

Faire collectif en racontant son expérience individuelle des troubles mentaux en ligne
Making a collective by sharing one's individual experience of mental disorders online

Blandine Rousselin, Doctorante
Centre d'Analyse et de Recherche
Interdisciplinaires sur les Médias
Université Paris 2 – Panthéon Assas
blandine.rousselin@u-paris2.fr

Mots-clés : collectifs ; dispositifs numériques ; mobilisations en ligne ; troubles mentaux, comportementaux ou neuro-développementaux

Keywords: collectives; digital apparatuses; online mobilizations; mental, behavioural or neurodevelopmental disorders

Résumé : Cette communication montre de quelles façons des dispositifs numériques, où des personnes concernées par les troubles mentaux, comportementaux ou neuro-développementaux prennent la parole à titre individuel pour y partager leur expérience vécue, permettent l'existence de collectifs *via* le vocabulaire utilisé, des fonctionnalités techniques et des actions en ligne et hors-ligne avec une dimension militante. L'enquête repose sur une analyse de corpus et des entretiens semi-directifs.

Abstract: This communication shows in which ways digital apparatuses, where people affected by mental, behavioural or neurodevelopmental disorders speak individually to share their lived experience, allow the existence of collectives *via* the vocabulary used, technical functionalities and online and offline actions with an activist dimension. This research is based on a corpus analysis and semi-structured interviews.

Faire collectif en racontant son expérience individuelle des troubles mentaux en ligne

Blandine Rousselin

Le web offre des dispositifs (Agamben, 2009) sociotechniques donnant la possibilité à des « amateurs » de s'exprimer sur une variété de sujets. Leur émergence a participé à accroître la prise de parole et la création par des amateurs alors qu'ils avaient auparavant plus de difficultés à accéder aux espaces médiatiques « traditionnels¹ » (Cardon, 2010; Flichy, 2010). Des personnes diagnostiquées avec des troubles mentaux, comportementaux ou neuro-développementaux (TMCN) s'emparent de ces outils numériques pour raconter leur expérience personnelle *via* plusieurs de ces dispositifs². La prise de parole à ce sujet est souvent difficile dans l'espace public et les médias ; des associations et chercheurs la décrivent comme une lutte (Costes & Dumas, 2018; Deutsch & Dutoit, 2015). Or, selon Pailliar, « la médiatisation numérique favorise les prises de position individuelles ». Ces dispositifs permettent une « contre médiatisation » au sein de laquelle il y a : une remise en cause des sources officielles ; une diversité des formes expressives ; le décloisonnement entre sphère publique et sphère privée ; l'individualisation des situations ; la mise en avant des émotions ; une place importante donnée à l'ordinaire et au quotidien (Pailliar, 2019, p. 204). Ces personnes, que je nomme des « raconteurs³ » (Frank, 1995), abordent en ligne des thématiques hétérogènes liées à leur vécu personnel des TMCN⁴. Elles touchent à des sujets de société, comme la stigmatisation (Goffman, 1975) et la discrimination, la façon dont les troubles sont pris en charge dans les services de santé, mais également à des sujets plus personnels comme les ressentis et émotions de la personne, comment elle a vécu une situation, son quotidien avec le trouble, etc. Leurs discours ont les caractéristiques de la « contre médiatisation » de Pailliar. La prise de parole est individuelle, une seule personne

¹ Sonnac et Gabszewicz identifient cinq médias traditionnels (de masse) : la presse écrite, la télévision, la radio, le cinéma et l'affichage (Sonnac & Gabszewicz, 2013).

² Blogs ; micros-blogs *Tumblr* ; chaînes *YouTube* ; pages et groupes *Facebook* ; comptes *Twitter* et *Instagram*.

³ A. Frank explique dans son ouvrage *The Wounded Storyteller* (1995) que « les personnes gravement malades sont blessées non seulement dans leur corps mais aussi dans leur voix. Elles ont [alors] besoin de devenir des "raconteurs" pour récupérer la voix que la maladie et son traitement emportent souvent » (Frank, 1995, p. xii). Les TMCN sont souvent chroniques et ont des conséquences importantes sur la vie des personnes concernées, au même titre que les maladies dites « physiques » faisant l'objet de la recherche de Frank. De plus, les personnes s'exprimant dans mon corpus réalisent une mise en récit de leur expérience, j'ai donc choisi de reprendre le terme de « raconteurs » proposé par Frank pour les nommer.

