des responsabilités assumées par les personnes vivant avec un trouble bipolaire sur la plateforme, et par extension, de leur rôle dans la relation de soins. En effet, nous supposons que leurs activités en ligne pourraient répondre à la plupart des attentes exprimées en termes d'activation, de responsabilisation et de participation du·de la patient·e sur son parcours de soins. Attentes définies, comme nous l'avons vu, dans le modèle de·de la patient·e partenaire ou dans la pyramide des soins de santé mentale de l'OMS. Cependant, nous avons pu observer une relative invisibilisation du rôle endossé par les personnes concernées. Bien que cette problématique ne semble pas être le seul frein à la construction d'un partenariat effectif entre patient·e·s et soignant·e·s, nous nous interrogeons sur les effets, positifs et négatifs, que pourrait avoir une reconnaissance des activités et des rôles endossés par les personnes vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram.

Dans notre exploration, nous nous sommes attelés à aborder un éventail de thématiques qui, nous l'espérons, permettront de relancer la balle des questionnements sur le sujet étudié. Nous souhaitons cependant ouvrir la discussion au travers de trois questions que nous présentons ci-dessous.

Question 1 : comment reconnaître le travail de pair aideance réalisé en ligne ?

Selon nous, l'activité en ligne et les savoirs expérientiels qui en découlent sont pour l'instant invisibilisés. Nous posons la question d'une valorisation de cette activité et des responsabilités endossées par les patient·e·s en ligne. Pour l'instant, cette reconnaissance n'est établie que par les institutions et par l'intégration de la personne et de ses savoirs au sein des structures de soins. Selon nous, créer une autre voie de reconnaissance, hors d'une institutionnalisation, est à discuter et à envisager avec les personnes concernées.

Question 2 : comment reconnaître et valoriser le collectif en ligne ?

Nous interrogeons la manière de prendre en compte la création de ce nouvel espace de partage et de co-crédation, qui a une portée internationale. La circulation de l'information y est facilitée et le soutien entre pair·e·s a la possibilité de s'y développer de manière exponentielle. Selon nous, trouver des moyens de s'appuyer sur cette large communauté pour pallier à certains déficits (notamment financiers) dans les structures de soins reste à débattre.

Question 3 : comment évaluer l'impact des relations d'influence en ligne dans le champ de la santé ?

Il nous semble important d'apporter des réponses à cette question. En effet, les impacts, positifs et négatifs, sur les connaissances et les comportements des patient·e·s en ligne restent à étudier. Cependant, nous manquons à ce stade d'outils d'évaluation pour pouvoir aller plus loin dans le développement de connaissances scientifiques. Cette étape nécessiterait donc de travailler dans un premier temps sur le développement de méthodologies de recherche sur l'influence entre utilisateur·rice·s des médias sociaux sur des thématiques de santé.

Bibliographie

Alloing, C., Cordelier, B., & Yates, S. (2021). Pour une approche communicationnelle de l'influence. *Communication & Organisation*, 60(2), 11-20.

Adame, A. L., et al. (Éds.), Exploring Identities of Psychiatric Survivor Therapists : Beyond Us and Them. *Palgrave Macmillan UK*, 33-53.

Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, 24(1), 69-74.

Ali, I., Danaee, M., & Firdaus, A. (2020). Social networking sites usage & needs scale (SNSUN) : A new instrument for measuring social networking sites' usage patterns and needs. *Journal of Information and Telecommunication*, 4(2), 151-174.

Andalibi, N., Ozturk, P., & Forte, A. (2017). *Sensitive Self-disclosures, Responses, and Social Support on Instagram : The Case of #Depression*.

Amato, S., Bernard, F., & Boutin, É. (2021). Les réseaux sociaux numériques redéfinissent-ils l'engagement ? *Communication & Organisation*, 59(1), 231-244.

Basch, C. H., Donelle, L., Fera, J., & Jaime, C. (2022). Deconstructing TikTok Videos on Mental Health : Cross-sectional, Descriptive Content Analysis. *JMIR Formative Research*, 6(5), e38340.

Bajard, F. (2013). Enquêter en milieu familial. Comment jouer du rapport de filiation avec le terrain ? *Genèses*, 90(1), 7-24

Bajoit, G. (Éd.). (2008). *Le contrat social dans un monde globalisé*. Academic Press
Fribourg : Res Socialis. 282 p.

Baldassano, C. F., Marangell, L. B., Gyulai, L., Ghaemi, S. N., Joffe, H., Kim, D. R., Sagduyu, K., et al. (2005). Gender differences in bipolar disorder : Retrospective data from the first 500 STEP-BD participants. *Bipolar Disorders*, 7(5), 465-470.

Bamakan, S. M. H., Nurgaliev, I., & Qu, Q. (2019). Opinion leader detection : A methodological review. *Expert Systems with Applications*, 115, 200-222.

Bartholomé, C., & Vrancken, D. (2005). L'accompagnement : Un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées. *Pensée plurielle*, 10(2), 85-95.

Basch, C. H., Donelle, L., Fera, J., & Jaime, C. (2022). Deconstructing TikTok Videos on Mental Health : Cross-sectional, Descriptive Content Analysis. *JMIR Formative Research*, 6(5), e38340.

Beetlestone, E., Loubières, C., & Caria, A. (2011). Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques. *Santé Publique*, 23(HS), 141-153.

Bekelynck Anne (2011), Revue de la littérature internationales sur la recherche communautaire. Synthèse, Working Paper du CEPED, numéro 14, UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD, Paris. Disponible à l'adresse <http://www.ceped.org/wp>, consulté le 12 février 2024

Bellivier F. Troubles bipolaires [dossier]. Dépistage précoce : rechercher les indices de bipolarité. *Concours Méd* 2011;133(7):531-2

Benetoli, A., Chen, T. F., & Aslani, P. (2018). How patients' use of social media impacts their interactions with healthcare professionals. *Patient Education and Counseling*, 101(3), 439-444.