⁴ Par exemple sur : les diagnostics, les symptômes des troubles, les hospitalisations, les relations avec les soignants et les proches, le vécu du trouble au travail, le traitement par la thérapie et/ou les médicaments, le rétablissement, les pensées suicidaires, les difficultés quotidiennes, les représentations des troubles dans les médias, l'importance de la sensibilisation et de la prévention, les actions d'associations, etc.

s'exprimant sur chaque espace. Les raconteurs utilisent, à une exception près, des dispositifs favorisant les discours personnels, à l'inverse des dispositifs où la prise de parole est collective (forum, liste de diffusion, groupe *Facebook*). Ces discours sont donc au départ à vocation individuelle. Chaque personne s'exprime en son nom en se basant sur son expérience. Je me demande cependant s'il existe une dimension collective dans ces discours individualisés, si des « groupes » s'y dévoilent et des « collectifs » s'y organisent et développent une forme d'action collective militante. Et si oui, comment cette dimension collective se matérialise-t-elle ? En quoi les outils du web peuvent la favoriser et ce même sur des dispositifs ayant vocation à une prise de parole individuelle à l'origine ?

Méadel et Akrich ont montré que le dispositif numérique des listes de diffusion dédiées à des problèmes de santé permet de faire le lien entre des projets organisés par différents groupes. Il est alors le point de départ de nouveaux mouvements collectifs engagés dans l'espace public (Akrich & Méadel, 2007). Grâce à ces listes, les membres acquièrent une identité collective. Les individus qui agissent⁵ parlent pour la liste et pour toutes les personnes concernées qui y sont abonnées. Ce

« “nous” [...] permet aux individus d'agir en tant que représentant (dans le sens statistique du terme : c'est moi qui parle mais cela aurait pu être n'importe quel autre membre) et donc représentatif des personnes qui souffrent de la même maladie ou vivent avec le même handicap » (Akrich & Méadel, 2007, p. 148).

Les chercheuses décrivent cette pratique comme une somme d'« actions individuelles visant à la reconnaissance collective » (Akrich & Méadel, 2007, p. 147). Il semble donc intéressant de se demander si un tel « collectif » existe pour les TMCN. En effet, les raconteurs ont une pratique individuelle d'expression et un « collectif » n'existe pas initialement grâce au dispositif ; à l'inverse de la liste de diffusion où, de par le dispositif lui-même, plusieurs personnes sont forcément impliquées. Je m'interroge ainsi sur l'existence d'un « nous », sur les liens pouvant exister entre les différents espaces et les actions collectives menées, en ligne et hors-ligne. En effet, selon Pailliar, il existe une « continuité des pratiques militantes entre les pratiques en ligne et hors-ligne » (Pailliar, 2019, p. 207). Cela amène à se demander si une telle continuité existe pour les TMCN et si oui, quelle(s) forme(s) elle prend.

⁵ Ils peuvent faire des interventions dans les médias, du lobbying auprès des instances politiques et des associations et/ou des appels à la participation à des essais cliniques.

Ces questions de recherche font partie d'une enquête réalisée dans le cadre d'une thèse en SIC reposant sur une analyse d'un corpus de soixante-deux espaces numériques gérés par vingt personnes différentes⁶. Au total, 1 557 publications⁷ et 2 718 commentaires ont été analysés. Ces données ont été utilisées pour répondre aux questions soulevées en étudiant les discours tenus, les liens entre les espaces, les mentions des collectifs et autres groupes engagés dans le domaine des TMCN et les projets collectifs existants sur ces espaces, en ligne et hors-ligne. Quatorze entretiens semi-directifs ont aussi été réalisés avec huit raconteurs ainsi qu'avec des employés d'un programme anti-stigmatisation et une membre d'une association du domaine avec une présence importante sur le web⁸.

On verra ainsi comment le vocabulaire est mobilisé dans les discours des raconteurs pour faire exister le collectif. Puis, on s'intéressera aux fonctionnalités techniques des dispositifs qui permettent la création d'une forme de collectif autour des TMCN et le développement de projets collectifs en ligne. Enfin, on traitera des liens qui existent entre ces amateurs s'exprimant en ligne et des collectifs présents dans le monde « réel » engagés dans une pratique militante.

Le vocabulaire pour faire exister un collectif

Les TMCN sont officiellement nommés par les professionnels de santé, notamment avec les grandes classifications internationales⁹ et françaises¹⁰. Elles produisent des catégories de troubles et des diagnostics qui sont ensuite donnés à chaque patient par des soignants. Guillemain souligne que, « [...] aussi volatiles soient-elles, les catégories [que le processus classificatoire] produit n'en créent pas moins une réalité [...] » pour les personnes concernées (Guillemain, 2018, p. 9). Cela m'amène à m'interroger sur la façon dont les personnes s'approprient ou non ces termes de la psychiatrie, et, ce qui m'intéresse ici en particulier, à la façon dont ce vocabulaire peut refléter, ou non, l'existence d'un collectif de personnes concernées sur le web.

Dans les espaces analysés, les discours des individus indiquent effectivement cette appartenance à un groupe, notamment avec l'utilisation d'un vocabulaire spécifique qui veut

⁶ Soit 13 blogs, 8 chaînes *YouTube*, 8 micros-blogs *Tumblr*, 12 comptes *Twitter*, 12 pages *Facebook*, 1 groupe *Facebook* et 8 comptes *Instagram*.

⁷ Une publication peut correspondre à un article de blog/micro-blog, une vidéo sur *YouTube*, une publication sur *Facebook* ou *Instagram* ou un *tweet*.

⁸ Respectivement *Time to Change* au Royaume-Uni et *PromesseS* en France.

⁹ Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) et la Classification Internationale des Maladies (CIM).

¹⁰ La Classification Française des Troubles Mentaux (CFTM) et la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA).

faire exister un « collectif ». Guillemain souligne en effet que « [...] nommer, c'est assurément faire exister [...] » (Guillemain, 2018, p. 13). Les raconteurs emploient ainsi dans leurs publications des termes spécifiques, des surnoms ou des raccourcis notamment, pour désigner un groupe de personnes avec le même diagnostic. Les termes « bipo » ou « schizo » sont ainsi utilisés par des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire ou de schizophrénie. L'utilisation d'une abréviation existe aussi pour désigner les personnes autistes avec « autie » ou les personnes Asperger avec « aspie ».

Une autrice de blog emploie également le terme « *neurotribe* », dont elle fait usage en contrepoint du terme « *neurotypicals* » :

« The most important thing I have learned on my journey is that I am not alone. I am part of an extended family of autistic people: my *neurotribe*. » (Alex F., blog)

Dans cet exemple, la « *neurotribe* » (« neurotribu ») dont elle parle est le groupe de personnes autistes qu'elle côtoie. Elle les considère comme sa « famille », ce qui souligne son sentiment d'appartenance et l'existence pour elle d'un collectif.

Elle distingue « son » groupe de celui des « neurotypiques » :

« We really are every bit as human as **neurotypicals**, and that includes exhibiting the same patterns of toxic behaviour. » (Alex F., blog)

Ce néologisme a été inventé par les personnes autistes pour désigner les personnes qui ne situent pas dans le spectre des troubles autistiques (TSA) pour remplacer l'utilisation du terme « normal » qui a une dimension péjorative pour les personnes qui ne sont pas considérées comme telles par les autres. Son antonyme, le terme « neuroatypique », est celui qu'ils utilisent pour s'auto-désigner. Les deux expressions utilisées par Alex F., « *neurotribe* » et « *neurotypical* », représentent les deux groupes et les distinctions qui existent entre eux. Le vocabulaire est dans ce cas utilisé pour marquer la différence entre « nous » et les « autres ». Les personnes incluses dans le « nous » partagent une expérience commune des TSA et forment un collectif qui se soutient grâce au vécu partagé, que les « autres », les neurotypiques, ne saisissent pas forcément parce qu'ils n'en ont pas l'expérience. Cependant, on voit dans l'exemple cité que, même si les personnes composant ces groupes ont des différences, Alex F. souligne qu'elles ont également des ressemblances. La raconteuse ne veut donc pas accentuer davantage le clivage entre ces groupes, bien qu'avec le vocabulaire employé, elle souligne son existence même.

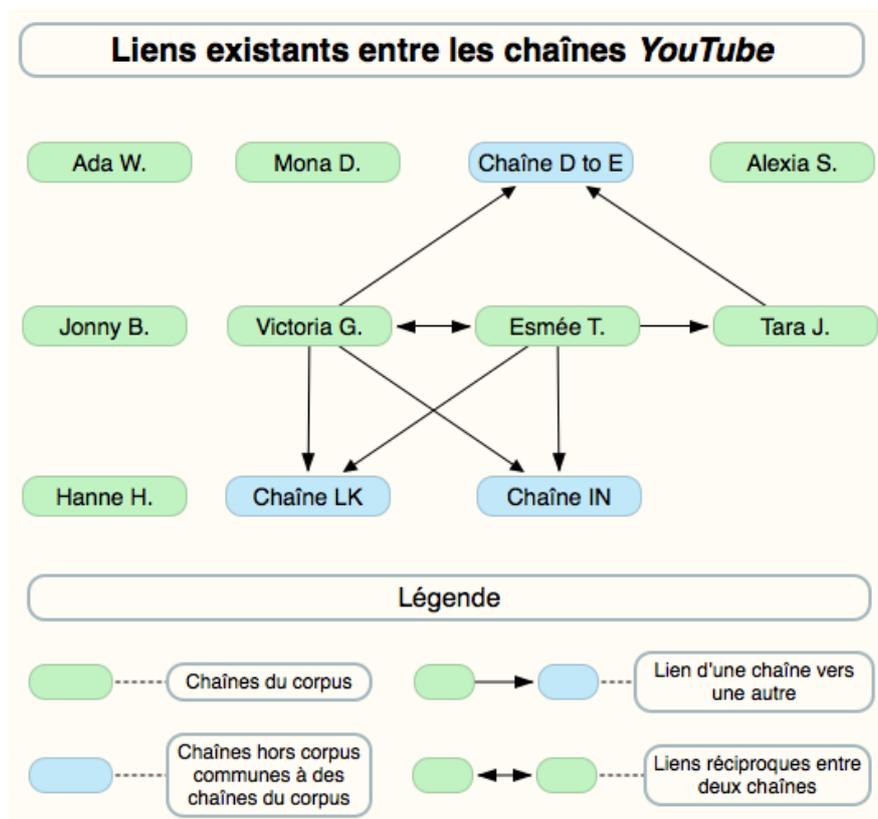
Ce vocabulaire, spécifique à certains troubles (dans le corpus pour l'autisme, la schizophrénie et le trouble bipolaire) fait à chaque fois exister un groupe auquel les personnes s'identifient. Il mène à l'apparition d'un effet « tribu » où les personnes partageant un diagnostic similaire ont le sentiment de faire partie d'une communauté faisant face à des problématiques et expériences similaires sur lesquelles elles peuvent échanger entre elles. Le vocabulaire permet donc de montrer la présence du groupe de personnes concernées par ces mêmes expériences. Mais, ce n'est pas le seul moyen par lequel le collectif existe en ligne.