Bertucci, M.-M. (2007). Chronique « linguistique ». Le chercheur et son terrain : Peut-on parler d'un « objet de recherche » en sciences humaines et sociales ? *Le français aujourd'hui*, 159(4), 113-118.

Boltanski, L., & Chiapello, È. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris : Gallimard. 843 p.

Botero, N., Sedda, P., & Husson, O. (2023). Pair-aidance et usages des dispositifs numériques. La quête de reconnaissance dans le cadre d'une maladie rare. *Questions de communication*, 43(1), 81-100.

Boyd, D. M., & Ellison, N. B. (2007). Social Network Sites : Definition, History, and Scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 210-230.

Bauer, R., et al. (2016). Internet use by patients with bipolar disorder : Results from an international multisite survey. *Psychiatry Research*, 242, 388-394.

- Bauer, S., McBride, L., 2003, *Structured Group Psychotherapy for Bipolar Disorder : The Life Goals Program* (2e éd.), Springer, New York.
- Bauer, R., et al. (2016). Internet use by patients with bipolar disorder : Results from an international multisite survey. *Psychiatry Research*, 242, 388-394.
- Barrimi, M., Aarab, C., Rammouz, I., Aalouane, R., & Elghazouani, F. (2017). Mise en place d'un programme psychoéducatif pour les troubles bipolaires adapté au contexte marocain. *L'information psychiatrique*, 93(3), 217-221.
- Bloor, M., & Wood, F. (2006). *Keywords in qualitative methods : A vocabulary of research concepts* (p. viii, 195). Sage Publications Ltd.
- Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation : The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91-103.
- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173.
- Borgès Da Silva, G. (2015). Maladies chroniques : Vers un changement du paradigme des soins. *Santé Publique*, S1(HS), 9-11.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Bruffaerts, R., Bonnewyn, A., Oyen, H.V., Demarest, & Demyttenaere, K. (2003). Prévalence des troubles mentaux dans la population belge : Résultats de l'European Study on Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD). *Revue médicale de Liège*, 58, 741-750.
- Caliandro, A., & Graham, J. (2020). Studying Instagram Beyond Selfies. *Social Media + Society*, 6(2), 2056305120924779.
- Cardon, D. (2019). *Culture numérique*. Paris : Presses de Sciences Po. Les Petites Humanités
- Cardon, D., & Prieur, C. (2021). Chapitre 12. La sociabilité peut-elle s'exhiber dans l'espace public numérique ? In *Les liens sociaux numériques* (p. 261-279). Armand Colin.
- Carman, K. L., et al. (2013). Patient And Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.
- Castel, R. (1976). *L'Ordre psychiatrique : L'âge d'or de l'aliénisme*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Cloutier, G., & Maugiron, P. (2016). La pair aideance en santé mentale : L'expérience québécoise et française. *L'information psychiatrique*, 92(9), 755-760.

Colom F, Lam D. Psychoeducation : improving outcomes in bipolar disorder. *European Psychiatry*. 2005;20(5-6):359-364.

Colom, F., & Vieta, E. (2006). Psychoeducation Manual for Bipolar Disorder. Cambridge University Press.

Comité Supérieur de la Santé (2024), Le contact avec les pairs dans les soins de santé. Disponible à l'adresse

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20240222_css-9743_contact_avec_les_pairs_vweb.pdf, consulté le 25 mars 2024

Conus P, Berger G, Theodoridou A, Schneider R, Umbricht D, Michaelis-Conus K, et al. Intervention précoce dans les troubles bipolaires. *Forum Méd Suisse* 2008 ; 8(17) : 316-9

Cordelier, B., & Galibert, O. (2021). *Communications numériques en santé*. ISTE editions.

De Meyère, D., (2021). *Communications numériques en santé*. Métriques d'identification de l'expertise profane dans les communautés de santé en ligne. ISTE editions. p. 209-229

Galibert, O., & Cordelier, B. (2023). Soutien social et pair-aideance numériques. Entre pouvoir d'agir et instrumentalisation. *Questions de communication*, 43(1), 9-32.

Galibert, O., & Cordelier, B. (2023). Soutien social et pair-aideance numériques. *Questions de communication*, 43, Article 43.

Daffort, M., & Pulcini, M. (2021). Évaluation des connaissances et représentations actuelles sur la pair-aideance chez les professionnels intervenant en psychiatrie au CHU de Saint-Étienne. *L'information psychiatrique*, 97(7), 581-587.

Darcis, C., & Thunus, S. (2020). What Do Coordinators Do ? Mental Health Policy Implementation as Translation. *Administrative Sciences*, 10(1), 9.

Defert Daniel (1989). *Le malade réformateur*. (s.d.). Disponible à l'adresse <http://www.journaldusida.org/dossiers/lutte-contre-le-vih/figures-de-la-lutte/daniel-defert-le-malade-reformateur.html>, consulté le 14 avril 2024

Delbaere M, Michael B, Phillips BJ. Social media influencers : A route to brand engagement for their followers. *Psychology & Marketing*. 2021, 38 : 101–112.

De Veirman, M., Cauberghe, V., & Hudders, L. (2016). Marketing through instagram influencers : Impact of number of followers and product divergence on brand attitude. *15th International Conference on Research in Advertising*. 15th International Conference on Research in Advertising.

Diflorio, A., & Jones, I. (2010). Is sex important? Gender differences in bipolar disorder. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 22(5), 437-452.

Docteur, A., Mirabel-Sarron, C., Siobud-Dorocant, E., Goujon, D., Swendsen, J., Husky, M., Gorwood, P., & Rouillon, F. (2013). Effets d'une psychoéducation sur la prévention des rechutes de patients bipolaires I résistants. *PSN*, 11(2), 19-32.

Durand, B. (2020). Les origines de la pair-aidance. *Pratiques en santé mentale*, 66^e année(3), 6-13.

Deegan, P. E. (1988). Recovery : The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11–19.

Demoustier, S. (2021). Une nécessaire évolution de notre rapport à la vulnérabilité et à l'expertise d'usage. La participation : posture plus que simple outil ? *Les Cahiers de l'Actif*, 538-539(3-4), 141-155.

Donath, J., & Boyd, D. (2004). Public displays of connection. *BT Technology Journal*, 22(4), 71–82.

Eggher, C. (2019). Bipolar patients and creative online practices : Sharing experiences of controversial treatments. *Health (London, England : 1997)*, 23(4), 458-477.

Estevan, E. (2021). La coordination de parcours : vers la reconnaissance du droit à ex-ister en tant que sujet aspirant et agissant. Réflexions sur le sens de la vie. *Les Cahiers de l'Actif*, 538-539(3-4), 159-176.

Fajutrao L, Locklear J, Priaulx J, Heyes A. A systematic review of the evidence of the burden of bipolar disorder in Europe. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2009 ; 5:3

Flick, U. (2014). *The SAGE handbook of qualitative data analysis*. SAGE Publications Ltd

Flora, L., et al. (2016). L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1-2), 59-72.

- Forsé, M. (2008). Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale. *Informations sociales*, 147(3), 10-19.
- Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir*. Paris : Gallimard. Éditions: TEL, 212p.
- Gallic, C., & Marrone, R. (2020). Chapitre 13. Instagram, sublmez votre image de marque. In *Le grand livre du marketing digital : Vol. 2e éd.* (p. 311-330). Dunod.
- Gardien, È. (2021). Accompagnements et soutiens par les pairs : Se prendre en main en s'appuyant sur ses pairs. *Les Cahiers de l'Actif*, 538-539(3-4), 9-22.
- Giddens, A. (1992). *The Renewal of Socialism: Democracy, Strategy, and Imagination*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Gisle L, Drieskens S, Demarest S, Van der Heyden J. Santé mentale. Enquête de santé 2018. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport :D/2020/14.440/3. Disponible à l'adresse www.enquetesante.be, consulté le 17 février 2024
- Godrie, B. (2021). Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : Une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale. *Participations*, 30(2), 249-273.
- Goffman, E. (1961). *Asylums : Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York : Anchor Books. 336 p.
- Goffman, E. (1975). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth : Penguin Books. 176 p.
- Golse, A. (2003). La santé, nouveau fondement de l'institution psychiatrique. In *Droit d'être soigné, droits des soignants* (p. 53-66). Érès.
- González-Bailón, S., Wang, N., Rivero, A., BorgeHolthoefer, J. and Moreno, Y. (2014). Assessing the bias in samples of large online networks. *Social Networks*, 38, 16–27.
- Graham, T., Jackson, D., & Broersma, M. (2020). The Digital Architectures of Social Media : Comparing Political Campaigning on Facebook, Twitter, Instagram, and Snapchat in the 2016 U.S. Election. *Social Media + Society*, 6(1), 205630511990091.
- Haq, E.-U., et al.. (2022). *Exploring Mental Health Communications among Instagram Coaches*.
- Haute Autorité de Santé. Troubles bipolaires : repérage et diagnostic en premier recours. 2014. Disponible à l'adresse : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014->

[06/troubles bipolaires repereage et diagnostic en premier recours - note de cadrage 2014-06-13 10-53-16 714.pdf](#), consulté le 2 juillet 2023

Heiss, R., & Rudolph, L. (2023). Patients as health influencers : Motivations and consequences of following cancer patients on Instagram. *Behaviour & Information Technology*, 42(6), 806-815.

Hollebeek, L. (2011). Demystifying Customer Brand Engagement : Exploring the Loyalty Nexus. *Journal of Marketing Management*, 27, 785-807.

Housley, W., Webb, H., Williams, M., Procter, R., Edwards, A., Jirotko, M., Burnap, P., et al. (2018). Interaction and Transformation on Social Media : The Case of Twitter Campaigns. *Social Media + Society*, 4(1), 205630511775072.

Hussain, S. A. (2022). Sharing Visual Narratives of Diabetes on Social Media and Its Effects on Mental Health. *Healthcare*, 10(9), 1748.

Husson, O., & Sedda, P. (2022). Quand la différence fait l'influence : Stratégies et réception de l'exposition des corps atypiques sur Instagram. *Études de communication*, 58(1), 25-48.

Inder, M. L., Crowe, M. T., Moor, S., Luty, S. E., Carter, J. D., & Joyce, P. R. (2008). "I Actually Don't Know Who I am : The Impact of Bipolar Disorder on the Development of Self. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 71(2), 123-133.

Jacob, B., Macquet, D., Natalis, S. (2016). La réforme des soins en santé mentale en Belgique : Exposé d'un modèle. *L'information psychiatrique*, 92(9), 731-745.

Jagfeld, G., Lobban, F., Davies, R., Boyd, R. L., Rayson, P., & Jones, S. (2023). Posting patterns in peer online support forums and their associations with emotions and mood in bipolar disorder : Exploratory analysis. *PLOS ONE*, 18(9), e0291369.

Jiang, S., Tay, J., Ngien, A., & Basnyat, I. (2022). Social Media Health Promotion and Audience Engagement : The Roles of Information Dissemination, Organization-Audience Interaction, and Action Confidence Building. *Health Communication*, 39, 1-11.