Des interconnexions entre les différents espaces numériques

En effet, des liens existent entre les différents espaces et les raconteurs font partie de projets collectifs rendus possibles grâce aux fonctionnalités techniques des dispositifs, notamment les liens hypertextes et les *hashtags*.

Des liens hypertextes sont ainsi parfois faits d'un espace à un autre sur les différents dispositifs où il est possible d'en utiliser. Cette pratique est notamment présente dans le corpus sur le dispositif *YouTube* (cf. Figure 1).

Figure 1 – Les liens existants entre les chaînes *YouTube* du corpus.



Ils sont visibles pour trois chaînes (sur 8) sur la page d'accueil, dans une barre latérale, placée sur la gauche qui contient une liste de liens vers d'autres chaînes, dont certaines sont présentes dans le corpus alors que d'autres non. Ces dernières sont parfois communes à

différents raconteurs, signifiant l'existence de « lieux de rencontres » partagés par les raconteurs ainsi qu'une consommation et la recommandation de contenus similaires (cf. Figure 1) alors que les diagnostics et les sujets abordés sont différents pour chaque chaîne.

Sur le dispositif *Twitter*¹¹, des liens sont visibles dans les abonnements des raconteurs. Trois d'entre eux (sur 11) sont abonnés à d'autres espaces du corpus. Ada W. est abonnée au compte de Jonny B. et Maïlys M. est abonnée à celui de Nathan R., lui-même abonné à celui de Maylis M. Il y a donc dans ce cas un lien réciproque, qui est aussi présent sur leurs blogs respectifs. De plus, l'analyse des abonnements montre que les raconteurs suivent de nombreux comptes dans le domaine de la santé mentale, aussi bien tenus par des associations ou organismes (117) que des « amateurs » comme eux (279)¹². Certains sont communs à différents raconteurs, quels que soient les troubles abordés sur leurs comptes¹³ (cf. Figure 2).

Figure 2 - Nombre des comptes en commun qu'ont les raconteurs dans leurs abonnements sur *Twitter* (tous sujets confondus).

Nombre total d'abonnements	9809	1381	4881	1999	1093	748	514	58	373	428	530
	Jonny B.	Maylis M.	Esmée T.	Alex F.	Ada W.	Ella S.	Nathan R.	Hanne H.	Adam P.	Sam A.	Alexia S.
Jonny B.											
Maylis M.	5										
Esmée T.	87	0									
Alex F.	69	4	35								
Ada W.	171	0	116	7							
Ella S.	52	1	21	6	8						
Nathan R.	1	131	0	1	0	0					
Hanne H.	6	0	7	0	2	1	0				
Adam P.	4	0	0	62	1	1	0	0			
Sam A.	10	3	14	6	3	5	6	1	2		
Alexia S.	1	4	2	2	0	1	3	1	1	1	

Au total, 420 comptes différents abordant les TMCN, étant communs à au moins deux raconteurs, ont été recensés pour *Twitter* (cf. Figure 3).

¹¹ Précisions méthodologiques : différentes techniques ont été utilisées en fonction des dispositifs pour trouver ces liens et interconnexions. Pour *Twitter* et *Instagram*, les abonnements de tous les raconteurs présents ont été récupérés puis comparés les uns avec les autres afin de déterminer si certains étaient communs ou non grâce à un script en Python basé sur des fichiers CSV Excel. Sur les blogs et *Tumblr*, c'est l'outil Navicrawler trouvé sur le médialab Sciences Po qui a été utilisé pour récupérer tous les liens vers des sites externes présents sur ces espaces. Sur *YouTube*, ce sont les barres latérales permettant de partager des liens vers d'autres chaînes qui ont été étudiées. Enfin, il n'existe pas de fonctionnalités permettant de faire des liens entre les pages sur *Facebook*, ce qui est un résultat en soi et montre que le dispositif n'est pas fait pour partager des liens vers d'autres pages *Facebook*, alors que ceci est possible sur les autres dispositifs.