Johnson, S. L., Winett, C. A., Meyer, B., Greenhouse, W. J., & Miller, I. (1999). Social support and the course of bipolar disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 108(4), 558-566.

Jones, M., Jallinoja, P., & Pietilä, I. (2021). Representing the 'Voice' of Patients : How Third Sector Organisations Conceptualise and Communicate Experiential Knowledge in Health

Service Development. *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 32(3), 561-572.

Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 2010(58-59)

Journot, J. (2023). Les dynamiques du soutien social entre pairs dans l'éducation thérapeutique du patient numérique. *Questions de communication*, 43(1), 101-124.

Kingod, N., Cleal, B., Wahlberg, A., & Husted, G. R. (2017). Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People With Chronic Illness : A Qualitative Systematic Review. *Qualitative Health Research*, 27(1), 89-99.

Lascoumes, P. (2007). L'utilisateur dans le système de santé : Réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et Management Public*, 25(2), 129-144.

Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G., & Marsili, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : Historique, études et perspectives. *L'information psychiatrique*, 89(5), 365-370.

Karazivan, P., et al. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441.

KCE : *QUALITATIVE DATA (GCP - HSR - HTA)*. (s.d.). Disponible à l'adresse <http://processbook.kce.be/qualitative-data-gcp-hsr-hta>, consulté le 28 avril 2024

Klein, A., Guillemain, H., & Thifault, M.-C. (2018). Introduction. La désinstitutionnalisation psychiatrique dans l'espace francophone : Une histoire à écrire. In *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au xxe siècle* (p. 7-20). Presses universitaires de Rennes.

Kjærulff, E. M., & Langstrup, H. (2023). From 'parallel world' to 'trading zone' :How diabetes-related information from social media is (not) discussed in clinical consultations. *Social Science & Medicine*, 320, 115756.

Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII, 67-82.

- Koinig, I. (2022). Picturing Mental Health on Instagram : Insights from a Quantitative Study Using Different Content Formats. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1608.
- Kostygina, G., Tran, H., Binns, S., Szczypka, G., Emery, S., Vallone, D., & Hair, E. (2020). Boosting Health Campaign Reach and Engagement Through Use of Social Media Influencers and Memes. *Social Media + Society*, 6(2), 2056305120912475.
- Laloux, M., Lecocq, D., Néron, A. (2019). Le patient, partenaire de ses soins et du système de santé. *Santé conjugée*, 88, 14-18.
- Lang, S. (2011). La psychoéducation, un projet d'alliance thérapeutique soignants-familles. *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 98-116.
- Lecocq, D. et al. (2017), Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*, n°4.
- Ledoux, A., & Cioltea, D. (2010). Psychoéducation et attitude phénoménologique en psychothérapie de groupe. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(9), 649-654.
- Lemire, M. (2009). Internet et responsabilisation : Perspective de l'utilisateur au quotidien. *Santé Publique*, 21(hs2), 13-25.
- Levrat, V., Favre, S., & Richard-Lepouriel, H. (2024). Current practices of psychoeducation interventions with persons with bipolar disorders : Literature review. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1320654.
- Lin, X., & Kishore, R. (2021). Social media-enabled healthcare : A conceptual model of social media affordances, online social support, and health behaviors and outcomes. *Technological Forecasting and Social Change*, 166, 120574.
- Lombart, E. (2021). *Analyse formelle et pragmatique de l'implicite non conventionnel dans les forums de discussion Doctissimo*. Thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain.
- Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient : Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11(3), 256-270.
- Luo, A., Qin, L., Yuan, Y., Yang, Z., Liu, F., Huang, P., & Xie, W. (2022). The Effect of Online Health Information Seeking on Physician-Patient Relationships : Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(2), e23354.

Manuel MSD, version pour professionnels de la santé. Disponible à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-psychiatriques/troubles-de-l-humeur/troubles-bipolaires>, consulté 20/04/2024

Majerus, B. (2018). La désinstitutionnalisation psychiatrique : Un phénomène introuvable en Belgique dans les années 1960 et 1970 ? In H. Guillemain, A. Klein, & M.-C. Thifault (Éds.), *La fin de l'asile ? : Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au xxe siècle* (p. 143-155). Presses universitaires de Rennes.

Marquis, N., & Susswein, R. (2020). « Rétablir par le réseau ». Enjeux et tensions issus de la réforme des soins de santé mentale « Psy107 » (Belgique). *SociologieS*.

Marquet, J., Van Campenhoudt, L., Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Armand Colin, p. 174

Masciantonio, A. (2023). Spécificités des sites de réseaux sociaux et effets sur le bien-être subjectif. *Bulletin de psychologie, Numéro 580*(2), 157-160.

Matagne, G. (2001). De l'« État social actif » à la politique belge de l'emploi. *Courrier hebdomadaire du CRISP, 1737-1738*(32-33), 5-79.

Merikangas KR, et al. Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the world mental health survey initiative. *Arch Gen Psychiatry* 2011;68(3) : 241- 51.

Merolli, M., Gray, K., & Martin-Sanchez, F. (2013). Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management : A literature review and analysis of affordances. *Journal of Biomedical Informatics, 46*(6), 957-969.

Michalak, E. E., Yatham, L. N., Kolesar, S., & Lam, R. W. (2006). Bipolar Disorder and Quality of Life : A Patient-Centered Perspective. *Quality of Life Research, 15*(1), 25-37.

Miklowitz, D. J., & Scott, J. (2009). Psychosocial treatments for bipolar disorder : Cost-effectiveness, mediating mechanisms, and future directions. *Bipolar Disorders, 11*(s2), 110-122.