¹² Il y a également 13 comptes pour des revues scientifiques ou magazines spécialisés, 8 comptes de marques sur la santé mentale, 2 comptes pour des documentaires ou films et un pour une émission de radio.

¹³ En effet, certains comptes communs aux raconteurs n'abordent pas du tout des questions liées aux TMCN. Il peut s'agir de comptes de personnalités publiques, de biens culturels, de marques, d'hommes et de femmes engagés en politique, de journalistes, etc. Une différenciation a donc été faite dans l'analyse.

Figure 3 - Nombre des comptes en commun qu'ont les raconteurs dans leurs abonnements sur *Twitter* sur les TMCN.

Nombre total d'abonnements	9809	1381	4881	1999	1093	748	514	58	373	428	530
	Jonny B.	Maylīs M.	Esmée T.	Alex F.	Ada W.	Ella S.	Nathan R.	Hanne H.	Adam P.	Sam A.	Alexia S.
Jonny B.											
Maylīs M.	5										
Esmée T.	56	0									
Alex F.	25	3	6								
Ada W.	137	0	53	4							
Ella S.	47	1	13	1	8						
Nathan R.	0	84	0	0	0	0					
Hanne H.	4	0	2	0	2	0	0				
Adam P.	4	0	0	52	1	1	0	0			
Sam A.	8	2	3	1	2	5	1	1	0		
Alexia S.	0	4	0	0	0	0	2	0	0	0	

Les deux comptes ayant le plus d'abonnements communs sont ceux d'Ada W. et Jonny B. qui en ont 170, dont 137 sur les TMCN. Ils n'ont pas été diagnostiqués avec le même trouble, ce ne sont donc pas des comptes qui portent spécifiquement sur un trouble mais plutôt sur la santé mentale en général¹⁴. C'est également le cas pour Esmée T. et Ada W. ainsi que Jonny B. et Esmée T. Il existe donc aussi sur ce dispositif des « espaces » communs consultés par ces raconteurs peu importe le trouble diagnostiqué, où ils trouvent des informations sur la santé mentale et/ou s'inscrivent dans une démarche militante de sensibilisation aux TMCN¹⁵. Cependant, pour d'autres raconteurs, les comptes communs suivis portent plus particulièrement sur un même trouble diagnostiqué. Par exemple Alex F. et Adam P., pour l'autisme, ont 62 comptes en commun dont 52 sur les TMCN alors qu'ils en ont peu, voire pas du tout, avec les autres raconteurs¹⁶; ou encore Nathan R. et Maylīs M. qui ont 131 comptes communs dont 84 sur les TMCN et ont tous les deux reçu un diagnostic de schizophrénie alors qu'ils ont également peu, voire pas, de comptes communs avec les autres raconteurs¹⁷.

Deux types d'espaces « communs » émergent donc : ceux qui touchent à la santé mentale et aux TMCN en général ; ceux qui parlent de troubles en particulier et sont spécifiques au diagnostic reçu. Ils sont significatifs de l'existence de deux « collectifs » différents :

¹⁴ Par exemple, on trouve les comptes de : le programme anti-stigmatisation *Time To Change* ; l'association *SANE*, l'association *Mind*, l'association *Rethink Mental Illness*, SOS Psychophobie, la Fondation Fondamental, Psychom, pour n'en citer que quelques-uns.

¹⁵ Par exemple, *Time to Change* s'inscrit dans une démarche active de lutte contre la stigmatisation et a pour objectif de changer les représentations sociales et médiatiques associées aux TMCN.

¹⁶ Ces raconteurs suivent des comptes sur les troubles du spectre de l'autisme en particulier comme : *The Art of Autism*, *Network Autism*, *the Autism Commission*, *the Centre for Research in Autism & Education* (CRAE) et des personnes qui prennent la parole « seule » sur leur vécu des TSA.

¹⁷ Elles suivent des comptes comme : le collectif Schizophrénies, les journées de la Schizophrénie et des personnes qui prennent la parole « seule » sur leur vécu de ce trouble.

l'ensemble des personnes concernées par les TMCN présentes sur le web et des sous-groupes de personnes concernées par un même diagnostic. Mais, si une personne suit plutôt des comptes liés au diagnostic reçu, cela ne l'empêche pas, en plus, de suivre des comptes sur les TMCN en général, l'un n'étant pas exclusif à l'autre.