Mistiaen P, Cornelis J, Detollenaere J, Devriese S, Ricour C. Organisation des soins de santé mentale pour les adultes en Belgique – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 318Bs. D/2019/10.273/49.

- Moreno, M. A., Briner, L. R., Williams, A., Brockman, L., Walker, L., & Christakis, D. A. (2010). A Content Analysis of Displayed Alcohol References on a Social Networking Web Site. *Journal of Adolescent Health*, 47(2), 168-175.
- Morton, E., Ho, K., Barnes, S. J., & Michalak, E. E. (2021). Digital Health Literacy in Bipolar Disorder : International Web-Based Survey. *JMIR Mental Health*, 8(10), e29764.
- Mougeot, F., Robelet, M., Rambaud, C., Occelli, P., Buchet-Poyau, K., Touzet, S., & Michel, P. (2018). L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France :Une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*, 30(1), 73-81.
- Naslund, J. A., Aschbrenner, K. A., Marsch, L. A., & Bartels, S. J. (2016). The future of mental health care : Peer-to-peer support and social media. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 25(2), 113-122.
- Naslund, J. A., Aschbrenner, K. A., Marsch, L. A., McHugo, G. J., & Bartels, S. J. (2018). Facebook for Supporting a Lifestyle Intervention for People with Major Depressive Disorder, Bipolar Disorder, and Schizophrenia : An Exploratory Study. *The Psychiatric quarterly*, 89(1), 81-94.
- Neyrand, G. (2009). Mutation des perspectives sur la santé mentale et stratégies politiques : *Champ lacanien*, N° 7(1), 99-110.\$
- Niard, C., & Franck, N. (2020). Apports de la pair-aidance aux dispositifs de santé mentale en France. Quelles formes de pair-aidance pour quels objectifs ? *Pratiques en santé mentale*, 66^e année(3), 50-57.
- Nusslock, R., & Frank, E. (2011). Subthreshold bipolarity : Diagnostic issues and challenges. *Bipolar Disorders*, 13(7-8), 587-603.
- Oliveira, C., & Dias, A. (2023). How can psychoeducation help in the treatment of mental disorders ? *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 40.
- O'Riordan, S., Feller, J., & Nagle, T. (2016). A categorisation framework for a feature-level analysis of social network sites. *Journal of Decision Systems*, 25, 1-19.
- Organisation mondiale de la Santé, (1948). *Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*. Organisation mondial de la Santé. Disponible à l'adresse <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf>, consulté le 25 mars 2024

Organisation mondiale de la Santé (1978). Declaration of Alma-Ata : International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. Disponible sur <https://www.who.int/fr/publications-detail/WHO-EURO-1978-3938-43697-61471>, consulté le 09/05/24

Organisation mondiale de la Santé., (2006). *Santé mentale : Relever les défis, trouver des solutions : rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS*. Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. Disponible à l'adresse <https://iris.who.int/handle/10665/328062>, consulté le 25 mars 2024

Organisation mondiale de la Santé, Improving Health Systems and Services for Mental Health, 2009, p. 21-22. Disponible à l'adresse <https://www.who.int/publications/i/item/9789241598774>, consulté le 10/03/24

Organisation mondiale de la Santé. (2010). Pyramide d'organisation des services de soins pour un mélange optimal des services de santé mentale. Dans *Plans et outils de l'OMS pour la santé mentale dans le monde : Améliorer la qualité des soins en santé mentale dans les établissements de santé mentale*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.

Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. (1986). Promotion de la santé : Charte d'Ottawa. Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. Disponible à l'adresse <https://iris.who.int/handle/10665/349653>, consulté le 09/05/24

Parker, C., Zomer, E., Liew, D., & Ayton, D. (2021). Characterising experiences with acute myeloid leukaemia using an Instagram content analysis. *PLoS ONE*, 16(5), e0250641.

Pedraza, A. P., Cougnon, L.-A., Catellani, A., Samofalova, Y., & De Schutter, O. (2022). *Climate change and Twitter in Belgium* [Preprint]. SocArXiv.

Peyneau, C., & Teppa, J. (2007). Psychoéducation des troubles bipolaires : Tentative de décorticage. *L'information psychiatrique*, 83(3), 189-194.

Pilgrim, K., & Bohnet-Joschko, S. (2019). Selling health and happiness how influencers communicate on Instagram about dieting and exercise : Mixed methods research. *BMC Public Health*, 19(1), 1054.

Pitchot W, Scantamburlo G, Anseau M, Souery D. Le trouble bipolaire : une affection bien complexe.... Rev Méd Liège 2012;67(5-6):366-73

Pittman, M., & Reich, B. (2016). Social media and loneliness : Why an Instagram picture may be worth more than a thousand Twitter words. *Computers in Human Behavior*, 62, 155-167.