Un processus similaire est visible sur *Instagram*. Victoria G. y est abonnée à deux espaces du corpus (Esmée T. et Tara J.). Ce sont les mêmes relations entre raconteuses que celles présentes sur *YouTube*. Ada W. suit Jonny B qui suit lui aussi Ada W. Il y a donc là encore un lien réciproque. Concernant les autres comptes communs, il en existe plusieurs mais ils sont moins nombreux que sur *Twitter* (cf. Figure 4).

Figure 4 - Nombre des comptes en commun qu'ont les raconteurs dans leurs abonnements sur *Instagram*.

Nombre total d'abonnements	102	937	1859	433	1254	775	1267
	Alexia S.	Ada W.	Esmée T.	Hanne H.	Jonny B.	Sam A.	Victoria G.
Alexia S.							
Ada W.	0						
Esmée T.	2	10					
Hanne H.	1	1	9				
Jonny B.	0	13	10	0			
Sam A.	0	0	35	2	4		
Victoria G.	2	0	38	1	1	3	

De plus, certains de ces comptes communs ne portent pas sur les TMCN (par ex. acteurs ou musiciens célèbres). Ainsi, Victoria G. et Esmée T. ont 38 comptes en commun mais seulement deux abordent les TMCN (cf. Figure 5). *Instagram* semble donc être moins utilisé par les raconteurs pour suivre des comptes sur les TMCN.

Figure 5 – Nombre des comptes en commun qu'ont les raconteurs dans leurs abonnements sur *Instagram* sur les TMCN.

Nombre total d'abonnements	102	937	1859	433	1254	775	1267
	Alexia S.	Ada W.	Esmée T.	Hanne H.	Jonny B.	Sam A.	Victoria G.
Alexia S.							
Ada W.	0						
Esmée T.	0	9					
Hanne H.	0	1	4				
Jonny B.	0	12	8	0			
Sam A.	0	0	7	1	3		
Victoria G.	0	0	2	0	0	0	

Au total, sur *Instagram*, 35 comptes portant sur les TMCN ont été recensés, certains étant suivis par plusieurs raconteurs¹⁸.

Sur les blogs et *Tumblr*, les échanges de liens sont peu nombreux. Seulement deux blogs sur treize font des liens l'un vers l'autre (*via* une *blogroll* avec une liste des liens vers d'autres blogs et des sites d'associations). Il n'y en a pas non plus sur le dispositif *Tumblr*. Concernant les liens vers des espaces « communs », deux raconteurs en font vers le site du *National Health Service* britannique et l'association *Mind*, spécialisée dans la santé mentale. Les sites de ces structures semblent donc être des ressources parfois partagées avec leurs lecteurs. Cependant, ils ne sont pas présents sur les autres espaces. Les dispositifs blog et *Tumblr* semblent donc moins propices au partage de liens, que ceux-ci portent sur le TMCN en général ou sur certains troubles en particulier, et donc à l'émergence d'une forme de collectif en ligne. Sur le dispositif des pages *Facebook*, il n'existe pas de fonctionnalité permettant de suivre d'autres pages. Il n'y a donc pas d'échanges de liens visibles de cette façon. Le dispositif a donc une influence sur le développement des collectifs en ligne.

Des interconnexions sont aussi visibles avec l'organisation de projets collectifs en ligne grâce à l'utilisation de *hashtags*. Sur *YouTube*, trois raconteuses sur huit ont participé, en 2015 et 2016, à une semaine de sensibilisation sur la santé mentale organisée par une autre *YouTubeuse*. Des vidéos sont ainsi diffusées par les participants avec, respectivement, les *hashtags* « #MHW2K15 » et « #MHW2K16 ». À chaque jour de la semaine est attribuée une thématique, par exemple : « *My Story* » ; « *What does recovery mean to you?* ». Les participants publiaient ainsi chaque jour leur point de vue sur ces sujets, créant un collectif temporaire qui utilise *YouTube* pour faire de la sensibilisation. Le *hashtag* regroupe les vidéos sur une même page et leur donne un lieu d'existence commun sur le dispositif. Il donne donc la dimension collective au projet et permet de voir tous les contenus qui y sont associés.

En 2015, 18 personnes ont participé avec 70 vidéos publiées et en 2016, 20 personnes avec 68 vidéos¹⁹. Chaque personne diffuse son récit personnel sur la thématique permettant une agrégation de témoignages où sont partagés des savoirs expérientiels (Jouet et al., 2010). Il existe des variations dans les thèmes lorsque chaque individu parle d'un trouble en particulier.

¹⁸ Ce sont des organismes et associations (par exemple : *Mind*, *Time to Change*, *Rethink Mental Illness*, *SANE*, *Heads Together*, etc.) ou des bloggeurs ou activistes « seuls » (par exemple : Eleanor Segall, Matt Haig, Jodie Goodacre, *We're All Mad Here*, etc.).

¹⁹ Les vidéos et chaînes ont été trouvées avec une recherche par mot-clé sur *YouTube* avec « #MHW2K15 » et « #MHW2K16 » puis recensées et comptabilisées.