- Pomey, M.-P., et al. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51(HS), 41-50.
- Poole, R., Simpson, S. A., & Smith, D. J. (2012). Internet-based psychoeducation for bipolar disorder : A qualitative analysis of feasibility, acceptability and impact. *BMC Psychiatry*, 12(1), 139.
- Poole, R., Smith, D., & Simpson, S. (2015). How Patients Contribute to an Online Psychoeducation Forum for Bipolar Disorder : A Virtual Participant Observation Study. *JMIR Mental Health*, 2(3), e4123.
- Popoola-Samuel, H. A. O., Bhuchakra, H. P., Tango, T., Pandya, N. D., & Narayan, K. L. (2023). Instagram and Seizure : Knowledge, Access, and Perception of Circulating Information on the Internet. *Cureus*, 15(7), e41664.
- Provencher, M., Hawke, L., Bélair, M., & Guimond, A.-J. (2012). La psychoéducation pour les troubles bipolaires : Recension des écrits et recommandations pour le système de santé québécois. *Santé mentale au Québec*, 37(1), 157-187.
- Rabelo, J. L., Cruz, B. F., Ferreira, J. D. R., Viana, B. de M., & Barbosa, I. G. (2021). Psychoeducation in bipolar disorder : A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(12), 1407-1424.
- Rains, S. A., & Wright, K. B. (2023). Soutien social et communication médiée par ordinateur. État des lieux et programme de recherche future. *Questions de communication*, 43(1), 149-194.
- Ratheesh, A., et al. (2023). A systematic review of interventions in the early course of bipolar disorder I or II : A report of the International Society for Bipolar Disorders Taskforce on early intervention. *International Journal of Bipolar Disorders*, 11(1), 1.
- Rendle, K. A., Abramson, C. M., Garrett, S. B., Halley, M. C., & Dohan, D. (2019). Beyond exploratory : A tailored framework for designing and assessing qualitative health research. *BMJ Open*, 9(8), e030123.
- Rouillon F. Epidémiologie du trouble bipolaire. *Ann Méd Psychol* 2009;167(10):793-5.
- Sarradon-Eck, A. (2019). Le patient contemporain. *Cancer(s) et psy(s)*, 4(1), 51-60.
- Schrank B, Sibitz I, Unger A, Amering M (2010). How patients with schizophrenia use the Internet: qualitative study. *Journal of Medical Internet Research* 12, e70.

Stollfuß, S. (2020). Communitainment on Instagram : Fitness Content and Community-Driven Communication as Social Media Entertainment. *SAGE Open*, 10, 215824402091953.

Smith, P., Nicaise, P., Thunus, S., Neyens, I., Walker, C., & Lorant, V. (2021). Stakeholder Coalitions and Priorities Around the Policy Goals of a Nation-Wide Mental Health Care Reform. *Administration and Policy in Mental Health*, 48(4), 639-653.

Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., & Langley, D. J. (2016). Social media use in healthcare : A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 16(1), 442.

Statista (2023), Social Media & User-Generated Content, Disponible à l'adresse <https://www.statista.com/statistics/1353256/most-effective-posting-frequency-instagram-by-number-of-followers/#statisticContainer>, consulté le 24 avril 2024

Stewart, M., Belle Brown, J., Wayne Weston, W., Macwhinney, I.R., Mcwilliam, C. L., Freeman, T.R. (1995). Patient-Centered Medicine : Transforming the Clinical Method, Londres, Sage.

Thomas, V. L., Chavez, M., Browne, E. N., & Minnis, A. M. (2020). Instagram as a tool for study engagement and community building among adolescents : A social media pilot study. *Digital Health*, 6, 2055207620904548.

Thunus, S., & Schoenaers, F. (2017). How does policy learning occur ? The case of Belgian mental health care reforms. *Policy and Society*, 36(2), 270-287.

Timakum, T., Xie, Q., & Lee, S. (2023). Identifying mental health discussion topic in social media community : Subreddit of bipolar disorder analysis. *Frontiers in Research Metrics and Analytics*, 8, 1243407.

Titgemeyer, S. C., & Schaaf, C. P. (2020). Facebook Support Groups for Rare Pediatric Diseases : Quantitative Analysis. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 3(2), e21694.

Townsend, A., Leese, J., Adam, P., McDonald, M., Li, L. C., Kerr, S., & Backman, C. L. (2015). eHealth, Participatory Medicine, and Ethical Care : A Focus Group Study of Patients' and Health Care Providers' Use of Health-Related Internet Information. *Journal of Medical Internet Research*, 17(6), e155.

Treem, J. W., & Leonardi, P. M. (2013). Social Media Use in Organizations : Exploring the Affordances of Visibility, Editability, Persistence, and Association. *Annals of the International Communication Association*, 36(1), 143-189.

Trudel, L., & Vonarx, N. (2007). *La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire?*

Vers une Belgique en bonne santé (2023), Le diagnostic principal le plus courant dans les HP et les SPHG pour adultes, Disponible à l'adresse

<https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/donnees-phares-dans-les-soins-de-sante/soins-en-sante-mentale/soins-en-sante-mentale-pour-adultes/le-diagnostic-principal-le-plus-courant-dans-les-hp-et-les-sphg-pour-adultes>, consulté le 22 octobre 2023

Van Campenhoudt, L., & Marquis, N. (2020). Chapitre 2. Considérer toute manière de vivre comme normale et sensée. In *Cours de sociologie*, p. 31-58.

Vercheval, V. (2003). *L'organisation des patients et des usagers des soins de santé. Dynamique ou dynamite ?* Santé conjugulée, juillet 2003 n°25

Vicari, S. (2023). Discours d'influenceurs, discours d'autorité ? Le cas de deux médecins influenceurs sur Twitter. *Argumentation et Analyse du Discours*, 30, Article 30.

We Are Social, Données rapport 2024, Disponible à

l'adresse <https://wearesocial.com/uk/blog/2024/01/digital-2024-5-billion-social-media-users/>, consulté le 22/04/24

Weiner, B. J., Amick, H. R., Lund, J. L., Lee, S.-Y. D., & Hoff, T. J. (2011). Use of Qualitative Methods in Published Health Services and Management Research : A 10-Year Review. *Medical care research and review* MCCR, 68(1), 3-33.

William V. Bobo, MD, MPH, The Diagnosis and Management of Bipolar I and II Disorders Clinical Practice Update, Published : September 06, 2017

Willis, E., & Delbaere, M. (2022). Patient Influencers : The Next Frontier in Direct-to-Consumer Pharmaceutical Marketing. *Journal of Medical Internet Research*, 24(3), e29422.

Whiteford HA, Degenhardt L, Rehm J, et al. Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders : findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2013;382(9904):1575–86.

Yuan, S., & Lou, C. (2020). How Social Media Influencers Foster Relationships with Followers : The Roles of Source Credibility and Fairness in Parasocial Relationship and Product Interest. *Journal of Interactive Advertising*, 20(2), 133-147.

Zhao, J., Ha, S., & Widdows, R. (2016). The influence of social capital on knowledge creation in online health communities. *Information Technology and Management*, 17(4), 311-321.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-directif pour les soignants

Introduction

Présentation brève de la recherche :

- Activités des PVTB en ligne, spécifiquement sur Instagram, partage d'expériences, de connaissances et soutien, influence sur le trajet de soins
- Enregistrement, anonymat assuré, timing, questions avant de commencer ?

Présentation de la personne interviewée

1. Prénom Nom
2. Age
3. Genre
4. Profession

Les PVTB suivies

1. Type 1 et type 2
2. Polydiagnostics ?
3. Profils sociodémographiques (niveau d'étude, salaire, genre, etc.)

Trajet de soins

1. Comment définissez-vous le trajet de soins type des PVTB ?
2. Combien de temps faut-il en moyenne entre les premiers symptômes et le diagnostic ?

Informations après le diagnostic

1. Quelles sont les demandes des patient·e·s en termes d'informations sur le TB ?
2. Comment estimez-vous la qualité des informations et du suivi offerts aux PVTB ?

Suivi et soutien

1. Sur le trajet de soins, quels outils sont utilisés pour viser l'autonomie du·de la patient·e ?
2. Comment se structurent la psychoéducation/pair-aidance/groupes de parole ?
3. Comment se passe de manière générale la relation entre PVTB et soignant·e·s ?

Patients et réseaux sociaux

1. Quelles sont vos connaissances personnelles sur les MS ?
2. Quelle est votre expérience d'utilisation des MS dans votre vie professionnelle ?
3. Connaissez-vous des patient·e·s qui ont une activité en ligne pour échanger sur le TB ?
4. Comment percevez-vous cette activité en ligne ?
5. Selon vous, pourquoi les patient·e·s se retrouvent-ils sur les MS ?

Impacts des RS

1. Quels pourraient être/sont les avantages et les inconvénients de ce type contenu créé et partagé par les PVTB sur les MS ?
2. Quels pourraient être les impacts (positifs ou négatifs) sur les patient·e·s ?
3. Pouvez-vous comparer la pair-aidance/psychoéducation avec l'activité en ligne ?
4. Plus spécifiquement, quels pourraient être les impacts sur la relation patient·e·s soignant·e·s ?
5. Pensez-vous que les MS pourraient être inclus comme outil spécifique ?
6. Quels pourraient être les avantages ou inconvénients en cas d'utilisation des MS par des soignant·e·s ?

Annexe 2 : Guide d'entretien semi-directif (PVTB)

Nous chercherons à discuter avec les personnes interrogées sur 3 thématiques principales :

- Le trajet de vie en tant que PVTB
- L'utilisation d'Instagram
- L'activité en ligne et l'activité hors ligne

Ce guide contient un large éventail de questions que nous aimerions aborder. Puisque nous sommes dans le cadre d'une recherche qualitative exploratoire, il est possible que certaines d'entre elles ne soient pas utilisées.

Introduction

Présentation brève de la recherche :

- Activités des PVTB en ligne, spécifiquement sur Instagram, partage d'expériences, de connaissances et soutien, influence sur le trajet de soins
- Enregistrement, anonymat assuré, timing, questions avant de commencer ?

Profil

1. Nom du profil
2. Age
3. Localisation
4. Diagnostic/polydiagnostic

Trajet de vie

1. Pouvez-vous me parler de votre trajet de soins ?
2. Quels types d'informations ont été mis à votre disposition après le diagnostic ?
3. Quels outils hors ligne vous ont été proposés pour vous apprendre à gérer le TB au quotidien ?
4. Comment qualifieriez-vous votre relation avec les soignant·e·s ?

La mise en réseau sur Instagram

1. Quelles ont été les motivations qui vous ont poussé·e à rejoindre Instagram ?
2. Quelles sont les données personnelles que vous avez décidées de (ne pas) partager sur votre compte ? Pourquoi ? (nom, prénom, diagnostic, localisation, etc.)
3. Que recherchez-vous dans les comptes que vous suivez ?
4. Quels types de relation entretenez-vous avec les autres PVTB en ligne ?

5. Quels sont les avantages et inconvénients de l'utilisation d'Instagram en tant que PVTB par rapport à d'autres plateformes ?

Les contenus

1. Quelles sont les activités des PVTB sur Instagram ? (publications, commentaires, likes, stories, etc.)
2. En général, à quels types d'activités participez-vous ? (publications, commentaires, likes, stories, etc.)
3. Que vous apportent votre activité et vos contenus ?
4. Quels types de connaissances pensez-vous avoir développé sur les TB via Instagram ?
5. Quels types de supports utilisez-vous (photographies, infographies, vidéos, etc.)
6. Utilisez-vous d'autres RS ? Si oui, lesquels et pour quelles activités ? Si non, pourquoi ?
7. Que pensez-vous de l'utilisation des RS par certains soignant·e·s ?

Utilisation d'Instagram

1. Quel est/a été l'impact général de votre activité en ligne sur votre trajet de soins ?
2. Quelle comparaison pouvez-vous faire entre les outils hors ligne (pair-aidance, groupe de parole, psychoéducation) et l'utilisation des RS ?
3. Quels sont vos liens avec les PVTB rencontrés en ligne ?
4. Comment pensez-vous que les soignant·e·s perçoivent votre activité sur Instagram ?
5. Discutez-vous de votre utilisation des RS avec vos soignant·e·s ? Si oui, pourquoi et comment ? Si non, pourquoi ?