Cela permet de faire découvrir une variété de TMCN, ceux-ci pouvant être très différents les uns des autres dans la façon dont ils se manifestent.

Ce projet, qui par agrégation des vidéos d'individus « seuls » permet de développer des connaissances collectives sur la santé mentale, reflète une utilisation similaire à celle pointée par Akrich et Méadel (2007) pour les listes de diffusion dédiées à des problèmes de santé, qui font le lien entre des projets organisés par d'autres groupes (*cf.* Introduction). Or, dans mon corpus, le dispositif d'expression, ici *YouTube*, qui est au départ individuel, permet d'une façon similaire de développer une forme de collectif en ligne autour des TMCN.

Sur *YouTube*, *Twitter* et *Instagram*, le partage de liens réciproques et d'espaces ressources communs ainsi que l'organisation de projets collectifs grâce aux *hashtags* correspondent à une forme de « mobilisation de clavier », « une agrégation d'actions individuelles dans le cadre d'une activité dont l'objectif attendu est souhaité par l'ensemble des internautes qui y prennent part, dans la mesure où il répond à un intérêt commun, ou du moins à des intérêts partagés » (Badouard, 2013, p. 92) mais qui prend, pour certains, une dimension militante additionnelle avec des actions hors-ligne.

Une pratique « militante » inscrite en ligne et hors-ligne

Pailliart (2019) souligne en effet l'existence de liens entre les actions militantes faites en ligne et celles faites hors-ligne. L'analyse des espaces dévoile la présence de liens entre eux et des collectifs qui militent pour les TMCN hors-ligne. Neuf raconteurs (sur 20) ont ainsi des liens avec des associations comme *Mind* et le programme anti-stigmatisation *Time to Change* au Royaume-Uni par exemple. Ils participent et interviennent à des événements organisés par ces structures et en parlent sur leurs espaces, faisant donc aussi partie d'un collectif agissant en dehors du web. Ada W. a ainsi un rôle de « *champion* » pour *Time to Change*. Le « *champion* » est une personne qui a l'expérience d'un trouble mental et fait de la sensibilisation à ce sujet, en ligne sous forme de blogs ou de *vlogs* où il partage son histoire ; et/ou hors-ligne en participant à des actions dans sa communauté proche, par exemple en parlant de santé mentale avec sa famille, sur son lieu de travail ou dans sa ville à l'occasion d'événements. Certaines de ces actions sont soutenues financièrement par *Time to Change*, notamment l'organisation ou la participation à des événements. Des formations, de « *storytelling* » par exemple, sont proposées aux *Champions* pour leur apprendre à prendre la

parole publiquement et à sensibiliser sur les TMCN, tout en protégeant leur propre santé mentale. Jonny B. y a participé :

« When I first started talking [on *YouTube*] I got in touch with *Time to Change* and they gave me training on talking to the media, how to share my story and that was really useful, the training that they gave me. » (Jonny B., entretien)

Deux raconteurs sont également à l'origine de collectifs se rencontrant dans le monde « réel » *via* des associations qu'ils ont créées. L'un organise des rencontres dans toute la France pour les personnes « hypersensibles » et/ou diagnostiquées avec un trouble bipolaire *via* un site internet où elles sont toutes recensées et où l'on peut s'y inscrire. L'objectif est de permettre aux personnes de se rencontrer et d'échanger régulièrement (au moins une fois par mois) sur leur expérience vécue dans un cadre informel et de se soutenir les unes les autres.

La seconde raconteuse a organisé, en 2018 et 2019, plusieurs journées d'activités en partenariat avec des grandes marques (*Facebook, Airbnb, Michel et Augustin*, etc.) et la Mairie de Paris. Les personnes s'y inscrivaient au préalable en ligne avec un nombre de places limité à 28. La journée se déroulait ensuite avec des ateliers sur le bien-être, la confiance en soi, l'alimentation, etc., animés par des professionnels, ainsi que des temps d'échange. Les participants pouvaient ainsi passer une journée à prendre soin d'eux et rencontrer d'autres personnes vivant des situations similaires à la leur.

Enfin, les raconteurs des espaces acquièrent une visibilité et une certaine reconnaissance grâce à leur expression sur le web et sont invités à prendre la parole dans des événements publics, par des associations, des collectifs ou des institutions. Dix raconteurs ont fait des interventions de ce type. Ils y partagent leur expérience personnelle tout en devenant en même temps porte-parole sur les questions liées aux TMCN qu'ils abordent, comme leurs représentations sociales ou bien les stigmates et la discrimination. Ainsi, Maylis M. a participé en novembre 2017 en tant qu'intervenante présentée comme autrice d'un blog à une journée organisée par le *Psycom*²⁰. Elle y a pris la parole sur son expérience de la schizophrénie, notamment sur la stigmatisation, et sur son activité de blogging.