Annexe 3 : Invitation envoyée par message privé (entretiens avec les PVTB)

Bonjour,

Je m'appelle [NOM DU CHERCHEUR] et je me permets de vous contacter dans le cadre de ma recherche sur l'utilisation d'Instagram par les personnes vivant avec un trouble bipolaire (type 1 ou 2), réalisée au sein de la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain (Belgique).

L'objectif est de discuter de vos activités en tant que personne vivant avec un trouble bipolaire sur Instagram : Comment utilisez-vous la plateforme ? Pourquoi y êtes-vous actif.ve ? Qu'en retirez-vous ? etc.

La discussion prendra la forme d'un entretien d'environ 60 minutes. Celui-ci pourra être organisé en ligne, en face-à-face (Belgique) ou par téléphone. Il sera structuré en 2 parties principales : votre parcours en tant que personne vivant avec un trouble bipolaire et votre utilisation d'Instagram pour partager sur la bipolarité.

Les conditions pour participer sont les suivantes : être âgé.e de minimum 18 ans, avoir un diagnostic de trouble bipolaire posé par un psychiatre et vivre en Europe.

Si vous souhaitez en savoir plus, vous pouvez me contacter sur Instagram ou par e-mail.

Je vous remercie d'avance et vous souhaite une agréable journée.

Description de la recherche

Les réseaux sociaux, dont Instagram, sont utilisés par la population générale pour partager sur différentes thématiques de santé, et notamment sur la santé mentale. Ces plateformes permettent aux personnes partageant un vécu de santé similaire (bipolarité, diabète, TCA, etc.) de tisser des liens au niveau international et de produire des connaissances sur les troubles bipolaires.

Les enquêtes portent souvent sur l'impact de l'utilisation des réseaux sur la santé mentale mais peu de recherches se posent les questions suivantes : comment les personnes partageant le même vécu de santé mentale utilisent-elles les plateformes digitales ? Dans quels buts ? Et surtout : quels bénéfices en tirent-elles ?

Dans le cadre de mon étude, je me focaliserai sur l'utilisation d'Instagram par les personnes vivant avec un trouble bipolaire, de type 1 ou 2, âgée d'au moins 18 ans et vivant en Europe.

Confidentialité

Toutes les informations partagées seront anonymisées et resteront confidentielles. La Faculté de Santé Publique se porte par ailleurs garante du stockage et de l'archivage des données.

Plus d'informations sur la Faculté de Santé Publique : <https://uclouvain.be/fr/facultes/fsp>

Vous êtes à la recherche d'un soutien dans votre parcours ? Vous pouvez contacter les associations suivantes :

En Belgique : <https://www.bipolarite.org/>

En France : <https://argos2001.net/>

En Suisse : <https://synapsespoir.ch/>

Annexe 4 : Textes des images et vidéos du compte tombipo2



Légende sous ces publications

Vous vivez avec un trouble bipolaire ? Vous êtes actif.ve sur Instagram ? Vous créez, partagez, commentez du contenu relatif à la bipolarité ? Alors, cette enquête est pour vous ! Je recherche des personnes vivant avec un trouble bipolaire (type 1 ou 2), âgées de minimum 18 ans et vivant en Europe. L'objectif ? Discuter avec vous de vos activités sur Instagram : Comment utilisez-vous la plateforme ? Pourquoi y êtes-vous actif.ve ? Qu'en retirez-vous ? Voici certaines des thématiques que nous aimerions aborder avec vous. La recherche est effectuée au sein de la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain (Belgique).

Je cherche des volontaires pour participer à un entretien d'environ 60 minutes. Celui-ci pourra être organisé en ligne, en face-à-face (Belgique) ou par téléphone. Vous pouvez décider des modalités en fonction de ce qui vous convient. Si vous préférez discuter sans vous montrer, c'est parfait. Si vous préférez que nous nous voyions, c'est très bien aussi. Du moment que vous êtes à l'aise !

Il sera structuré en 2 parties principales : votre parcours en tant que personne vivant avec un trouble bipolaire et votre utilisation d'Instagram pour partager sur la bipolarité. Vous souhaitez en savoir plus ? Contactez-moi par MP ou en répondant à cette publication ! Toutes les informations partagées seront anonymisées et resteront confidentielles. La Faculté de Santé Publique se porte par ailleurs garante du stockage et de l'archivage des données. Plus d'informations sur la Faculté de Santé Publique : <https://uclouvain.be/fr/facultes/fsp>

Vous êtes à la recherche d'un soutien dans votre parcours ? Vous pouvez contacter les associations suivantes :

En Belgique : <https://www.bipolarite.org/>

En France : <https://argos2001.net/>

En Suisse : <https://synapsespoir.ch/>

#bipolarité #bipolar #bipolar2 #bipolar1 #santementale #troubledelehumeur #hypomanie
#hypomania #mania #maladieinvisible #bipolarawareness #témoignage #bipolarity
#bipolardisorder #mooddisorderawareness #psychiatrie

Texte des vidéos

Bonjour tout le monde,

Je m'appelle [NOM DU CHERCHEUR]. Je suis actuellement à la recherche de témoignages de la part de PVTB de type 1 ou 2, concernant vos activités sur Instagram. Qu'est-ce que vous y faites ? Pourquoi vous avez créé un compte ? Quels sont les échanges que vous avez avec les autres PVTB. Bref, comprendre vos activités en ligne. Vous pouvez me contacter soit en message privé soit en-dessous de cette publication. Je mets déjà quelques informations sur la recherche en commentaire. N'hésitez pas à m'envoyer un message si vous souhaitez en savoir plus. J'espère vous parler très bientôt