Les pratiques en ligne se poursuivent donc dans le monde « réel » avec la participation à des journées collectives de sensibilisation et de réflexion sur les TMCN pour la moitié des raconteurs du corpus. Ils prennent alors la parole au nom du collectif. Ainsi qu'avec leur

²⁰ Le *Psycom* est un groupement de coopération sanitaire français. Il s'agit d'un organisme public d'information et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

implication dans des associations, qu'ils ont créées ou non. Il y a donc bien une continuité entre la pratique en ligne et les actions hors-ligne collectives telle que soulignée par Pailliar (2019).

Conclusion

Trois éléments principaux donnent une dimension collective aux espaces numériques gérés par des « amateurs » seuls s'exprimant sur les TMCN. Le premier consiste à utiliser dans les discours un vocabulaire spécifique pour désigner les personnes atteintes de tel ou tel trouble, formant des groupes de personnes concernées. Le langage ayant ainsi une valeur performative. Le second élément est permis par les fonctionnalités des dispositifs. Il s'agit d'abord du partage de liens hypertextes entre les espaces pour créer un réseau où sont traités les TMCN, notamment présent sur *YouTube*. Sur *Twitter* et *Instagram*, les échanges de liens peuvent se faire *via* les abonnements aux comptes d'autres utilisateurs. La seconde fonctionnalité est celle des *hashtags* qui permet, notamment sur *YouTube*, de développer des projets collectifs où sont réunies des vidéos créées par différentes personnes sur des thématiques communes. Cela permet de créer une ressource avec des savoirs expérientiels développés collectivement grâce au vécu personnel de chaque raconteur avec les TMCN. Le troisième élément donnant une dimension collective à la pratique individuelle consiste à s'impliquer avec d'autres collectifs, notamment des associations, et à faire de la sensibilisation pour eux, aussi bien en ligne que hors-ligne, ou bien à créer sa propre association et proposer des événements hors-ligne. La moitié des raconteurs participent ainsi à des actions sur les TMCN dans le monde « réel », en plus de leur pratique d'expression numérique.

En déployant ces différents procédés, les raconteurs font partie d'un groupe « informel » pratiquant au départ une « mobilisation de clavier » (Badouard, 2013). Ce collectif est formé par des individus qui ont choisi de prendre la parole sur les dispositifs numériques et agissent pour la reconnaissance et la défense des droits des personnes concernées par les TMCN en prenant également part à des actions militantes dans le monde « réel ». Or, selon Delphy, « [...] pour cesser de constituer une catégorie passive, [le groupe dominé] doit d'abord se constituer en catégorie politique active » (Delphy, 2007, p. 71). En revendiquant sur leurs espaces le fait d'appartenir à une catégorie stigmatisée et dominée car ne faisant pas partie des « normaux » (au sens de Goffman, 1975) et en constituant des collectifs plus ou moins formels, les raconteurs se placent dans le processus décrit par Delphy. Ils commencent ainsi à

se « constituer en catégorie politique active », avec pour objectif de faire changer les représentations sociales associées aux TMCN et de réduire les inégalités auxquelles ils font face.

Bibliographie

- Agamben, G. (2009). *What is an apparatus?* Stanford University Press.
- Akrich, M., & Méadel, C. (2007). « De l'interaction à l'engagement : Les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé ». *Hermès, La Revue*, 47, p.145–153.
- Badouard, R. (2013). « Les mobilisations de clavier. Le lien hypertexte comme ressource des actions collectives en ligne ». *Réseaux*, 181(5), 87-117.
- Cardon, D. (2010). *La démocratie Internet, Promesses et limites*. Éditions Le Seuil, La République des Idées.
- Costes, M., & Dumas, A. (2018). « Santé mentale et schizophrénie ». *Communication*, 35(2). <http://journals.openedition.org/communication/8313>
- Delphy, C. (2007). *Classer, dominer. Qui sont les « autres » ?* (Éditions La Fabrique).
- Deutsch, C., & Dutoit, M. (2015). « Prendre la parole ». *Rhizome*, 58, p.8–8.
- Flichy, P. (2010). *Le sacre de l'amateur*. Seuil.
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. The University of Chicago Press.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.
- Guillemain, H. (2018). *Schizophrènes au XXe siècle. Des effets secondaires de l'histoire* (ebook). Alma.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse ». *Pratiques de Formation – Analyses*, p.13–94.
- Pailliart, I. (2019). « Médiatisation et espace public ». In *Médias et médiatisation, analyser les médias imprimés, audiovisuels, numériques sous la direction de Benoit Lafon* (Presses universitaires de Grenoble, p. 191-211).
- Sonnac, N., & Gabszewicz, J. (2013). « Chapitre I. Le produit médiatique ». In *L'industrie des médias à l'ère numérique, Vol. 3e éd.* (La Découverte, p. 7-20). La Découverte.